ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Διεπιστημονική Διαχείριση των Χρόνιων Νοσημάτων, της Αναπηρίας και της Γήρανσης»

Τίτλος διπλωματικής εργασίας:
Η ανησυχία για την εμφάνιση άνοιας και η επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με Αλτσχάιμερ

Title: Dementia Worry and the Burden on Caregivers of People with Alzheimer's

Ονοματεπώνυμο: Σκουλούδη Ευτυχία

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: κ. Καλαϊτζάκη Αργυρούλα

Ακαδημαϊκό έτος 2024-2025

Copyright@ 2025 Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Σχολή Επιστημών Υγείας, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο (ΕΛΜΕΠΑ) https://sw.hmu.gr
Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Μ.Δ.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία της Σκουλούδη Ευτυχίας συγγραφέα, της Καλαϊτζάκη Αργυρούλας, επιβλέπουσας καθηγήτριας και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, ΕΛΜΕΠΑ και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

Δήλωση τήρησης της ακαδημαϊκής δεοντολογίας:

Η Σκουλούδη Ευτυχία φοιτήτρια του Διατμηματικού Μεταπτυχιακού «Διεπιστημονική Διαχείριση των Χρόνιων Νοσημάτων, της Αναπηρίας και της Γήρανσης - MSc in Interdisciplinary Management of Chronic Diseases, Disability and Ageing» του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία με τίτλο: «Η ανησυχία για την εμφάνιση άνοιας και η επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με Αλτσχάιμερ» είναι στο σύνολό της προϊόν δικής μου δουλειάς και ότι όλες οι πηγές που έχουν χρησιμοποιηθεί αναφέρονται πλήρως. Επίσης δηλώνω ότι δεν αποτελεί προϊόν οποιασδήποτε εξωτερικής μη αδειοδοτημένης βοήθειας και ότι δεν έχει υποβληθεί σε οποιοδήποτε άλλο Ίδρυμα ή Οργανισμό προς αξιολόγηση, ούτε έχει δημοσιευθεί στο παρελθόν μέρος αυτής ή στο σύνολό της.

_____

Σκουλούδη Ευτυχία

Πρόλογος

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διεπιστημονική Διαχείριση των Χρόνιων Νοσημάτων, της Αναπηρίας και της Γήρανσης» του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου. Η μελέτη εστιάζει στην ανησυχία για την άνοια (Dementia Worry) και στην επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ατόμων με άνοια, εξετάζοντας την επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης και των στρατηγικών αντιμετώπισης.

Στο σύγχρονο κόσμο, η άνοια αποτελεί μια από τις πλέον διαδεδομένες και ραγδαία αυξανόμενες, νευροεκφυλιστικές ασθένειες , επιφέροντας αρνητικές συνέπειες σε εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως. Ωστόσο, ο αντίκτυπος της ασθένειας δεν περιορίζεται μόνο στα ίδια τα άτομα που πάσχουν από άνοια, αλλά επηρεάζει και τους περιθάλποντες τους, οι οποίοι συχνά επωμίζονται δυσβάστακτο ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό βάρος.

Στόχος της μελέτης είναι να αναδείξει τους παράγοντες που επηρεάζουν την ανησυχία άνοιας και την επιβάρυνση των φροντιστών, καθώς και να διερευνήσει την επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης και των στρατηγικών αντιμετώπισης προβλημάτων, ως προστατευτικών παραγόντων αυτών των αρνητικών επιδράσεων. Επίσης, η ανησυχία άνοιας είναι μια έννοια με πολύ περιορισμένη βιβλιογραφία και έρευνα, ειδικά στην Ελλάδα. Η παρούσα μελέτη προσδοκά να καλύψει τα κενά της βιβλιογραφίας, αλλά και να προσφέρει πρακτικές κατευθύνσεις για την ανάπτυξη υποστηρικτικών παρεμβάσεων που θα έχουν ως στόχο την βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών ατόμων που πάσχουν από άνοια.

Πίνακας Περιεχομένων

Μέρος Α: Θεωρητικό υπόβαθρο 11
Μέρος Α: Θεωρητικό υπόβαθρο 11
1.Ορισμός άνοιας 11
1.Ορισμός άνοιας 11
2.Η επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων που πάσχουν από άνοια 12
2.Η επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων που πάσχουν από άνοια 12
2.1 Παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση των φροντιστών 12
2.1 Παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση των φροντιστών 12
2.2Αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας 13
2.2Αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας 13
2.3 Θετικές επιπτώσεις της φροντίδας 14
2.3 Θετικές επιπτώσεις της φροντίδας 14
3. Μοντέλο διεργασίας του στρες 15
3. Μοντέλο διεργασίας του στρες 15
4. Κοινωνική υποστήριξη φροντιστών 17
4. Κοινωνική υποστήριξη φροντιστών 17
5. Ανησυχία Άνοιας (Dementia Worry) 18
5. Ανησυχία Άνοιας (Dementia Worry) 18
Μέρος Β: Μεθοδολογία έρευνας 21
Μέρος Β: Μεθοδολογία έρευνας 21
1. Σκοπός της έρευνας 21
1. Σκοπός της έρευνας 21
2.Ερευνητικές υποθέσεις 21
2.Ερευνητικές υποθέσεις 21
Είδος μελέτης 21
Είδος μελέτης 21
Πληθυσμός Μελέτης 22
Πληθυσμός Μελέτης 22
Συλλογή δεδομένων 22
Συλλογή δεδομένων 22
Ερευνητικά Εργαλεία 22
Ερευνητικά Εργαλεία 22
1Ανάλυση δεδομένων 24
1Ανάλυση δεδομένων 24
Αποτελέσματα 25
Αποτελέσματα 25
Συζήτηση 43
Συζήτηση 43
3.7Περιορισμοί της Μελέτης 46
3.7Περιορισμοί της Μελέτης 46
Συμπεράσματα 47
Συμπεράσματα 47
Προτάσεις αξιοποίησης των ευρημάτων 48
Προτάσεις αξιοποίησης των ευρημάτων 48
Βιβλιογραφία 49
Βιβλιογραφία 49

Περίληψη

Η παρακάτω ποσοτική, συγχρονική μελέτη εξετάζει την ανησυχία για την άνοια (Dementia Worry) και την ψυχική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ατόμων με άνοια, της κοινωνικής υποστήριξης και των στρατηγικών αντιμετώπισης ως προστατευτικών παραγόντων.

Η μέθοδος δειγματοληψίας που επιλέχθηκε ήταν η μη τυχαία δειγματοληψία με δείγμα 285 άτυπων φροντιστών ατόμων με άνοια, οι οποίοι προσεγγίστηκαν κυρίως μέσω της Παθολογικής Κλινικής του ΠΕΠΑΓΝΗ και δομών που δραστηριοποιούνται στον τομέα της φροντίδας ατόμων με γνωστικά ελλείμματα, καθώς και των οικείων τους.

Τα εργαλεία μέτρησης περιλάμβαναν την Τροποποιημένη Κλίμακα Ανησυχίας για την Άνοια (Modified Dementia Worry Scale), την Κλίμακα Επιβάρυνσης Zarit, την Πολυδιάστατη Κλίμακα Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (Multidimensional Scale of Perceived Social Support) και το Brief COPE Inventory.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης των δεδομένων έδειξαν ότι η ανησυχία άνοιας είναι πολύ συχνή μεταξύ των άτυπων φροντιστών. Η ανησυχία για την εμφάνιση άνοιας, όπως και η γνωστική κατάσταση και τα προβλήματα συμπεριφοράς των ληπτών φροντίδας, φάνηκε να έχουν σημαντική επίδραση στην επιβάρυνση των φροντιστών. Ωστόσο, από τα δεδομένα μας δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης και της επιβάρυνσης.

Λέξεις-κλειδιά: άνοια, νόσος Αλτσχάιμερ, φροντιστές, επιβάρυνση φροντιστών, ανησυχία για την άνοια, κοινωνική υποστήριξη, στρατηγικές αντιμετώπισης, ποιότητα ζωής.

Abstract

This quantitative, cross-sectional study investigates dementia worry and the psychological burden of informal caregivers of individuals with dementia, along with social support and coping strategies as protective factors.

A non-probability sampling method was used, with a sample of 285 informal caregivers of individuals with dementia. Participants were recruited through PEPAGNI and organizations involved in the care of individuals with dementia and their relatives.

The measurement tools included the Modified Dementia Worry Scale, the Zarit Burden Interview, the Multidimensional Scale of Perceived Social Support, and the Brief COPE Inventory.

The results of the data analysis indicated that dementia worry is highly prevalent among informal caregivers. Dementia worry, as well as the cognitive status and behavioral problems of the care recipients, appeared to significantly affect caregivers' burden. However, our data did not reveal a statistically significant correlation between social support and caregiver burden.

Keywords: dementia, Alzheimer's disease, informal caregivers, caregiver burden, dementia worry, social support, coping strategies, quality of life.

Εισαγωγή

Η άνοια αποτελεί μια νευροεκφυλιστική διαταραχή με ραγδαία αύξηση τα τελευταία έτη, η οποία επηρεάζει τη μνήμη, τη σκέψη, τον λόγο και την καθημερινή λειτουργικότητα των πασχόντων (World Health Organization, 2021).Στην Ελλάδα, εκτιμάται ότι περίπου 200.000 άτομα πάσχουν από άνοια, ενώ ο αριθμός αυτός αναμένεται να αυξηθεί σημαντικά τις επόμενες δεκαετίες (Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, 2021). Η πιο κοινή μορφή άνοιας είναι η νόσος Αλτσχάιμερ, η οποία ευθύνεται για περίπου το 60-70% των περιπτώσεων άνοιας (Alzheimer's Association, 2021).

Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που έχει επιπτώσεις σε όλες τις πτυχές της ζωής των περιθαλπόντων (Zarit et al., 1980). Η φροντίδα ατόμων με άνοια απαιτεί σημαντικό χρόνο και ενέργεια, επηρεάζοντας την ποιότητα ζωής των φροντιστών και αυξάνοντας τον κίνδυνο εμφάνισης άγχους και κατάθλιψης (Del-Pino-Casado et al., 2019).

Η άνοια, εκτός από την προοδευτική έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών, επιφέρει σημαντικές αλλαγές στη συμπεριφορά των ασθενών, όπως άγχος, κατάθλιψη, παραληρητικές ιδέες και επιθετικότητα. Αυτές οι συμπεριφορικές και ψυχολογικές διαταραχές επιβαρύνουν όχι μόνο τους ανθρώπους που πάσχουν με άνοια, αλλά και τους φροντιστές τους, οι οποίοι συχνά είναι μέλη της οικογένειας και αναλαμβάνουν την καθημερινή φροντίδα τους χωρίς επαγγελματική εκπαίδευση (Brodaty & Donkin, 2009).

Παράλληλα, η ανησυχία για την άνοια (Dementia Worry) αποτελεί μια ειδική μορφή άγχους που βιώνουν οι φροντιστές, ιδιαίτερα εκείνοι που είναι συγγενείς των ασθενών και φοβούνται ότι θα εμφανίσουν και οι ίδιοι την ασθένεια (Kessler et al., 2012). Η ανησυχία αυτή εντείνεται όσο αυξάνεται η έκθεση στις επιπτώσεις της άνοιας και μπορεί να επηρεάσει την ψυχική υγεία των φροντιστών (Yu et al., 2015).

Η κοινωνική υποστήριξη θεωρείται ένας από τους βασικότερους προστατευτικούς παράγοντες έναντι της ψυχικής επιβάρυνσης των περιθαλπόντων. Έρευνες των Otero et al.(2019) αποδεικνύουν ότι οι φροντιστές που λαμβάνουν την κατάλληλη συναισθηματική, πρακτική ή οικονομική υποστήριξη εμφανίζουν μειωμένο άγχος και καλύτερη ποιότητα ζωής (Shi et al., 2024). Παρόλα αυτά η κοινωνική υποστήριξη διαφοροποιείται ανάλογα με το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζει ο φροντιστής, την οικονομική του κατάσταση, τους οικογενειακούς δεσμούς και σχέσεις και αναλόγως με το πως αντιλαμβάνεται την υποστήριξη που δέχεται(Geiger et al., 2015).

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει την ανησυχία για την άνοια και την επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ατόμων με άνοια, εστιάζοντας στον ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης και των στρατηγικών αντιμετώπισης ως προστατευτικών παραγόντων. Η μελέτη αυτή στοχεύει στη διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν την επιβάρυνση των φροντιστών και στην πρόταση

κατάλληλων κατευθύνσεων για την ανάπτυξη παρεμβάσεων που θα μπορούσαν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους και την καθημερινότητα τους.

Μέρος Α: Θεωρητικό υπόβαθρο

1.Ορισμός άνοιας

Η άνοια είναι μια νευροεκφυλιστική ασθένεια με συμπτώματα όπως προοδευτική έκπτωση της μνήμης, της σκέψης και των καθημερινών λειτουργιών.Η άνοδος του προσδόκιμου ζωής στα ανεπτυγμένα κράτη συντελεί στην κατακόρυφη αύξηση του ποσοστού των ατόμων που πάσχουν από κάποια μορφή άνοιας.Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής στα ανεπτυγμένα κράτη έχει συμβάλει στην εκρηκτική άνοδο των περιστατικών άνοιας. Εκτιμάται ότι παγκοσμίως πάνω από 50 εκατομμύρια άτομα ζουν με κάποια μορφή άνοιας, με τον αριθμό αυτό να αναμένεται να αυξηθεί ραγδαία στο μέλλον λόγω της συνεχιζόμενης γήρανσης του πληθυσμού (Alzheimer's Disease International, 2021). Στη χώρα μας ζουν περίπου 250.000 άτομα που πάσχουν από άνοια και 350.000 με ήπια νοητική διαταραχή,το οποίο είναι το προστάδιο της άνοιας. Πέρα από τεράστιο κοινωνικό και ιατρικό κόστος, έχει και σημαντική οικονομική επιβάρυνση στο σύστημα υγείας, καθώς υπολογίζεται περίπου στα 170 δισεκατομμύρια ευρώ στην Ευρώπη και 3 δισεκατομμύρια ευρώ στην Ελλάδα (Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, 2021).

Η άνοια είναι ένα σύνδρομο που προκαλείται από διάφορες ασθένειες που επηρεάζουν τον εγκέφαλο, με αποτέλεσμα τη σταδιακή έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών. Αποτελεί ένα όρο ομπρέλα και περιλαμβάνει πολλές διαφορετικές υποκατηγορίες. Η νόσος Αλτσχάιμερ είναι η πιο κοινή μορφή άνοιας, ακολουθούμενη από την αγγειακή άνοια, την άνοια με σωμάτια Lewy και την μετωποκροταφική άνοια (World Health Organization, 2025).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η συμπτωματολογία της διαφοροποιείται από άτομο σε άτομο, αναλόγως τη γενικότερη κατάσταση της υγείας του, το στάδιο της νόσου, αλλά και το προγενέστερο γνωστικό του επίπεδο πριν την εμφάνιση της νόσου. Τα κύρια συμπτώματα της νόσου ωστόσο, περιλαμβάνουν δυσκολίες και αλλαγές στη μνήμη, στις εκτελεστικές λειτουργίες, στην οπτικοχωρική αντίληψη, στη συμπεριφορά και στη συναισθηματική τους κατάσταση. Με τη προοδευτική εξέλιξη της νόσου, το άτομο που πάσχει από άνοια, εμφανίζει όλο και μεγαλύτερες δυσκολίες στην καθημερινότητα του. Μπορεί να μην είναι σε θέση να αναγνωρίσει αγαπημένα του πρόσωπα, να περπατήσει, να ελέγξει την ουροδόχο κύστη του και να φάει ή να πιει νερό. Συνεπώς, σταδιακά γίνεται περισσότερο εξαρτώμενο από τους οικείους του και χρειάζεται υποστήριξη ακόμη και για καθημερινές δραστηριότητες, όπως το μπάνιο, το ντύσιμο και το τάισμα. (World Health Organization, 2025)

2.Η επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων που πάσχουν από άνοια

2.1 Παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση των φροντιστών

Στην πλειοψηφία τους οι άνθρωποι που πάσχουν με άνοια διαμένουν στην κοινότητα, περίπου το 75% εξ' αυτών, οπότε η οικογένεια και οι φίλοι, αναλαμβάνουν την υποστήριξη τους στις αυξημένες καθημερινές ανάγκες τους(Isik et al., 2019. Li J., 2021). Στην χώρα μας υπολογίζεται ότι για κάθε άτομο που πάσχει από άνοια, υπάρχουν δύο ή τρεις οικογενειακοί φροντιστές που υποστηρίζουν την καθημερινή διαβίωση τους. Αυτό πιθανότατα οφείλεται στην έλλειψη κατάλληλου πλαισίου κοινωνικής πολιτικής και πρόνοιας για την παροχή φροντίδας στα άτομα που εμφανίζουν γνωστικά ελλείμματα , καθώς και στους ισχυρούς οικογενειακούς θεσμούς που υπάρχουν στην χώρα μας. (Εταιρεία Alzheimer Αθηνών,2021).

Η επιβάρυνση των περιθαλπόντων είναι ένα πολυπαραγοντικό ζήτημα και ορίζεται ως την απόκριση των φροντιστών στους κοινωνικούς, οικονομικούς, ψυχολογικούς και συναισθηματικούς παράγοντες που σχετίζονται με την εμπειρία της φροντίδας. Υπάρχουν δύο υποκατηγορίες της επιβάρυνσης, η αντικειμενική και η υποκειμενική επιβάρυνση. Η πρώτη περιλαμβάνει τον χρόνο και τις δραστηριότητες που χρειάζεται να φέρουν εις πέρας για την κάλυψη των αναγκών του ατόμου. Η υποκειμενική επιβάρυνση από την άλλη, περιλαμβάνει το πως βιώνουν οι ίδιοι οι περιθάλποντες την διαδικασία της φροντίδας και τις πιθανές συνέπειες που έχει αυτή σε διάφορες πτυχές της καθημερινότητάς και της ζωής τους (Nemcikova et al., 2023). Αρκετές έρευνες έχουν δείξει ότι η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με κοινωνική απομόνωση, χαμηλή ποιότητα ζωής και μειωμένη ψυχική και σωματική υγεία (Garsia-Castro et al., 2020).

Η φροντίδα ατόμων με άνοια απαιτεί συνεχή ενασχόληση με την κάλυψη των αναγκών του ασθενούς, γεγονός που οδηγεί συχνά σε αυξημένα επίπεδα άγχους, κόπωσης και ψυχικής εξουθένωσης.

Η επιβάρυνση είναι ένα πολυπαραγοντικό ζήτημα, επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες όπως:

1. **Χαρακτηριστικά του ατόμου που πάσχει από άνοια:**

   - ***Συχνότητα και ένταση των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων.*** Πέρα από την κάλυψη των καθημερινών αναγκών των ατόμων που φροντίζουν, έχουν να αντιμετωπίσουν μια σειρά νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων, χωρίς να έχουν συνήθως τις αντίστοιχες γνώσεις. Μεταξύ των συμπτωμάτων που δυσκολεύουν περισσότερο έναν φροντιστή ατόμου που πάσχει με άνοια, να τα διαχειριστεί είναι η διέγερση, η απροσάρμοστη σεξουαλική συμπεριφορά και η επιθετικότητα, τα οποία είναι πιθανό να προκαλέσουν τριβές στη μεταξύ τους σχέση. Επίσης, οι παραισθήσεις και οι αλλαγές στη διάθεση των ασθενών, αποτελούν τροχοπέδη για τους άτυπους οικογενειακούς φροντιστές(Sheung-Tak et al, 2019).

   - ***Βαθμός έκπτωσης των γνωστικών και λειτουργικών ικανοτήτων*** (Singh et al., 2022). Με τη προοδευτική εξέλιξη της νόσου και ειδικά στο μεσαίο και στο τελικό στάδιο

της, τα άτομα που πάσχουν από άνοια χάνουν την αυτονομία τους και χρειάζονται τη βοήθεια των φροντιστών τους σχεδόν σε όλες τις ανάγκες τους. Έτσι οι φροντιστές εμφανίζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση σταδιακά (Koca et al. ,2017).

2. **Χαρακτηριστικά του Περιθάλποντα :**

- ***Προσωπικότητα, ψυχική ανθεκτικότητα και η ικανότητα διαχείρισης του άγχους.*** Η προσωπικότητα του/ της φροντιστή/στριας, οι μηχανισμοί άμυνας που χρησιμοποιεί, καθώς και η αυτοπεποίθηση του επηρεάζουν τον βαθμό της επιβάρυνσης του. (C. Y. Chan et al., 2019; Senturk et al.,2018)
- ***Κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο και πρόσβαση σε υπηρεσίες φροντίδας*** (Chen et al., 2015, Otero et al., 2019). Τα άτομα που έχουν μεγαλύτερο εισόδημα είναι πιο εύκολο να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης και καλύτερη ποιότητα ζωής και είναι εμφανίζουν συνήθως μικρότερα ποσοστά επιβάρυνσης.

3. **Κοινωνικοί και Περιβαλλοντικοί Παράγοντες:**

- ***Κοινωνική απομόνωση και έλλειψη υποστηρικτικού δικτύου.*** Η ύπαρξη ενός ισχυρού υποστηρικτικού δικτύου δρα προστατευτικά στην επιβάρυνση των περιθαλπότων. Έτσι, ο/η φροντιστής/στρια που δεν έχει το κατάλληλο κοινωνικό δίκτυο να τον υποστηρίζει, έχει μεγαλύτερες πιθανότητες να εμφανίσει ψυχική επιβάρυνση από κάποιον/α που νιώθει ικανοποιημένος από την κοινωνική του ζωή (Del-Pino-Casado ,Li et.al., 2021).
- ***Στίγμα και κοινωνική πίεση που σχετίζεται με τη διάγνωση άνοιας.*** Συχνά αισθάνονται άγχος και ντροπή στην κοινωνική τους ζωή λόγω των αντιλήψεων και των διακρίσεων που υπάρχουν για τους ανοικούς άτομα που πάσχουν με άνοια και τους φροντιστές τους (Shi et al., 2024). Αξίζει να αναφερθεί ότι σύμφωνα με μια έρευνα των Tang W. ,et al. (2017), που αφορούσε το άγχος των φροντιστών να μοιραστούν διαγνωστικές πληροφορίες, σχεδόν οι μισοί περιθάλπτοντες ατόμων με άνοια (49,3%) ανησυχούσαν αρκετά για την ανταλλαγή διαγνωστικών πληροφοριών, ενώ μόνο το 33,4% των φροντιστών ατόμων με άλλες παθήσεις ανησυχούσε στον ίδιο βαθμό.

2.2Αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας

Η φροντίδα ενός ατόμου που εμφανίζει γνωστικά ελλείμματα , μπορεί να έχει αρνητικές συνέπειες σε πολλές πτυχές της ζωής των φροντιστών. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι περιθάλποντες ατόμων με διάγνωση άνοιας, διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης προβλημάτων ψυχικής υγείας, όπως κατάθλιψης και άγχους σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό (Schulz & Sherwood, 2008).

Αναφορικά με τη σωματική τους υγεία, οι περιθάλποντες έχουν μεγάλη πιθανότητα εμφάνισης καρδιαγγειακών προβλημάτων, κυρίως υπέρτασης (Cheng S. et al., 2017). Επίσης, έρευνες δείχνουν ότι συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό έχουν πιο αδύναμο ανοσοποιητικό σύστημα και χαμηλή αυτοαντίληψη για την κατάσταση της υγείας τους (Zhu C. ,2015). Αξίζει να αναφερθεί ότι σύμφωνα με μια έρευνα από το National Alliance for Caregiving (2011), τα ποσοστά νοσηλείας των φροντιστών και η πιθανότητα επίσκεψης πολλών γιατρών αυξήθηκε σημαντικά μέσα σε ένα διάστημα 18 μηνών.

Τέλος, οι πολλαπλές ανάγκες που χρειάζεται να καλύψουν οι φροντιστές και η ανάγκη για 24ωρη παροχή φροντίδας στο άτομο που πάσχει από άνοια τους αναγκάζει συχνά να εγκαταλείψουν την εργασία τους. Οι φροντιστές ατόμων με άνοια εμφανίζουν μεγαλύτερα ποσοστά ανεργίας (Connors, 2020) και οικονομικές δυσκολίες (Bokyoung K et.al., 2021),

2.3 Θετικές επιπτώσεις της φροντίδας

Παρόλα αυτά, ορισμένες μελέτες όπως αυτή των Nemcikova et al., 2023, έχουν δείξει ότι η ανάληψη του ρόλου του περιθάλπτοντα, μπορεί να έχει και θετικές επιπτώσεις στον ίδιο, όταν εκλαμβάνεται και ερμηνεύεται με θετικό τρόπο. Μία από τις θετικές πτυχές της φροντίδας είναι ότι οι άτυποι φροντιστές αισθάνονται χρήσιμοι και ικανοποιημένοι. Μέσα από τους πολλαπλούς ρόλους που αναλαμβάνουν και που φέρουν εις πέρας, αυξάνεται η αυτοεκτίμηση και η αυτοπεποίθηση τους. Η φροντίδα θεωρείται πιο ευχάριστη και λιγότερο στρεσογόνα όταν η σχέση μεταξύ του/της φροντιστή/στριας και του ατόμου με διάγνωση άνοιας είναι καλή και χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό και αγάπη και όταν οι πόροι και οι ανάγκες των περιθαλπόντων είναι επαρκώς ικανοποιημένες. Μάλιστα έρευνα που έχει πραγματοποιηθεί με δείγμα αποτελούμενο από γυναίκες φροντίστριες έδειξε ότι το βασικό τους κίνητρο για την παροχή φροντίδας ήταν οι θετικές σχέσεις που διατηρούσαν με τον άτομο, καθώς και τα θετικά συναισθήματα που τους προσέφερε η διαδικασία της παροχής της φροντίδας, όπως η ενίσχυση της αυτοεκτίμησης τους.. Ωστόσο η φροντίδα, μπορεί να βελτιώσει τις σχέσεις μεταξύ του λήπτη φροντίδας και των περιθαλπόντων τους, ακόμη και σε περιπτώσεις που μέχρι πρότινος δεν είχαν στενές επαφές. Η θετική αυτή αντιμετώπιση, συνδέεται με υψηλότερη ανθεκτικότητα στους στρεσογόνους παράγοντες της φροντίδας, με καλύτερη υποκειμενική εικόνα για την υγεία τους και έχουν κατ επέκταση καλύτερη ποιότητα ζωής. (Yu et al, 2015). (Nemcikova et al.,2023).

Παρά το θετικό πρόσημο που μπορεί να αποδώσουν οι φροντιστές στη διαδικασία παροχής φροντίδας, η σύγκρουση των πολλαπλών ρόλων που λαμβάνουν (φροντιστής/στρια, εργαζόμενος/η κ.ά.) συνδυαστικά με τη κάλυψη των ολοένα και αυξανόμενων καθημερινών αναγκών του λήπτη φροντίδας , τους επιβαρύνουν ψυχικά και τους καθιστούν ιδιαίτερα ευάλωτους στο χρόνιο στρες (Sheung-Tak et al, 2019). Το θεωρητικό μοντέλο που χρησιμοποιείται συχνότερα για να

κατανοήσουμε και να αναλύσουμε την επιβάρυνση των φροντιστών είναι το μοντέλο διεργασίας του στρες (Stress Process Model).

3. Μοντέλο διεργασίας του στρες

Το μοντέλο της διεργασίας του στρες (Stress Process Model), που δημιουργήθηκε από τον Pearlin και τους συνεργάτες του το 1981, υποστηρίζει ότι οι 4 κύριοι παράγοντες που συμβάλλουν στο άγχος της φροντίδας περιλαμβάνουν το υπόβαθρο και το πλαίσιο του/της φροντιστή/στριας, τους στρεσογόνους παράγοντες, τους διαμεσολαβητές και τα αποτελέσματα. Σύμφωνα με αυτό το θεωρητικό πλαίσιο το υπόβαθρο των φροντιστών μπορεί να περιλαμβάνει παράγοντες όπως το φύλο, την οικονομική κατάσταση, την εθνικότητα, την ηλικία και το ψυχοκοινωνικό ιστορικό του ατόμου. Οι στρεσογόνοι παράγοντες χωρίζονται σε δύο επιμέρους υποκατηγορίες, στους πρωτογενείς στρεσογόνους παράγοντες και στους δευτερογενείς. Οι πρωτογενείς στρεσογόνοι παράγοντες σχετίζονται με τα άμεσα καθήκοντα της φροντίδας, της κάλυψης των αναγκών του ατόμου που εμφανίζει γνωστικές εκπτώσεις και της συνεχής επιτήρησης που χρειάζεται ,ειδικά όσο εξελίσσεται η νόσος. Οι πρωτογενείς στρεσογόνοι παράγοντες εμπεριέχουν τις δυσκολίες που σχετίζονται άμεσα με τη παροχή φροντίδας, όπως είναι για παράδειγμα ο βαθμός αυτονομίας, τον οποίο έχει ο λήπτης φροντίδας, ο οποίος μειώνεται όλο ένα και περισσότερο, ο χρόνος που αφιερώνει ο φροντιστής καθημερινά στη φροντίδα του, αλλά και η συμπτωματολογία της νόσου. Επίσης περιλαμβάνει καθημερινές δραστηριότητες όπως το μπάνιο και τη σίτιση του λήπτη φροντίδας, στις περιπτώσεις που εμφανίζει σημαντικές εκπτώσεις στη λειτουργικότητά του. Σε αυτές τις περιπτώσεις οι φροντιστές έχουν συνήθως μεγαλύτερη ψυχική επιβάρυνση και μεγαλύτερη ανάγκη για στήριξη και βοήθεια από το υποστηρικτικό τους δίκτυο και την υπόλοιπη κοινωνία(Geiger J.,2015).

Οι δευτερογενείς στρεσογόνοι παράγοντες εμπεριέχουν τις αρνητικές επιπτώσεις της παροχής φροντίδας σε οικονομικό, συναισθηματικό και κοινωνικό επίπεδο. δευτερεύοντες στρεσογόνοι παράγοντες περιλαμβάνουν το άγχος που βιώνεται σε ρόλους εκτός της φροντίδας λόγω της επιβάρυνσης τους από την παροχής φροντίδας (π.χ., εργασιακή κατάσταση, εισόδημα).Οι φροντιστές συχνά έχουν χαμηλή αυτοεκτίμηση και δεν είναι ικανοποιημένοι από τη ζωή τους (Otero et al.,2019). Μια πιθανή εξήγηση για τα ευρήματα σχετικά με την αυτοεκτίμηση των φροντιστών είναι ότι τα άτομα, τα οποία πάσχουν με άνοια που έχουν σοβαρή έκπτωση της λειτουργικότητας τους και κατά συνέπεια και αυξημένη εξάρτηση από τον φροντιστή τους. Συνεπώς οι φροντιστές συχνά αναγκάζονται να παραμελούν την προσωπική τους φροντίδα, να εγκαταλείπουν την εργασία τους και να παραγκωνίζουν την προσωπική τους ανάπτυξη και αυτοπραγμάτωση. Επιπλέον, ο αριθμός των ημερήσιων ωρών που αφιερώνονται στη φροντίδα δυσκολεύει ακόμη περισσότερο τις ευκαιρίες που έχουν να βρουν εργασία. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, οι φροντιστές να μην νιώθουν ίσως πλήρως ικανοποιημένοι από τα επιτεύγματά τους, μειώνοντας έτσι την αυτοεκτίμησή τους.

Συνεπώς, ο βαθμός στον οποίο οι φροντιστές βιώνουν αρνητικά συναισθήματα, δεν επηρεάζεται μόνο από το φορτίο της ίδιας της φροντίδας, αλλά και από το πως αξιοποιεί τους πόρους του ο/η φροντιστής/στρια, την προσωπικότητα του/της και τον γενικότερο τρόπο που ερμηνεύει την παρούσα κατάσταση στη ζωή του/της (Otero et al., 2019).

Οι μεσολαβητές του στρες χωρίζονται σε δύο επιμέρους υποκατηγορίες: στις στρατηγικές αντιμετώπισης και στην κοινωνική υποστήριξη.

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης είναι μηχανισμοί άμυνας που χρησιμοποιούν οι άνθρωποι για τη μείωση της έντασης του στρες που αισθάνονται σε στρεσογόνες καταστάσεις κρίσης, όπως είναι και η φροντίδα ενός ανοικού ατόμου(Geiger J., 2015). Παρόλο που η ταξινόμηση των στρατηγικών σε υποκατηγορίες είναι ένα αμφιλεγόμενο θέμα, η επικρατέστερη θεωρία τις διαχωρίζει σε τρεις επιμέρους ενότητες. Υπάρχουν οι στρατηγικές αντιμετώπισης εστιασμένες στη λογική, οι στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα και οι στρατηγικές αποφυγής(Ziello, 2014).

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που εστιάζονται στην εργασία περιλαμβάνουν την αξιολόγηση των προκλήσεων και την επίλυση προβλημάτων για την ανακούφιση του στρες.4 Παραδείγματα αντιμετώπισης με εστίαση στην εργασία περιλαμβάνουν τη δημιουργία ενός σχεδίου ή την ενεργό δράση για την αντιμετώπιση ενός προβλήματος (Geiger J., 2015). Η αντιμετώπιση με επίκεντρο τη λογική επιδιώκει την ενεργό εκτέλεση ενός σχεδίου δράσης που είτε εξαλείφει είτε βελτιώνει το πρόβλημα.Συνήθως όσο πιο συχνά χρησιμοποιείται η στρατηγική αυτή με επίκεντρο τη λογική, το στρες τείνει να μειώνεται. Μάλιστα, η χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης που επικεντρώνονται στο πρόβλημα, όπως η εξεύρεση εναλλακτικών διεξόδων και ο ορισμός του προβλήματος (Lazarus & Folkman, 1984) έχει συσχετιστεί και με μειωμένη ψυχική επιβάρυνση του φροντιστή (Chen et al., 2015; Ridzuan et al., 2018).

Η αντιμετώπιση με επίκεντρο το συναίσθημα επιδιώκει να διαχειριστεί τα δυσάρεστα συναισθήματα και μπορεί να περιλαμβάνει την έκφραση των συναισθημάτων, τη χρήση της φαντασίας και την επικέντρωση σε θετικές ή αρνητικές σκέψεις. Ωστόσο, η αντιμετώπιση με επίκεντρο το συναίσθημα, η οποία στοχεύει στην μείωση της συναισθηματικής δυσφορίας των άτυπων φροντιστών έχει βρεθεί ότι συσχετίζεται με αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών (Geiger et al., 2015; Iavarone et al., 2014).

Τέλος, η στρατηγική αντιμετώπισης που εστιάζει στην αποφυγή, αφορά την αποφυγή των δραστηριοτήτων και των ερεθισμάτων που αφορούν έναν στρεσογόνο παράγοντα. Επίσης, εμπεριέχει στρατηγικές όπως η χρήση ουσιών και αλκοόλ, η άρνηση της πραγματικότητας και η κοινωνική απόσυρση και εκτροπή. Οι φροντιστές καθώς και ο γενικός πληθυσμός που επιλέγει αυτές τις στρατηγικές φαίνεται να εμφανίζει υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης (Ziello A, 2014).

Ο δεύτερος μεσολαβητής του στρες είναι η κοινωνική υποστήριξη.

4. Κοινωνική υποστήριξη φροντιστών

Οι φροντιστές συχνά στερούνται κοινωνικής επαφής και υποστήριξης και βιώνουν αισθήματα κοινωνικής απομόνωσης. Επίσης τείνουν να θυσιάζουν τις δραστηριότητες αναψυχής και τα χόμπι τους, να περιορίζουν το χρόνο που περνάνε με τα αγαπημένα τους πρόσωπα και να μειώνουν τις ώρες εργασίας τους ή ακόμη και να εγκαταλείπουν εντελώς την εργασία τους.
Η κοινωνική υποστήριξη θεωρείται ένας από τους κύριους προστατευτικούς παράγοντες της ψυχικής επιβάρυνσης των φροντιστών ατόμων με άνοια . Ορίζεται ως η αντίληψη ή/και η πραγματική παροχή συναισθηματικής, πληροφοριακής και πρακτικής βοήθειας μέσω κοινωνικών δικτύων (Zimet, Dahlem, Zimet, & Farley, 1988). Περιλαμβάνει τρεις διαστάσεις: την αντικειμενική υποστήριξη, που αντιπροσωπεύει τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης των ατόμων και την πραγματική συναισθηματική και υλική υποστήριξη που λαμβάνουν, την υποκειμενική υποστήριξη που αναφέρεται στα υποκειμενικά αισθήματα του σεβασμού, υποστήριξης και κατανόησης των ατόμων και τρίτον τη χρήση της υποστήριξης που σχετίζεται με το πώς τα άτομα αναζητούν και αξιοποιούν τους πόρους που προκύπτουν από την κοινωνική υποστήριξη (Xiao, 1994· Zhang et al., 2018).

Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι η επαρκής κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής επιβάρυνσης, μειωμένα συμπτώματα κατάθλιψης και ψυχοπαθολογίας και καλύτερη ποιότητα ζωής στους φροντιστές (Brodaty & Donkin, 2009; Li et al., 2021). Αντίθετα, η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης αυξάνει την ψυχική επιβάρυνση και ενισχύει το συναίσθημα της κοινωνικής απομόνωσης (Del-Pino-Casado, Rodríguez Cardosa, López-Martínez, & Orgeta, 2019).

Επιπρόσθετα , έχει αποδειχθεί ότι ο βαθμός και η ποιότητα της κοινωνικής υποστήριξης που θεωρεί ο φροντιστής ότι λαμβάνει (perceived social support) έχει μεγαλύτερη επίδραση στην ατομική ευημερία και στην εμφάνιση χαμηλής ψυχικής επιβάρυνσης συγκριτικά με την αντικειμενικά λαμβανόμενη υποστήριξη (received support) (Del-Pino-Casado et al., 2023). Αυτό πιθανόν οφείλεται στο γεγονός ότι η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη, εξαρτάται και επηρεάζεται κυρίως από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του φροντιστή, όπως την αισιοδοξία και την αυτοπεποίθηση του. Σύμφωνα με μια μετα-ανάλυση 46 μελετών, παρατηρήθηκε ότι η υψηλή αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με σημαντικά χαμηλότερη υποκειμενική επιβάρυνση φροντιστών. (Del-Pino-Casado et al., 2023).

Οι ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί, οι οποίοι επικρατούν κατα κόρον και στη χώρα μας, διαδραματίζουν επίσης κρίσιμο ρόλο. Όταν η οικογένεια λειτουργεί υποστηρικτικά και ενεργά και βοηθάνε όλα τα μέλη της με όποιον τρόπο μπορούν, οι φροντιστές εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης ακόμη και υπό συνθήκες αυξημένων απαιτήσεων φροντίδας.(Yu et al., 2015). Παράλληλα, έχει διαπιστωθεί ότι η συμμετοχή άλλων συγγενών στη φροντίδα μειώνει τη μοναξιά και ενισχύει το αίσθημα της συλλογικής ευθύνης σε όλη την οικογένεια, απομακρύνοντας έτσι

μέρος του φόρτου από τον κύριο φροντιστή (Li & Sprague, 2021).

Επιπρόσθετα, η οικονομική κατάσταση του φροντιστή επηρεάζει την πρόσβαση και την αξιοποίηση κοινωνικής υποστήριξης καθώς και την ποιότητα της υποστήριξης που λαμβάνει . Μια πιθανή εξήγηση για αυτό είναι ότι οι φροντιστές με μεγαλύτερο εισόδημα μπορούν να έχουν πρόσβαση σε ορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες που απαιτούν οικονομική σταθερότητα και ευημερία (π.χ. να συμμετέχουν σε ορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες όπως το δείπνο σε ένα εστιατόριο, να πηγαίνουν στον κινηματογράφο ή να πίνουν καφέ σε μια καφετέρια ή ακόμα και να πληρώνουν κάποιον να φροντίζει τον συγγενή τους ενώ βγαίνουν με φίλους, γεγονός που οδηγεί σε μειωμένα επίπεδα επιβάρυνσης (Otero et al., 2019).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι η κοινωνική υποστήριξη επιδρά και στη διαχείριση του στίγματος που συχνά συνοδεύει τη φροντίδα ατόμων με άνοια. Οι φροντιστές που λαμβάνουν υποστήριξη εμφανίζουν μειωμένα επίπεδα αυτο-στιγματισμού και μεγαλύτερη ανθεκτικότητα έναντι των κοινωνικών διακρίσεων που συχνά υφίσταται(Shi et al., 2024).

5. Ανησυχία Άνοιας (Dementia Worry)

Παρόλο που τα δεδομένα έχουν στρέψει το ενδιαφέρον της έρευνας και των επαγγελματιών υγείας στη γήρανση και στις διαταραχές που εμφανίζονται συνήθως στην τρίτη ηλικία , η συνεχής προβολή της άνοιας και των αρνητικών επιπτώσεων στη ζωή των ατόμουν που έχουν άνοια ,καθώς και των φροντιστών τους, μπορεί επίσης να δημιουργήσει ένα κλίμα φόβου και ανησυχίας ιδιαίτερα στους ηλικιωμένους,αλλά και στους ανθρώπους των υπόλοιπων ηλικιών. Αξίζει να αναφερθεί ότι πολλές έρευνες έδειξαν ότι η άνοια είναι η δεύτερη ασθένεια που φοβούνται οι άνθρωποι περισσότερο, αμέσως μετά τον καρκίνο (Caughie, 2020).Αυτή η ανησυχία, ονομάζεται Ανησυχία Άνοιας (Dementia Worry).Η ανησυχία άνοιας, είναι ένας συγκεκριμένος τύπος φόβου υγείας, όπως είναι ο φόβος για τον καρκίνο ή για τα καρδιαγγειακά προβλήματα(Kessler, 2012).

Η ανησυχία άνοιας είναι μια πολυδιάστατη έννοια. Ο επικρατέστερος και πιο πλήρες ορισμός της, (Kettler, 2012) αναφέρει ως ανησυχία άνοιας την συναισθηματική απόκριση στην αντιληπτή πιθανότητα εμφάνισης άνοιας, χωρίς να θέτει ηλικιακά και γνωστικά όρια. Η ανησυχία άνοιας περιλαμβάνει λοιπόν τόσο το συναισθηματικό επίπεδο,όπως είναι ο φόβος και η ανησυχία, όσο και το γνωστικό επίπεδο, όπως τους συνειρμούς και τις σκέψεις των ατόμων για την άνοια. (Kettler, 2012). Πρέπει να αναφέρουμε πως η ανησυχία άνοιας σύμφωνα με την παραπάνω προσπάθεια για ορισμό της και σύμφωνα με τα νεότερα επιστημονικά δεδομένα, διαφοροποιείται από έννοιες όπως η προληπτική άνοια, που εμφανίζεται συχνά μεταξύ ενηλίκων συγγενών ανοϊκών ασθενών και περιλαμβάνει την ερμηνεία κενών μνήμης ως συμπτωματολογία ή τα υποκειμενικά παράπονα μνήμης,

την αυτοαντίληψη της μνήμης δηλαδή των ατόμων ανεξαρτήτως της αντικειμενικής της λειτουργίας (Werner et al.,2021).

Αξίζει να σημειωθεί ότι υπάρχουν αναφορές επαγγελματιών υγείας από την κλινική πρακτική, που αναφέρουν περιστατικά ασθενών που παρόλο που στην νευροψυχολογική εξέταση δεν προέκυψαν ενδείξεις ύπαρξης άνοιας, παρέμεναν βέβαιοι πως εμφανίζουν συμπτωματολογία της άνοιας.(Boone, 2009). Η ανησυχία άνοιας εμφανίζει διαβαθμίσεις ως προς την ένταση της εμφάνισης της , υπάρχουν άτομα που τη βιώνουν ως περιστασιακή ανησυχία όταν η ένταση της είναι χαμηλή, ενώ για κάποια άτομα η ένταση είναι υψηλή και βιώνεται ως σημαντική φοβία (Kessler, 2012). Τα άτομα που παρουσιάζουν ανησυχία άνοιας με μεγαλύτερη ένταση είναι πιο πιθανό να απευθυνθούν σε επαγγελματίες υγείας, ώστε να επιβεβαιώσουν ότι έχουν όντως άνοια. Αυτή η συνθήκη μπορεί να επιφέρει αρκετές αρνητικές επιπτώσεις, όπως ο κίνδυνος λανθασμένης διάγνωσης λόγω της εμμονής τους με την πάθηση, η σπατάλη χρόνου και πόρων του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης και συναισθηματική φόρτιση (Tang et al., 2017).

Στερεοτυπικά τείνουμε να συνδέουμε την διαδικασία της γήρανσης με την άνοια.Λόγω αυτού η ανησυχία άνοιας, συχνά αποτελεί μια πιο γενικευμένη ανησυχία για τη γήρανση και όχι μόνο για την πιθανή εμφάνιση άνοιας. Το άγχος για τη γήρανση είναι ένας ευρύς όρος που περιλαμβάνει ανησυχίες για περισσότερους τομείς, όπως είναι η σωματική και ψυχική υγεία, η οικονομική κατάσταση, η κοινωνική απομόνωση, οι αλλαγές στην εμφάνιση και η έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών(Lynch, 2000). Αντίθετα, η ανησυχία άνοιας είναι περισσότερο εστιασμένη στις ανησυχίες που εμφανίζει το άτομο για τις γνωστικές λειτουργίες και την απώλεια της ταυτότητας του ως άτομο,χωρίς αυτό να σημαίνει ότι περιορίζεται αυστηρά σε αυτούς τους τομείς (Barrett and Robbins, 2008).

Σε αντίθεση με τις υπόλοιπες θανατηφόρες ασθένειες, η άνοια προκαλεί ανησυχία γιατί απειλεί όχι μόνο τη σωματική μας υγεία και τη φυσική υπόσταση, αλλά και τον συμβολικό μας εαυτό (Becker, 1973). Ο συμβολικός εαυτός περιλαμβάνει την πτυχή της ανθρώπινης ταυτότητας, που διαφοροποιεί τον άνθρωπο από τα υπόλοιπα έμβια όντα, περιλαμβάνοντας ικανότητες όπως τη σκέψη, την αντίληψη, την επικοινωνία και την αλληλεπίδραση με την υπόλοιπη κοινωνία. Ο εσωτερικός έλεγχος, οι γνωστικές ικανότητες και η αυτονομία είναι ορισμένες από τις πτυχές του συμβολικού εαυτού, οι οποίες στη δυτική κοινωνία θεωρούνται θεμελιώδης πτυχές της προσωπικής ταυτότητας του εκάστοτε ατόμου.

Ποιοτικές μελέτες αποκαλύπτουν ότι τόσο τα άτομα που πάσχουν από άνοια, όσο και ο γενικός πληθυσμός , έχουν έντονες ανησυχίες γύρω από την απώλεια των χαρακτηριστικών που συνθέτουν τον συμβολικό τους εαυτό, όπως είναι η ταυτότητα, ο έλεγχος και η ανεξαρτησία τους. Η απώλεια αυτών των χαρακτηριστικών ως απόρροια της άνοιας προκαλεί έντονη ανησυχία, λόγω της επακόλουθης έκπτωσης της αυτονομίας και της ικανότητας να ελέγχουν τις αποφάσεις της ζωής τους με έλλογο τρόπο, επηρεάζοντας έτσι συνολικά όλες τις πτυχές της ζωής τους, καθώς και την

αλληλεπίδραση τους με τον κοινωνικό περίγυρο. Από την άλλη, οι επιπτώσεις της άνοιας στη σωματική υγεία και στη φυσιολογία του ατόμου, προξενούν μικρότερη ανησυχία, συγκριτικά με τις επιπτώσεις της στην ψυχοκοινωνική ζωή του πασχόντος, ειδικά στους άτυπους φροντιστές τους (Corner & Bond, 2004).

Οι άτυποι φροντιστές ατόμων που πάσχουν από άνοια, οι οποίοι είναι στις περισσότερες περιπτώσεις και συγγενείς τους, είναι πιο πιθανό να εμφανίσουν ανησυχία άνοιας. Συνήθως γνωρίζουν περισσότερα τόσο για τις επιπτώσεις της νόσου, όσο και για τα αίτια εμφάνισής της της και την κληρονομικότητα της. Τα προσωπικά βιώματά τους όμως εντείνουν τις ανησυχίες τους και τους προβληματισμούς τους, καθώς βλέπουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα άτομο που πάσχει από άνοια καθημερινά (Tang et al., 2017). Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι το να γνωρίζεις κάποιον με άνοια, συνδέεται με την ανησυχία για την ανάπτυξη της νόσου (Jang, 2018,Norman et al., 2018)

Μέρος Β: Μεθοδολογία έρευνας

1. Σκοπός της έρευνας

Ο κύριος στόχος της παρούσας μελέτης είναι διπλός: (1) Η διερεύνηση του επιπολασμού της ανησυχίας για την άνοια (DW) μεταξύ των άτυπων οικογενειακών φροντιστών ατόμων που πάσχουν από άνοια και διαμένουν στην κοινότητα και (2) η μελέτη της ανησυχίας άνοιας ως προγνωστικός παράγοντας στην ψυχική επιβάρυνση των περιθαλπόντων, πέρα από προγνωστικούς παράγοντες όπως τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά και η κατάσταση του ασθενούς που φροντίζουν.

2.Ερευνητικές υποθέσεις

Με βάση τη μελέτη της υπάρχουσας βιβλιογραφίας υποθέτουμε ότι:

(1) η ΑΑ θα είναι πολύ συχνή μεταξύ των άτυπων φροντιστών (Υ1).

(2) Η ΑΑ θα είναι ένας σημαντικός προγνωστικός παράγοντας της επιβάρυνσης του φροντιστή εκτός των παραδοσιακών παραγόντων που έχουν βρεθεί σε αρκετές μελέτες ότι σχετίζονται με την εμπειρία φροντίδας (όπως π.χ. κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά και τα αντιληπτά προβλήματα συμπεριφοράς ή τη γνωστική λειτουργία των ληπτών της φροντίδας) (Υ2).

(3) Η σχέση μεταξύ ΑΑ και επιβάρυνσης φροντιστών θα επηρεάζεται από κοινωνικές και ψυχολογικές μεταβλητές και συγκεκριμένα από την κοινωνική υποστήριξη και τις στρατηγικές αντιμετώπισης (Υ3). Ειδικότερα:

(3.1) Όταν η κοινωνική υποστήριξη είναι υψηλή, η σχέση μεταξύ ΑΑ και επιβάρυνσης θα είναι ασθενέστερη.

(3.2) Όταν η χρήση της αντιμετώπισης με εστίαση στο πρόβλημα είναι υψηλή, η σχέση μεταξύ ΑΑ και επιβάρυνσης θα είναι ασθενέστερη.

Είδος μελέτης

Πρόκειται για μια συγχρονική, ποσοτική μελέτη. Ο σχεδιασμός αυτός μας επιτρέπει την αξιολόγηση των μεταβλητών σε ένα συγκεκριμένο χρονικό σημείο. Η ποσοτική μελέτη μας επιτρέπει τη συστηματική συλλογή δεδομένων για την εξαγωγή στατιστικών συμπερασμάτων και αποτελεσμάτων, σχετικά με τις συσχετίσεις της ανησυχίας για την άνοια και της ψυχικής επιβάρυνσης των περιθαλπόντων ατόμων με άνοια.

Πληθυσμός Μελέτης

Οι συμμετέχουσες και οι συμμετέχοντες στην μελέτη ήταν αποκλειστικά άτυποι φροντιστές ατόμων με άνοια. Βασική προϋπόθεση για τη συμμετοχή τους, ήταν να είναι οι κύριοι άτυποι φροντιστές σε ανοϊκούς ανθρώπους που πάσχουν με άνοια. Παρείχαν δηλαδή τόσο πρακτική όσο και συναισθηματική φροντίδα, σε τακτική βάση, χωρίς να λαμβάνουν οικονομική αμοιβή. Στην έρευνα συμμετείχαν 285 άτομα εκ των οποίων η πλειοψηφία ήταν γυναίκες (82,3%) (βλ. Πίνακα 2), παντρεμένοι ή με σύντροφο (74,4%) (βλ. Πίνακα 4), είχαν ανώτατη εκπαίδευση (53,7%) (βλ. Πίνακα 3) και ήταν η κόρη ή ο γιος του ανοικού ασθενούς σε ποσοστό 75,9% (βλ. Πίνακα 4). Η μέση ηλικία τους ήταν 53,8 έτη (ΤΑ=11.0) (βλ. Πίνακα 1).

Κριτήρια αποκλεισμού από την έρευνα αποτελούσαν η δυσκολία γραφής, κατανόησης, ανάγνωσης και ομιλίας της ελληνικής γλώσσας, καθώς και η ύπαρξη γνωστικών ελλειμμάτων.

Συλλογή δεδομένων

Κατά τη διαδικασία συλλογής των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της μη τυχαίας δειγματοληψίας. Μεγάλο μέρος του δείγματος προέρχεται από τη Παθολογική Κλινική του Περιφερειακού Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου. Επίσης το ερωτηματολόγιο μοιράστηκε μέσω οργανισμών και δικτύων που δραστηριοποιούνται στο Ηράκλειο στον τομέα της φροντίδας ατόμων που πάσχουν από άνοια καθώς και των φροντιστών τους, όπως την Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Υγιούς Γήρανσης Νομού Ηρακλείου ΄’Αλληλεγγύη’’, καθώς και το Κέντρο Ημέρας Νεφέλη. Τέλος, διανεμήθηκε ένα δομημένο ερωτηματολόγιο ηλεκτρονικά μέσω Google Forms σε διαδικτυακές ομάδες άτυπων φροντιστών. Η λήψη του δείγματος έγινε σε πολλά διαφορετικά πλαίσια για να διασφαλιστεί κατά το δυνατόν η μεγαλύτερη αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος.

Ερευνητικά Εργαλεία

Ανησυχία για την άνοια: Αξιολογήθηκε χρησιμοποιώντας τη κλίμακα Modified Dementia Worry Scale (Τροποποιημένη Κλίμακα Ανησυχίας για την Άνοια), μια κλίμακα 12 στοιχείων για το άγχος που σχετίζεται με την άνοια. Κάθε στοιχείο βαθμολογείται σε μια 5βάθμια κλίμακα (1 = καθόλου τυπικό για εμένα έως 5 = πολύ τυπικό για μένα). Οι βαθμολογίες προστίθενται και υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν μεγαλύτερο άγχος που σχετίζεται με την άνοια (Roberts & Maxfield, 2021).

Αυτοαντιλαμβανόμενος κίνδυνος άνοιας: Ένα μόνο στοιχείο χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση του κινδύνου εμφάνισης άνοιας που θεωρεί ότι έχει ο ίδιος ο φροντιστής (1 = καθόλου κίνδυνος έως 5 = πολύ υψηλός κίνδυνος).

Επιβάρυνση φροντιστή: Αξιολογήθηκε με τη σύντομη φόρμα συνέντευξης Zarit Burden (Bédard et al., 2001) 12 στοιχείων. Κάθε στοιχείο βαθμολογείται σε μια 5βάθμια κλίμακα, που κυμαίνεται από 0 (ποτέ) έως 4 (σχεδόν πάντα). Το Zarit Burden είναι μεταφρασμένο και σταθμισμένο στα ελληνικά.Η συνολική βαθμολογία υπολογίζεται από τον μέσο όρο της βαθμολογίας των επιμέρους στοιχείων του ερωτηματολογίου. Όσο μεγαλύτερη βαθμολογία συγκεντρώνει κάποιος, τόσο περισσότερη επιβάρυνση φροντίδας έχει.

Κοινωνική υποστήριξη: Αξιολογήθηκε με τη Multidimensional Scale of Perceived Social Support *(*Zimet et al., 1998*)* (Πολυδιάστατη Κλίμακα Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης), η οποία περιλαμβάνει 12 επιμέρους στοιχεία που αξιολογούν τη διαθεσιμότητα τριών πηγών άτυπης κοινωνικής υποστήριξης: οικογένεια, φίλοι και σημαντικοί άλλοι. Κάθε στοιχείο βαθμολογείται σε μια κλίμακα τύπου 7βάθμια, που κυμαίνεται από 1 (διαφωνώ απόλυτα) έως 7 (συμφωνώ απόλυτα). Η συνολική βαθμολογία υπολογίζεται από τον μέσο όρο της βαθμολογίας των στοιχείων.

Γνωστική λειτουργία: Αξιολογήθηκε με τη χρήση της κλίμακας Cognitive Status Scale Pearlin et al., 1990) (Κλίμακα Γνωσιακής Κατάστασης), η οποία περιλαμβάνει 8 στοιχεία που αξιολογούν διάφορες γνωστικές ικανότητες, όπως η ανάμνηση πρόσφατων γεγονότων. Κάθε στοιχείο βαθμολογείται σε μια 5βάθμια κλίμακα που κυμαίνεται από 0 (καθόλου ικανός/ή) έως 4 (πολύ ικανός/ή). Η συνολική βαθμολογία υπολογίζεται από τον μέσο όρο της βαθμολογίας των στοιχείων.

Προβλήματα συμπεριφοράς: Αξιολογήθηκαν με τη χρήση της κλίμακας Problematic Behavior Scale του Pearlin (Κλίμακα Προβληματικής Συμπεριφοράς; Pearlin et al., 1990), η οποία περιλαμβάνει 14 στοιχεία που αξιολογούν ποικίλες προβληματικές συμπεριφορές του ανοικού ασθενούς. Οι φροντιστές χρειάστηκε να αναφέρουν πόσες φορές αντιμετώπισαν αυτά τα προβλήματα την τελευταία εβδομάδα. Κάθε στοιχείο βαθμολογείται σε μια κλίμακα που κυμαίνεται από 1 (καθόλου την τελευταία εβδομάδα) έως 4 (5 ημέρες ή περισσότερες την τελευταία εβδομάδα). Η συνολική βαθμολογία υπολογίζεται από τον μέσο όρο της βαθμολογίας των στοιχείων.

Στρατηγικές αντιμετώπισης: Αξιολογήθηκαν με το Brief COPE-Multidimensional Coping Inventory (Zeidner & Ben-Zur, 1993), το οποίο περιέχει 30 στοιχεία που αξιολογούν δύο τύπους στρατηγικών αντιμετώπισης: αντιμετώπιση εστιασμένη στο πρόβλημα (12 στοιχεία) και αντιμετώπιση εστιασμένη στο συναίσθημα (18 είδη). Κάθε στοιχείο βαθμολογείται σε μια κλίμακα 4 βαθμών, που κυμαίνεται από 0 (καθόλου) έως 4 (πολύ πολύ). Δύο συνολικές βαθμολογίες υπολογίζονται με τον μέσο όρο των στοιχείων σε κάθε τύπο αντιμετώπισης.

Κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες: Ένα μέρος του ερωτηματολογίου αφορούσε τους τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά τόσο των περιθαλπόντων (φύλο, ηλικία, εκπαίδευση, οικονομική κατάσταση, θρησκεία και τύπος συγγενή - ενήλικα παιδιά ή σύζυγος) όσο και του λήπτη της φροντίδας (φύλο και ηλικία), τον αριθμό των ετών που συμμετέχουν στη φροντίδα και τον αριθμό των ωρών που αφιερώνονται στη φροντίδα ανά εβδομάδα, καθώς και τον υποκειμενική αυτοαντίληψη για την κατάσταση της υγείας τους.

1 Ανάλυση δεδομένων

Για την ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική, δηλαδή συχνότητες, μέσοι όροι, τυπικές αποκλίσεις,εύρη τιμών και ποσοστά για την περιγραφή του δείγματος και των κύριων μεταβλητών της έρευνας μας. Οι συσχετίσεις Pearson αξιοποιήθηκαν για τον έλεγχο των σχέσεων μεταξύ των κύριων μεταβλητών. Η ιεραρχική γραμμική παλινδρόμηση θα χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση της μοναδικής συμβολής της ανησυχίας άνοιας στην επιβάρυνση του φροντιστή. Τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων (φύλο και εκπαίδευση των φροντιστών) και η χρονική φροντίδα (σε έτη) θα εισαχθούν στο πρώτο βήμα, ακολουθούμενα από την αντιληπτή γνωστική κατάσταση και τα προβλήματα συμπεριφοράς των ληπτών φροντίδας στο δεύτερο βήμα. Η ΑΑ θα συμπεριληφθεί στο τελευταίο βήμα. Για να εξεταστούν πιθανές επιδράσεις πολλαπλής συγγραμμικότητας, θα χρησιμοποιηθεί η variance inflation factor (VIF). Τιμή VIF υψηλότερη του 5 είναι ενδεικτική πολυσυγγραμμικότητας που μπορεί να είναι προβληματική.

Ηθικά Ζητήματα

Η παρούσα έρευνα έχει εγκριθεί από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου (5/10/2023) , καθώς και από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Περιφερειακού Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου (39776/23-11-2023) . Όλοι οι συμμετέχοντες και οι συμμετέχουσες έλαβαν αναλυτική ενημέρωση για το σκοπό της μελέτης και τη διαδικασία που θα χρειαστεί να ακολουθήσουν. Έπειτα, έλαβαν ένα ενημερωτικό έντυπο συναίνεσης, το οποίο μελετούσαν και υπέγραφαν, εξασφαλίζοντας την εθελοντική συμμετοχή τους. Η ανωνυμία τους εξασφαλίστηκε σε κάθε στάδιο της έρευνας και τα δεδομένα που συλλέχθηκαν, φυλάχθηκαν προσεκτικά και χρησιμοποιήθηκαν μόνο για ερευνητικούς σκοπούς, ακολουθώντας τους βασικούς ηθικούς ερευνητικούς κανόνες.

Αποτελέσματα

Στην παρακάτω ενότητα ακολουθούν τα αποτελέσματα των στατιστικών αναλύσεων από τα δεδομένα της μελέτης μας, για την εκτίμηση της ψυχικής επιβάρυνσης των φροντιστών την ανησυχία άνοιας και των μεσολαβητών τους, όπως η κοινωνική υποστήριξη και οι μηχανισμοί άμυνας (coping strategies). Τα δεδομένα αναλύθηκαν στο SPSS και χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική, συσχετίσεις μεταξύ των κύριων μεταβλητών καθώς και η ιεραρχική γραμμική παλινδρόμηση για τη διερεύνηση της ανησυχίας άνοιας και την τεκμηρίωση των υποθέσεων της μελέτης μας.

Περιγραφικά στατιστικά δείγματος

Αρχικά, δίνεται πίνακας με τα αποτελέσματα των δημογραφικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων.

Πίνακας 1. "Κατανομή (απόλυτες και σχετικές συχνότητες) τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων".

Δημογραφικές ερωτήσεις	**N**	**%**
Φύλο		
Άνδρας	45	15,8
Γυναίκα	237	83,2
Άλλο	3	1,1
Σύνολο	285	100
Επίπεδο εκπαίδευσης		
Δημοτικό	16	5,6
Γυμνάσιο	18	6,3
Λύκειο	98	34,4
Πανεπιστήμιο	97	34
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	56	19,6
Σύνολο	285	100
Οικογενειακή κατάσταση		

Δημογραφικές ερωτήσεις	**N**	**%**
Άγαμος/η	29	10,2
Παντρεμένος/η	194	68,1
Σε σχέση	18	6,3
Διαζευγμένος/η	33	11,6
Χήρος/α	10	3,5
Δεν απαντώ	1	0,4
Σύνολο	285	100
Σχέση με το άτομο που φροντίζουν		
Γονέας	167	75,9
Σύζυγος/Σύντροφος	37	16,8
Θείος/Θεία	4	1,8
Παππούς/Γιαγιά	3	1,4
Άλλο	9	4,1
Σύνολο	220	100
Χρονική διάρκεια φροντίδας	**N**	**%**
Έως 6 μήνες	13	5,9
Έως 1 έτος	25	11,4
1 – 3 έτη	64	29,1
3 – 5 έτη	44	20
Πάνω από 5 έτη	74	33,6
Σύνολο	220	100

Στην έρευνα συμμετείχαν 285 φροντιστές, εκ των οποίων η πλειοψηφία ήταν γυναίκες (83,2 %), ενώ το ποσοστό ανδρών που συμμετείχαν ανέρχεται στο 15,8%.

Πίνακας 2. "Κατανομή (απόλυτες και σχετικές συχνότητες) του φύλου των συμμετεχόντων".

Φύλο	**N**	**%**
Άνδρας	45	15,8
Γυναίκα	237	83,2
Άλλο	3	1,1
Σύνολο	285	100

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων στην έρευνα μας έχουν ολοκληρώσει τη φοίτηση τους στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση (34,4%) και στη τριτοβάθμια εκπαίδευση (34%), ενώ ένα σημαντικό ποσοστό (19,6%) είναι κάτοχοι μεταπτυχιακού ή διδακτορικού.

Πίνακας 3. "Κατανομή (απόλυτες και σχετικές συχνότητες) του επιπέδου εκπαίδευσης των συμμετεχόντων".

Επίπεδο εκπαίδευσης	**N**	**%**
Δημοτικό	16	5,6
Γυμνάσιο	18	6,3
Λύκειο	98	34,4
Πανεπιστήμιο	97	34
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	56	19,6
Σύνολο	285	100

Το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος (68,1%) ήταν παντρεμένο, ενώ ένα σημαντικό ποσοστό ήταν διαζευγμένο (11,6%) ή δεν είχε παντρευτεί (10,2%).

Πίνακας 4. "Κατανομή (απόλυτες και σχετικές συχνότητες) της οικογενειακής κατάστασης των συμμετεχόντων".

Οικογενειακή κατάσταση	**N**	**%**
Άγαμος/η	29	10,2
Παντρεμένος/η	194	68,1
Σε σχέση	18	6,3
Διαζευγμένος/η	33	11,6
Χήρος/α	10	3,5
Δεν απαντώ	1	0,4
Σύνολο	285	100

Η πλειονότητα παρέχει φροντίδα στον πατέρα/μητέρα τους (75,9%), ενώ ένα σημαντικό ποσοστό έχει αναλάβει τη φροντίδα του συζύγου/ συντρόφου του (16,8%).

Πίνακας 5. "Κατανομή (απόλυτες και σχετικές συχνότητες) της σχέσης με το άτομο που φροντίζουν οι συμμετέχοντες".

Σχέση με το άτομο που φροντίζουν	**N**	**%**
Γονέας	167	75,9
Σύζυγος/Σύντροφος	37	16,8
Θείος/Θεία	4	1,8
Παππούς/Γιαγιά	3	1,4
Άλλο	9	4,1
Σύνολο	220	100

Το 33,6% των συμμετεχόντων παρέχει φροντίδα για διάστημα μεγαλύτερο από 5 έτη, ενώ ένα ακόμη σημαντικό ποσοστό (29,1%) παρέχει φροντίδα για διάστημα 1 έως 3 ετών. Μικρότερο ποσοστό του

δείγματος, παρέχει υποστήριξη διάρκειας μικρότερης από ένα έτος. Το 22,8% των συμμετεχόντων δεν παρείχαν δεδομένα για τη διάρκεια φροντίδας.

Πίνακας 6. "Κατανομή (απόλυτες και σχετικές συχνότητες) της χρονικής διάρκειας φροντίδας που παρείχαν οι συμμετέχοντες".

Χρονική διάρκεια φροντίδας	**N**	**%**
Έως 6 μήνες	13	5,9
Έως 1 έτος	25	11,4
1 – 3 έτη	64	29,1
3 – 5 έτη	44	20
Πάνω από 5 έτη	74	33,6
Σύνολο	220	100

Τέλος, ως προς την ηλικία των συμμετεχόντων παρατηρούμε ότι η μέση ηλικία ισούται με 53,8 έτη και η τυπική απόκλιση είναι ίση με 11 έτη,

Πίνακας 7. Μέση τιμή και τυπική απόκλιση για την ηλικία των συμμετεχόντων.

	Μέση τιμή	**Τυπική απόκλιση**
Ηλικία	53,8	11

Στον επόμενο πίνακα δίνονται οι μέσες τιμές και οι τυπικές αποκλίσεις για τις μεταβλητές των ερωτηματολογίων.

Πίνακας 8. Μέση τιμή και τυπική απόκλιση για τις μεταβλητές των συμμετεχόντων.

	Μέση τιμή	**Τυπική απόκλιση**
Ανησυχία άνοιας	27,93	11,59
Ψυχική επιβάρυνση	23,85	10,24

	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση
Γνωστική κατάσταση	18,07	9,12
Συμπεριφορικά προβλήματα	27,89	8,57
Κοινωνική υποστήριξη	60,89	17,66
Υποστήριξη από την οικογένεια	20,42	7,07
Υποστήριξη από φίλους	18,84	7,02
Υποστήριξη από άλλους σημαντικούς	21,63	6,28

Η πλειοψηφία του δείγματος (54,7%), εμφάνισε ήπια προς μέτρια επιβάρυνση, ενώ το 38,9% παρουσιάστηκε ελάχιστα έως καθόλου επιβαρυμένο. Μέτρια έως και σοβαρή επιβάρυνση αναφέρθηκε από το 6,3% των συμμετεχόντων.

Πίνακας 9. "Κατανομή (απόλυτες και σχετικές συχνότητες) των ποσοστών ψυχικής επιβάρυνσης".

Ποσοστά ψυχικής επιβάρυνσης	**N**	**%**
Ελάχιστα έως καθόλου επιβάρυνση	111	38,9
Ήπια έως μέτρια επιβάρυνση	156	54,7
Μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση	18	6,3
Σύνολο	285	100

<u>Πρώτη υπόθεση (Υ1): Οι άτυποι φροντιστές θα έχουν υψηλό μέσο όρο στα επίπεδα ανησυχίας για την εμφάνιση άνοιας</u>

Όπως φαίνεται στον Πίνακα 10, ο μέσος όρος του συνολικού σκορ ανήλθε σε 27,93 (Τυπική απόκλιση = 11,59), με διάμεσο 26,00. Το εύρος των σκορ κυμάνθηκε από 12 έως 60, παρουσιάζοντας μεγάλη διακύμανση στην ένταση της ανησυχίας που αισθάνονται.

Στην παρούσα μελέτη, η ανησυχία για την άνοια εξετάστηκε με τη χορήγηση της κλίμακας Modified Dementia Worry Scale (MDWS). Παρόλο που η Modified Dementia Worry Scale (MDWS) που χρησιμοποιήσαμε για την μέτρηση των επιπέδων ανησυχίας άνοιας, λειτουργεί ως συνεχής κλίμακα, τα αποτελέσματα της διαδικασίας χωρίστηκαν σε επιμέρους υποκατηγορίες (Χαμηλή έως και καθόλου, ήπια έως και μέτρια, μέτρια έως σοβαρή), σε τρία ισάριθμα τμήματα (12–27, 28–43, 44–60). Η κατηγοριοποίηση αυτή δεν βασίζεται σε επίσημα κλινικά όρια, καθώς δεν υπάρχουν για τη συγκεκριμένη κλίμακα, αλλά μας είναι χρήσιμη ώστε να κατανοήσουμε καλύτερα το βαθμό της ανησυχίας για την εμφάνιση άνοιας. που εμφανίζει το δείγμα μας

Από τα αποτελέσματα της παραπάνω ανάλυσης προέκυψε ότι περισσότεροι από τους μισούς άτυπους φροντιστές που έλαβαν μέρος στην έρευνα, παρουσίασαν χαμηλή ανησυχία (54,4%), ωστόσο ένα σημαντικό ποσοστό (45,6%) είχε μέτρια έως και σοβαρή ανησυχία για την πιθανότητα εμφάνισης άνοιας. Συνεπώς, σχεδόν οι μισοί συμμετέχοντες, εμφάνιζαν από μέτρια έως και σοβαρή ανησυχία. Τα παραπάνω ευρήματα τεκμηριώνουν την αρχική μας υπόθεση (Υ1), ότι οι άτυποι φροντιστές θα εμφανίζουν υψηλά επίπεδα ανησυχίας για την άνοια.

Πίνακας 10. Μέτρα θέσης και διασποράς για την ανησυχία άνοιας.

	Ανησυχία άνοιας
Μέση τιμή	27,93
Διάμεσος	26
Τυπική απόκλιση	11,59
Ελάχιστη τιμή	12
Μέγιστη τιμή	60

Πίνακας 11. "Κατανομή (απόλυτες και σχετικές συχνότητες) των ποσοστών ανησυχίας άνοιας".

Ποσοστά ανησυχίας άνοιας	**N**	**%**
Χαμηλή ανησυχία	155	54,4
Μέτρια ανησυχία	101	35,4
Σοβαρή ανησυχία	29	10
Σύνολο	285	100

Συσχετίσεις της Ανησυχίας για την άνοια με κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά και άλλες μεταβλητές.

Στο πλαίσιο της μελέτης αυτής, εξετάστηκαν διάφορες πιθανές σχέσεις μεταξύ της ανησυχίας για εμφάνιση άνοιας (Dementia Worry) και ορισμένων κοινωνικοδημογραφικών και ψυχολογικών μεταβλητών. Η εξέταση αυτών των συσχετίσεων σκοπεύει στην καλύτερη κατανόηση των παραγόντων που σχετίζονται με την ανησυχία για εμφάνιση άνοιας στους άτυπους φροντιστές, διότι η βιβλιογραφία και η έρευνα για την ανησυχία άνοιας είναι πολύ περιορισμένη στην χώρα μας.

Ανησυχία άνοιας και φύλο

Προκειμένου να εξεταστεί εάν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στα επίπεδα ανησυχίας για την άνοια (Dementia Worry total) αναλόγως το φύλο, πραγματοποιήθηκε t-test.

Από την εφαρμογή του t κριτηρίου συμπεραίνουμε ότι στην ανησυχία άνοιας υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση του φύλου με t(280)=-2,965 και p-value=0,003. Συγκεκριμένα, οι γυναίκες παρουσιάζουν μεγαλύτερα επίπεδα ανησυχίας για την άνοια (μ.ο.=28,79) σε σχέση με τους άντρες (μ.ο.=23,27).

Πίνακας 12. "Μέσοι όροι ανησυχίας άνοιας ως προς το φύλο των ατόμων και εφαρμογή του t κριτηρίου".

	Φύλο			
	Άντρας Μ.Ο.	**Γυναίκα Μ.Ο.**	**df**	**t-τιμή**
Ανησυχία άνοιας	23,27	28,79	280	-2,965

«Σημείωση: *p-value<0,05 **p-value<0,01 και ***p-value<0,001».

Ανησυχία άνοιας και είδος σχέσης

Από τα αποτελέσματα της ανάλυσης διασποράς (ANOVA) παρατηρήθηκε ότι δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική σχέση του είδους της σχέσης με την ανησυχία για την άνοια εφόσον F(4, 215)=0,231 και p-value=0,921. Τέλος, από τον πίνακα 13 προκύπτει ότι τα επίπεδα της ανησυχίας άνοιας διαφέρουν ανάλογα με το είδος της σχέσης με τα άτομα που είναι θείοι – θείες να παρουσιάζουν μεγαλύτερα επίπεδα ανησυχίας άνοιας ενώ οι φροντιστές που είναι σύζυγοι εμφανίζουν μικρότερα επίπεδα ανησυχίας χωρίς οι διαφορές αυτές να είναι στατιστικά σημαντικές

Πίνακας 13. "Μέσοι όροι ανησυχίας άνοιας ως προς το είδος της σχέσης και εφαρμογή της ανάλυσης διασποράς (ANOVA)".

	Είδους της σχέσης					
	Γονέας	**Σύζυγος**	**Θείος – Θεία**	**Παππούς – Γιαγιά**	**Άλλο**	**F**
Ανησυχία άνοιας	29,35	28,49	31	30,33	25,89	0,231

Ανησυχία άνοιας και αυτο αντιλαμβανόμενο ρίσκο για την άνοια

Υπήρξε μια θετική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ανησυχίας για άνοια και της υποκειμενικής αντίληψης του κινδύνου άνοιας (Spearman's rho = 0,505, p-value < 0,001), δηλαδή όσο υψηλότερο είναι το αυτο αντιλαμβανόμενο ρίσκο για εμφάνιση άνοιας, τόσο μεγαλύτερη είναι και η ανησυχία για την εμφάνιση άνοιας

Πίνακας 14. "Εφαρμογή του δείκτη συνάφειας Spearman για τη συνάφεια της ανησυχίας άνοιας και του αυτο αντιλαμβανόμενου ρίσκου για την άνοια".

	Αυτοαντιλαμβανόμενο ρίσκο για την άνοια
Ανησυχία άνοιας	0,505***

Σημείωση:*p-value<0,05, **p-value<0,01, ***p-value<0,001

Ανησυχία άνοιας και υποκειμενική γνώση για την άνοια

Η ανάλυση διακύμανσης (ANOVA) έδειξε ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην ανησυχία για άνοια ανάλογα με το επίπεδο υποκειμενικής γνώσης για την άνοια εφόσον F(4,280) = 0,683 και p-value= 0,604. Συνεπώς, οι γνώσεις των συμμετεχόντων για την άνοια δεν φάνηκε να σχετίζεται με τα επίπεδα ανησυχίας τους.

Πίνακας 15. "Μέσοι όροι ανησυχίας άνοιας ως προς την υποκειμενική γνώση για την άνοια και εφαρμογή της ανάλυσης διασποράς (ANOVA)".

	Υποκειμενική γνώση για την άνοια					
	Καθόλου	**Ελάχιστες**	**Μερικές**	**Αρκετές**	**Επαρκής**	**F**
Ανησυχία άνοιας	30,64	27,89	26,74	29,14	27,09	0,683

Ανησυχία Άνοιας και διάρκεια παροχής φροντίδας

Η ανάλυση Spearman έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στη διάρκεια παροχής φροντίδας και της ανησυχίας για άνοια (Spearman's rho = 0,007, p-value = 0,917), υποδεικνύοντας ότι η διάρκεια της φροντίδας δεν σχετίζεται με το επίπεδο ανησυχίας των άτυπων φροντιστών που συμμετείχαν στην μελέτη μας.

Πίνακας 16. "Εφαρμογή του δείκτη συνάφειας Spearman για τη συνάφεια της ανησυχίας άνοιας και της διάρκεια παροχής φροντίδας".

	Διάρκεια παροχής φροντίδας
Ανησυχία άνοιας	0,007

Επιβάρυνση φροντιστή με ανησυχία για εμφάνιση άνοιας

Υπάρχει μια μέτρια θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην ανησυχία για άνοια και τη ψυχική επιβάρυνση (r=0,373, p-value< 0,001). Δηλαδή, όσο αυξάνεται η επιβάρυνσης του φροντιστή τείνει να αυξάνεται και η ανησυχία για άνοια και αντιστρόφως.

Πίνακας 17. "Εφαρμογή του δείκτη συνάφειας Pearson για τη συνάφεια της ανησυχίας άνοιας και της ψυχικής επιβάρυνσης".

	Ψυχική επιβάρυνση
Ανησυχία άνοιας	0,373***

Σημείωση:*p-value<0,05, **p-value<0,01, ***p-value<0,001

Ανησυχία για την άνοια και υποκειμενική αντίληψη της υγείας τους

Από τα αποτελέσματα της ανάλυσης διασποράς (ANOVA) παρατηρήθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της υποκειμενικής αντίληψης της υγείας με την ανησυχία για την άνοια με F(4, 280)=3,326 και p-value=0,011. Συγκεκριμένα, όσοι φροντιστές έχουν κακή αντίληψη της υγείας τους, παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα ανησυχίας άνοιας (μ.ο.=35) σε σχέση με όσους έχουν άριστη αντίληψη της υγείας που εμφανίζουν τα μικρότερα επίπεδα ανησυχίας άνοιας (μ.ο.=21,14).

Πίνακας 18. "Μέσοι όροι ανησυχίας άνοιας ως προς την υποκειμενική αντίληψη της υγείας και εφαρμογή της ανάλυσης διασποράς (ANOVA)".

	Υποκειμενική αντίληψη της υγείας

	Κακή	Μέτρια	Καλή	Πολύ καλή	Άριστη	F
Ανησυχία άνοιας	35	29,73	28,98	25,54	21,14	3,326

Σημείωση:*p-value<0,05, **p-value<0,01, ***p-value<0,001

Ανησυχία άνοιας με γνωστική κατάσταση ατόμου με άνοια

Υπήρξε μια θετική, αλλά ασθενής, στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ του άγχους για τη άνοια και της σοβαρότητας των γνωστικών ελλειμμάτων του ασθενούς με άνοια (r = 0,219, p-value < 0,001). Δηλαδή, όσο αυξάνονται τα γνωστικά ελλείμματα τείνει να αυξάνεται και η ανησυχία εμφάνισης άνοιας και αντιστρόφως.

Πίνακας 19. "Εφαρμογή του δείκτη συνάφειας Pearson για τη συνάφεια της ανησυχίας άνοιας και της γνωστικής κατάστασης".

	Γνωστική κατάσταση
Ανησυχία άνοιας	0,219***

Σημείωση:*p-value<0,05, **p-value<0,01, ***p-value<0,001

Ανησυχία άνοιας με συμπεριφορικά συμπτώματα του ατόμου με άνοια

Η ανάλυση της συσχέτισης μεταξύ του συνολικού άγχους για την άνοια και την εμφάνιση συμπεριφορικών συμπτωμάτων του ατόμου που φροντίζουν, ανέδειξε μια θετική και στατιστικά σημαντική σχέση (r = 0,194, p-value = 0,001), υποδηλώνοντας ότι η αύξηση των συμπεριφορικών προβλημάτων του ατόμου με άνοια συνδέεται με μεγαλύτερο επίπεδο άγχους σχετικά με τη νόσο από τον φροντιστή και αντιστρόφως.

Πίνακας 20. "Εφαρμογή του δείκτη συνάφειας Pearson για τη συνάφεια της ανησυχίας άνοιας και της εμφάνισης συμπεριφορικών συμπτωμάτων".

	Εμφάνιση συμπεριφορικών συμπτωμάτων
Ανησυχία άνοιας	0,194**

Σημείωση:*p-value<0,05, **p-value<0,01, ***p-value<0,001

<u>Δεύτερη Υπόθεση(Υ2): Η Ανησυχία Άνοιας θα είναι ένας σημαντικός προγνωστικός παράγοντας της επιβάρυνσης του / της φροντιστή / στριας.</u>

2 ***Ιεραρχική Πολλαπλή Γραμμική Παλινδρόμηση για πρόβλεψη της Επιβάρυνσης των Φροντιστών (Zarit Total)***
3

Η ιεραρχική γραμμική παλινδρόμηση χρησιμοποιήθηκε για την εξέταση της συμβολής της ανησυχίας άνοιας, των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών, των συμπεριφορικών συμπτωμάτων και των γνωστικών ελλειμμάτων στην επιβάρυνση του φροντιστή.

1.3.1 **Βήμα 1 – Εισαγωγή κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών**
1.3.2

Στο πρώτο βήμα εισήχθησαν ορισμένα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά. Πιο συγκεκριμένα, οι μεταβλητές φύλο, επίπεδο εκπαίδευσης και διάρκεια φροντίδας, γιατί αυτές οι μεταβλητές έχει βρεθεί ότι σχετίζονται παραδοσιακά με την επιβάρυνση του φροντιστή. Το μοντέλο ήταν στατιστικά σημαντικό: F(3, 216) = 3,338, p-value =0,020 και R^2 = .044, δηλαδή εξηγεί το 4,4% της διακύμανσης στην επιβάρυνση.

Η διάρκεια παροχής φροντίδας ήταν ο μόνος στατιστικά σημαντικός προγνωστικός παράγοντας (B = 1,395, p-value = 0,008), φανερώνοντας ότι όσο περισσότερος χρόνος αφιερώνεται στη φροντίδα, τόσο μεγαλύτερη είναι η ψυχική επιβάρυνση του φροντιστή

Πίνακας 21. "Σύνοψη ιεραρχικής γραμμικής παλινδρόμησης".

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	Change Statistics			
					R Square Change	F Change	df1	df2
1	,211[a]	,044	,031	9,37114	,044	3,338	3	216
2	,429[b]	,184	,165	8,69993	,140	18,308	2	214
3	,497[c]	,247	,226	8,37786	,063	17,770	1	213

a. Predictors: (Constant), Επίπεδο εκπαίδευσης, διάρκεια φροντίδας, φύλο
b. Predictors: (Constant), Επίπεδο εκπαίδευσης, διάρκεια φροντίδας, φύλο, προβλήματα συμπεριφοράς, γνωστική κατάσταση
c. Predictors: (Constant), Επίπεδο εκπαίδευσης, διάρκεια φροντίδας, φύλο, προβλήματα συμπεριφοράς, γνωστική κατάσταση, ανησυχία για την άνοια

Πίνακας 22. "Αποτελέσματα ιεραρχικής παλινδρόμησης (βήμα 1)".

Μεταβλητή	B	Τυπικό Σφάλμα	β	p
(Σταθερά)	17,674	3,965	—	<0,001
Φύλο	-0,449	1,706	-0,018	0,793
Επίπεδο εκπαίδευσης	0,969	0,641	0,102	0,132
Διάρκεια φροντίδας	1,395	0,524	0,179	0,008

1.3.3 **Βήμα 2 – Προσθήκη μεταβλητών για την κλινική κατάσταση του ατόμου με άνοια**

Στο δεύτερο βήμα προστέθηκαν οι μεταβλητές, οι οποίες αφορούσαν τη γνωστική κατάσταση και τα προβλήματα συμπεριφοράς του ατόμου που πάσχει από άνοια που επηρεάζουν την καθημερινή ζωή των φροντιστών. Το μοντέλο παρουσίασε σημαντική βελτίωση: $F(5, 214) = 9,647$, p-value <0,001 και $R^2 = 0,140$, δηλαδή εξηγεί το 14% της διακύμανσης.

Και οι δύο μεταβλητές ήταν στατιστικά σημαντικές:

- Γνωστική κατάσταση: B = 0,163, p-value = 0,016
- Συμπεριφορικά προβλήματα: B = 0,373, p-value < 0,001

Πίνακας 23. "Αποτελέσματα ιεραρχικής παλινδρόμησης (βήμα 2)".

Μεταβλητή	B	Τυπικό Σφάλμα	β	p
(Σταθερά)	6,218	4,142	—	0,135
Φύλο	-0,159	1,586	-0,006	0,920
Επίπεδο εκπαίδευσης	0,852	0,596	0,089	0,154
Διάρκεια φροντίδας	0,838	0,509	0,108	0,101
Γνωστική κατάσταση	0,163	0,067	0,157	0,016
Προβλήματα συμπεριφοράς	0,373	0,071	0,328	<0,001

1.3.4 **Βήμα 3– Προσθήκη Ανησυχίας για την Άνοια (Dementia Worry)**

Στο τελικό βήμα προστέθηκε η ανησυχία για την άνοια (Dementia Worry total). Το μοντέλο ήταν σημαντικό και εξηγούσε μεγαλύτερο ποσοστό διακύμανσης: $F(6, 213) = 11,631$, p-value < 0,001 και $R^2 = 0,247$, δηλαδή εξηγεί το 24,7% της διακύμανσης στην επιβάρυνση.

Η ανησυχία για την άνοια είχε στατιστικά σημαντική θετική επίδραση (B = 0,211, p-value < 0,001), ωστόσο οι προβληματικές συμπεριφορές του ασθενούς εξακολουθούσαν να είναι ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας (B = 0,319, p-value < 0,001) για την ψυχική επιβάρυνση. Η διάρκεια φροντίδας παρέμεινε επίσης σημαντικός προγνωστικός παράγοντας (B = 1,033, p-value = 0,037).

Από την ιεραρχική γραμμική παλινδρόμηση, προκύπτει ότι τα κοινωνικοδημογραφικά

χαρακτηριστικά, όπως το φύλο και η εκπαίδευση, η κλινική κατάσταση του ατόμου που πάσχει από άνοια, (γνωστική κατάσταση και συμπεριφορικά συμπτώματα) διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ψυχική επιβάρυνση των περιθαλπόντων. Με την προσθήκη της ανησυχίας για την άνοια στη γραμμική παλινδρόμηση, αυξήθηκε σημαντικά η ικανότητα πρόβλεψης του μοντέλου, επιβεβαιώνοντας έτσι την υπόθεση μας ότι η ανησυχία άνοιας, θα είναι ένας σημαντικός προγνωστικός παράγοντας της επιβάρυνσης.

Πίνακας 24. "Αποτελέσματα ιεραρχικής παλινδρόμησης (βήμα 3)".

Μεταβλητή	B	Τυπικό Σφάλμα	β	p
(Σταθερά)	4,918	4,001	—	0,220
Φύλο	-1,099	1,544	-0,044	0,477
Επίπεδο εκπαίδευσης	0,530	0,579	0,056	0,361
Διάρκεια φροντίδας	1,033	0,492	0,133	0,037
Γνωστική κατάσταση	0,101	0,066	0,098	0,129
Προβλήματα συμπεριφοράς	0,319	0,069	0,281	<0,001
Ανησυχία για την άνοια	0,211	0,050	0,268	<0,001

1.3.5

(3) Η σχέση μεταξύ ΑΑ και επιβάρυνσης φροντιστών θα επηρεάζεται από κοινωνικές και ψυχολογικές μεταβλητές και συγκεκριμένα από την κοινωνική υποστήριξη και τις στρατηγικές αντιμετώπισης (Υ3).

Ειδικότερα:(3.1) Όταν η κοινωνική υποστήριξη είναι υψηλή, η σχέση μεταξύ ΑΑ και επιβάρυνσης θα είναι ασθενέστερη

Η κοινωνική υποστήριξη των φροντιστών αξιολογήθηκε με την χρήση της κλίμακας Multidimensional Scale of Perceived Social Support. Η βαθμολογία από τη δοκιμασία για την κοινωνική υποστήριξη κυμάνθηκε από 12 έως 84, με μέσο όρο 60,89 (Τυπική απόκλιση = 17,66) και διάμεσο 64. Επιπλέον, αξίζει ν' αναφερθεί ότι το εύρος των τιμών που μπορεί να πάρει η κλίμακα της κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να κυμανθεί από 12 έως 84.

Εξετάζοντας τις τρεις υποκατηγορίες της, δηλαδή την υποστήριξη από την οικογένεια, τους φίλους και τους σημαντικούς άλλους, διαπιστώθηκε ότι οι φροντιστές ανέφεραν τη μεγαλύτερη υποστήριξη από τους σημαντικούς άλλους (Μέσος όρος=21,63, Τυπική απόκλιση =6,28), και έπειτα από την οικογένεια (Μέσος όρος =20,42, Τυπική απόκλιση =7,07) και τους φίλους (Μέσος όρος =18,84, Τυπική απόκλιση =7,02). Τέλος, το εύρος και των τριών υποκλιμάκων μπορεί να κυμανθεί από 4 έως 28.

Πίνακας 25. Μέτρα θέσης και διασποράς για την κοινωνική υποστήριξη.

	Κοινωνική υποστήριξη
Μέση τιμή	60,89
Διάμεσος	64
Τυπική απόκλιση	17,66
Ελάχιστη τιμή	12
Μέγιστη τιμή	84

Πίνακας 26. Μέτρα θέσης και διασποράς για τις υποκλίμακες της κοινωνικής υποστήριξης.

	Υποστήριξη από την οικογένεια	**Υποστήριξη από τους φίλους**	**Υποστήριξη από άλλους σημαντικούς**
Μέση τιμή	20,42	18,84	21,63
Διάμεσος	23	20	24
Τυπική απόκλιση	7,07	7,02	6,28
Ελάχιστη τιμή	4	4	4
Μέγιστη τιμή	28	28	28

Έπειτα, έγινε ανάλυση τροποποιητικής επίδρασης (moderation analysis) μέσω γραμμικής παλινδρόμησης ώστε να εξετάσουμε την επίδραση της ανησυχίας για άνοια, της κοινωνικής υποστήριξης και της μεταξύ τους αλληλεπίδρασης στην ψυχική επιβάρυνση των φροντιστών. Το μοντέλο ήταν στατιστικά σημαντικό ($F(3,281)=15,868$, p-value < 0,001) και εξηγούσε το 14,5% της διακύμανσης στην ψυχική τους επιβάρυνση. Επίσης, η ανησυχία για άνοια εμφάνισε στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση με την επιβάρυνση ($B = 0,324$, p-value < 0,001), ενώ η κοινωνική υποστήριξη και η μεταξύ τους αλληλεπίδραση δεν είχαν στατιστικά σημαντική επίδραση (p-value = 0,183 και p-value = 0,882 αντίστοιχα).

Συνεπώς, τα αποτελέσματα δεν επιβεβαιώνουν την αρχική μας υπόθεση, όπου η κοινωνική υποστήριξη επιδρά στη σχέση μεταξύ της ανησυχίας για την εμφάνιση άνοιας και της ψυχικής επιβάρυνσης των φροντιστών.

Πίνακας 27. Συνοπτική παρουσίαση μοντέλου για την κοινωνική υποστήριξη

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
1	,381[a]	,145	,136	9,51

a. Predictors: (Constant), Interaction, DementiaWorry_c, SocialSupport_c

Πίνακας 28. Ανάλυση διασποράς (ANOVA) για το μοντέλο παλινδρόμησης για την κοινωνική υποστήριξη

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F
1	Regression	4311,495	3	1437,165	15,868
	Residual	25449,712	281	90,568	
	Total	29761,207	284		

a. Dependent Variable: Zarit total

b. Predictors: (Constant), Interaction, DementiaWorry_c, SocialSupport_c

Πίνακας 29. Συντελεστές παλινδρόμησης για την κοινωνική υποστήριξη

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t
		B	Std. Error	Beta	
1	(Constant)	23,830	,565		42,171
	DementiaWorry_c	,324	,049	,367	6,618
	SocialSupport_c	-,043	,032	-,074	-1,336
	Interaction	,000	,002	-,008	-,149

a. Dependent Variable: Zarit total

(3.2) Όταν η χρήση της αντιμετώπισης με εστίαση στο πρόβλημα είναι υψηλή, η σχέση μεταξύ ΑΑ και επιβάρυνσης θα είναι ασθενέστερη.

Από το ερωτηματολόγιο Brief Cope που αφορούσε τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν, προέκυψε ότι η πλειοψηφία του δείγματος χρησιμοποιεί συχνότερα προσαρμοστικούς τρόπους αντιμετώπισης (Adaptive). Η αποδοχή της πραγματικότητας, ακολουθούμενη από το καθορισμό στόχων και την ενεργή αντιμετώπιση ήταν η πιο διαδεδομένες προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης που επέλεξαν για να αντιμετωπίσουν δύσκολες καταστάσεις.

Πίνακας 30. Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις για τις στρατηγικές αντιμετώπισης

Στρατηγικές αντιμετώπισης	Μ.Ο.	Τ.Α.
Ενεργή Αντιμετώπιση	5,79	1,64
Άρνηση	4,04	1,81
Αυτοπερισπασμός	5,92	1,68
Χρήση Ουσιών	2,37	1,05
Συναισθηματική Υποστήριξη	5,52	1,82
Ενεργητική Υποστήριξη	5,46	1,77
Συμπεριφορική Αποσύνδεση	3,24	1,48
Έκφραση αρνητικών συναισθημάτων	5,02	1,64
Θετική Αναπλαισίωση	5,57	1,76
Καθορισμός Στόχων	6,25	1,56
Διακωμώδηση	4,7	2,03
Αποδοχή Πραγματικότητας	6,45	1,63
Θρησκεία	4,36	2,1
Αυτοκατηγορία	4,2	1,64

Για να εξεταστεί ο μετριαστικός ρόλος του μηχανισμού αντιμετώπισης με εστίαση στο πρόβλημα, στη σχέση μεταξύ της ανησυχίας για την εμφάνιση άνοιας και την ψυχική επιβάρυνση έγινε moderation analysis. Στο μοντέλο εισήχθησαν ως ανεξάρτητες μεταβλητές η ανησυχία για άνοια (DementiaWorry_c, κεντραρισμένη), η στρατηγική αντιμετώπισης με εστίαση στο πρόβλημα (ActiveCoping_c, κεντραρισμένη) και η αλληλεπίδρασή τους (Interaction).

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το μοντέλο ήταν συνολικά στατιστικά σημαντικό ($F(3,281) = 16,037$, p-value < 0,001), εξηγώντας το 14,6% της διακύμανσης της ψυχικής επιβάρυνσης των φροντιστών ($R^2 = 0,146$, Adjusted $R^2 = 0,137$).Η ανησυχία για την εμφάνιση άνοιας φαίνεται να έχει θετική και στατιστικά σημαντική σχέση με την επιβάρυνση (B = 0,336, t = 6,867, p-value < 0,001), δηλαδή όσο αυξάνονται τα επίπεδα της ανησυχίας, τείνει να αυξάνεται και η ψυχική επιβάρυνση.

Η στρατηγική αντιμετώπισης με εστίαση στο πρόβλημα δεν παρουσίασε στατιστικά σημαντική επίδραση στην επιβάρυνση (B = -0,068, t = -0,197, p-value = 0,844). Επιπλέον, ο δείκτης αλληλεπίδρασης ανάμεσα στην ανησυχία και στην αντιμετώπιση που εστιασμένη στο πρόβλημα δεν φάνηκε να είναι στατιστικά σημαντικός (B = -0,043, p-value = 0,134), δείχνοντας πως η χρήση αυτής της στρατηγικής δεν έχει κάποια επίδραση στην σχέση μεταξύ ανησυχίας για την εμφάνιση άνοιας και της ψυχικής επιβάρυνσης των φροντιστών. Συμπερασματικά, τα παραπάνω ευρήματα, δεν επιβεβαιώνουν την αρχική μας υπόθεση (Υ 3.2), καθώς η αντιμετώπιση που εστιάζει στο πρόβλημα, δεν φαίνεται να επιδρά στην σχέση μεταξύ της ανησυχίας για εμφάνιση άνοιας και της ψυχικής επιβάρυνσης.

Πίνακας 31. Συνοπτική παρουσίαση μοντέλου για την ενεργή αντιμετώπιση

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate

1	,382[a]	,146	,137	9,50941

a. Predictors: (Constant), Interaction, ActiveCoping_c, DementiaWorry_c

Πίνακας 31. ANOVA Moderation Analysis για την ενεργή αντιμετώπιση

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F
1	Regression	4350,700	3	1450,233	16,037
	Residual	25410,507	281	90,429	
	Total	29761,207	284		

a. Dependent Variable: Zarit total

b. Predictors: (Constant), Interaction, ActiveCoping_c, DementiaWorry_c

Πίνακας 33. Συντελεστές Moderation Analysis για την ενεργή αντιμετώπιση

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t
		B	Std. Error	Beta	
1	(Constant)	23,884	,565		42,285
	DementiaWorry_c	,336	,049	,380	6,867
	ActiveCoping_c	-,068	,344	-,011	-,197
	Interaction	-,043	,029	-,083	-1,504

a. Dependent Variable: Zarit total

Συζήτηση

Στην παραπάνω ανάλυση των δεδομένων εξετάστηκε η συχνότητα εμφάνισης ανησυχίας άνοιας

μεταξύ των άτυπων φροντιστών, οι σχέσεις μεταξύ της ανησυχίας για άνοια (Dementia Worry) και διαφόρων κοινωνικοδημογραφικών και ψυχολογικών παραγόντων, καθώς και ο ρόλος της κοινωνικής υποστήριξης και των στρατηγικών αντιμετώπισης ως ρυθμιστές της σχέσης της ανησυχίας άνοιας και της ψυχικής επιβάρυνσης των φροντιστών. Ακολουθούν τα βασικά ευρήματα που προέκυψαν από τις στατιστικές αναλύσεις, τα οποία θα συζητηθούν πιο αναλυτικά σε αυτή την ενότητα.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την ανάλυση των δεδομένων μας, η ανησυχία για την άνοια εμφανίζεται σε σημαντικό ποσοστό των άτυπων φροντιστών, επιβεβαιώνοντας την αρχική μας υπόθεση (Υ1), ότι οι περιθάλποντες εμφανίζουν υψηλά ποσοστά ανησυχίας εμφάνισης άνοιας. Ο μέσος όρος στην Κλίμακα Ανησυχίας για την Άνοια (MDWS) ήταν 27,93 (SD = 11,59), το οποίο κυμαίνεται σε υψηλά επίπεδα. Πιο συγκεκριμένα, το 45,6% του δείγματος μας ανέφερε ήπια έως και σοβαρή ανησυχία για την πιθανότητα εμφάνισης άνοιας στο μέλλον. Σχεδόν οι μισοί συμμετέχοντες δηλαδή, ανέφεραν ότι ανησυχούν για την εμφάνιση άνοιας. Αξίζει να αναφέρουμε, ότι σε έρευνα των Kinzer & Suhr (2016) που είχε χρησιμοποιηθεί η ίδια κλίμακα, αλλά σε γενικό πληθυσμό ατόμων από 18 και άνω, ο μέσος όρος ήταν στο 17.95. Τα παραπάνω αποτελέσματα επιβεβαιώνουν και εμπλουτίζουν τα αποτελέσματα προηγούμενων μελετών που έχουν αναδείξει την ύπαρξη αυξημένης ανησυχίας για την άνοια στους οικογενειακούς άτυπους φροντιστές (Bell et al., 2022;Lee et al., 2021). Η ύπαρξη μέλους της οικογένειας, που πάσχει από άνοια, συχνά οδηγεί στην υπερανάλυση και στην ερμηνεία ακόμα και απλών φυσιολογικών γνωστικών δυσκολιών ως ενδείξεις άνοιας, αυξάνοντας τα επίπεδα του άγχους τους γύρω από την εμφάνιση άνοιας, ιδίως όταν είναι και συγγενείς πρώτου βαθμού. (Kizer & Suhr, 2016, Kessler, 2012).

Η δεύτερη μας υπόθεση (Υ2), σύμφωνα με την οποία η ανησυχία άνοιας αποτελεί σημαντικό προγνωστικό παράγοντα της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών, επιβεβαιώθηκε. Συγκεκριμένα, η ανησυχία για την εμφάνιση άνοιας, συνέβαλε σημαντικά στην πρόβλεψη της επιβάρυνσης.. Το παραπάνω μας υποδεικνύει ότι οι φροντιστές που ανησυχούν έντονα για την πιθανότητα να εμφανίσουν και οι ίδιοι άνοια στο μέλλον, εμφανίζουν και μεγαλύτερη ψυχική επιβάρυνση. Το εύρημα αυτό της έρευνας μας φαίνεται να είναι σύμφωνο με το μοντέλο διεργασίας του στρες των Pearlin et al, (1981), οι οποίοι υποστήριξαν ότι οι αντιλήψεις και οι συναισθηματικές αντιδράσεις των φροντιστών, όπως είναι και η ανησυχία για την άνοια, δρουν ως πρωτογενείς στρεσογόνοι παράγοντες που εντείνουν την ψυχική επιβάρυνση των φροντιστών. Επιπλέον, αρκετές μελέτες όπως αυτές των Del Pino Casado et al. (2019) και των Yu et al. (2015) έχουν δείξει ότι το αυξημένο άγχος για την εμφάνιση άνοιας συνδέεται με αυξημένη ψυχική επιβάρυνση. Συνεπώς, από τα παραπάνω φαίνεται ότι η ύπαρξη έντονου άγχους για την άνοια επηρεάζει την ποιότητα και την αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης φροντίδας και κατ' επέκταση εντείνει την συναισθηματική εξουθένωση των φροντιστών.

Ακόμη, από τα αποτελέσματα της ανάλυσης των δεδομένων μας, φάνηκε ότι οι παραδοσιακοί παράγοντες, όπως η διάρκεια παροχής φροντίδας, η ύπαρξη συμπεριφορικών συμπτωμάτων η γνωστική κατάσταση του ατόμου που πάσχει από άνοια, επιδρούν σημαντικά στην επιβάρυνση του φροντιστή. Συγκεκριμένα, η διάρκεια φροντίδας αποτελεί ένα βασικό παράγοντα πρόβλεψης της επιβάρυνσης, κάτι που έχει υποστηριχθεί και σε παλαιότερες μελέτες (García-Martín et al., 2023) . Τα συμπεριφορικά προβλήματα του ατόμου με άνοια φάνηκε να είναι ο βασικότερος παράγοντας που συνέβαλε στην επιβάρυνση, αποτέλεσμα που επιβεβαιώνεται από την προ υπάρχουσα βιβλιογραφία. Η επιθετικότητα, οι παραισθήσεις, η απροσάρμοστη σεξουαλική συμπεριφορά και όλα τα υπόλοιπα νευροψυχιατρικά συμπτώματα στο σύνολο τους, επιβαρύνουν σημαντικά τον φροντιστή και τον δυσκολεύουν σημαντικά στη διαχείρισή τους(Kim, Lee, & Kim, 2023; Buitrago et al., 2023) .

Επίσης η ύπαρξη σημαντικών γνωστικών ελλειμμάτων στο άτομο που πάσχει από άνοια, ενισχύει την επιβάρυνση του φροντιστή, καθώς τα άτομα χάνουν σταδιακά την αυτονομία τους και χρειάζονται εποπτεία ακόμη και στις πιο απλές και καθημερινές δραστηριότητες (Abdelhalim et al., 2024) . Τέλος, η παραπάνω σχέση μπορεί να εξηγηθεί και λόγω της αύξησης των πρωτογενών στρεσογόνων παραγόντων, σύμφωνα με το μοντέλο διεργασίας του στρες (Pearlin et al., 1981), καθώς η ύπαρξη έντονων γνωστικών και συμπεριφορικών συμπτωμάτων αυξάνει τις πρακτικές απαιτήσεις της φροντίδας.

Αναφορικά με την τρίτη υπόθεση (Υ3), τα αποτελέσματα της ανάλυσης δεν επιβεβαίωσαν την υπόθεση ότι η κοινωνική υποστήριξη μετριάζει τη σχέση μεταξύ της ανησυχίας για την εμφάνιση άνοιας και της ψυχικής επιβάρυνσης, παρόλο που οι περισσότεροι φροντιστές ανέφεραν υψηλά ποσοστά κοινωνικής υποστήριξης. Το αποτέλεσμα αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα προηγούμενων μελετών που είχαν δείξει ότι η κοινωνική υποστήριξη ήταν ένας σημαντικός προστατευτικός παράγοντας για τους φροντιστές(Cheng et al., 2014· Yu et al., 2021).

Είναι πιθανό η ανησυχία για την εμφάνιση άνοιας να είναι μια πιο προσωπική και υπαρξιακή ανησυχία που δεν επηρεάζεται τόσο από το κοινωνικό πλαίσιο. Η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη έχει ισχυρότερη επίδραση από την αντικειμενικά παρεχόμενη κοινωνική υποστήριξη. Ωστόσο, η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη επηρεάζεται από τη προσωπικότητα και τη ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών (Del Pino Casado et. al, 2023). Πιθανότατα λοιπόν, οι φροντιστές θεωρούσαν την υφιστάμενη κοινωνική υποστήριξη που λάμβαναν ανεπαρκή παρά την ύπαρξη υποστηρικτικών δικτύων.

Ακόμη, παρόλο που οι φροντιστές ανέφεραν υψηλή κοινωνική υποστήριξη, χρειάζεται να λάβουμε υπόψη και την ποιότητα της (Li et al., 2021).Στην Ελλάδα η οικογένεια διαδραματίζει πρωταρχικό ρόλο, ειδικά σε τομείς παροχής φροντίδας και υποστήριξης (Καλαιτζάκη, 2022), όμως η κοινωνική υποστήριξη από υπηρεσίες, καθώς και η κρατική μέριμνα προς τους φροντιστές είναι μηδαμινή (Κουκούλη, 2022). Η απουσία μιας πιο δομημένης και εξατομικευμένης στήριξης και η κάλυψη του

κενού αυτού από την οικογένεια, επηρεάζει τη ποιότητα της παρεχόμενης υποστήριξης και κατά συνέπεια δεν μπορεί σε ικανοποιητικό βαθμό να αποφορτίσει τους περιθάλποντες.

Τέλος, χρειάζεται να λάβουμε υπόψη ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες στη μελέτη παρέχουν φροντίδα για πάνω από 3 έτη, οπότε η κοινωνική υποστήριξη δεν μπορεί να μετριάσει το χρόνιο στρες και την ανησυχία τους για την εμφάνιση άνοιας σε ικανοποιητικό βαθμό (Otero et al., 2019).

Η υπόθεση 3.2 υποστήριζε ότι η χρήση της στρατηγικής αντιμετώπισης με εστίαση στο πρόβλημα (problem-focused coping) θα επιδρά στη σχέση μεταξύ της ανησυχίας για άνοια και της ψυχικής επιβάρυνσης των φροντιστών. Ωστόσο, η υπόθεση αυτή δεν επιβεβαιώθηκε Το εύρημα αυτό φαίνεται να έρχεται σε αντίθεση με το μοντέλο διεργασίας του στρες(Lazarus & Folkman, 1984), σύμφωνα με το οποίο οι στρατηγικές αντιμετώπισης που επικεντρώνονται στην επίλυση του προβλήματος, όπως είναι η ενεργός δράση και ο καθορισμός στόχων, δρουν ως μετριαστικοί παράγοντες στην επιβάρυνση. Παλαιότερες μελέτες είχαν αποδείξει ότι η ενεργός αντιμετώπιση, συνδέεται με χαμηλότερο βαθμό επιβαρυνσης (Cheng et al., 2019· Papastavrou et al., 2011). Αυτό το αποτέλεσμα μπορεί να ερμηνευθεί με διαφορετικούς τρόπους. Αρχικά επειδή η ανησυχία για την εμφάνιση άνοιας είναι μια εξειδικευμένη μορφή άγχους για την υγεία, μπορεί στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα να είναι πιο αποτελεσματικές, καθώς πρόκειται για μια φοβία. Η στρατηγική αντιμετώπισης με εστίαση στο πρόβλημα, παρόλο που φαίνεται να μειώνει τη ψυχική επιβάρυνση, ίσως είναι πιο κατάλληλη για τα πρακτικά ζητήματα που προκύπτουν κατά τη διάρκεια παροχής φροντίδας. Συνεπώς, ίσως απαιτεί πιο στοχευμένες ψυχολογικές παρεμβάσεις, όπως η μείωση τη βελτίωση της συναισθηματικής διαχείρισης.

Αναφορικά με την Ανησυχία Άνοιας, τα αποτελέσματα ανέδειξαν ορισμένες στατιστικά σημαντικές σχέσεις, που είχαν περισσότερο διερευνητικό χαρακτήρα, λόγω της ελλιπούς βιβλιογραφίας και έρευνας στην Ελλάδα.

Οι γυναίκες παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα ανησυχίας σε σύγκριση με τους άνδρες , εύρημα που επιβεβαιώνει την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία και δείχνει ότι οι γυναίκες συχνά εμφανίζουν αυξημένα επίπεδα άγχους και ανησυχίας για την υγεία. Αυτό ίσως οφείλεται στο ότι οι γυναίκες αναλαμβάνουν συχνότερα φροντιστικό ρόλο για μεγαλύτερα χρονικά διαστήματα και έρχονται σε άμεση επαφή με τις συνέπειες της άνοιας στη ζωή του ατόμου που εμφανίζει τα γνωστικά ελλείμματα (Rabin et al., 2017).

Θετική και στατιστικά σημαντική σχέση προέκυψε μεταξύ της αυτοαντιλαμβανόμενης πιθανότητας εμφάνισης άνοιας και της ανησυχίας για την εμφάνιση άνοιας.Το παραπάνω εύρημα επιβεβαιώνει την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία που έχει δείξει ότι το αυτοαντιλαμβανόμενο ρίσκο για την

εμφάνιση άνοια έχει άμεση σχέση με την ανησυχία για την άνοια (Bowen et al., 2018).

Όσον αφορά την αυτοαντιλαμβανόμενη υγεία, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην ανησυχία μεταξύ των διαφορετικών ομάδων . Ωστόσο, οι post hoc αναλύσεις δεν ανέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις επιμέρους κατηγορίες, υπήρξε τάση αυξημένης ανησυχίας στα άτομα με κακή υγεία σε σχέση με αυτά που ένιωθαν ότι έχουν εξαιρετική κατάσταση υγείας, δείχνοντας ότι η γενική αντίληψη της κατάστασης της υγείας, εν μέρει ίσως επηρεάζει και την αντίληψη μας για τη γνωστική μας κατάσταση. Οι Meyer, Buczak-Stec, König και Hajek (2024) διαπίστωσαν επίσης ότι ο μεγαλύτερος φόβος για άνοια συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με το χειρότερο επίπεδο αυτοαντιλαμβανόμενης υγείας ($\beta = 0.47$, $p < 0.001$), καθώς και με κάποιους δημογραφικούς παράγοντες.

Λαμβάνοντας υπόψη ότι στην ελληνική βιβλιογραφία η ανησυχία για την εμφάνιση άνοιας δεν έχει μελετηθεί σε σημαντικό βαθμό, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας είναι αρχικές ενδείξεις για περαιτέρω αναλυτική έρευνα.

1.3.6

1.3.7 Περιορισμοί της Μελέτης

1.3.8

1.3.9 Η μελέτη μας είχε κάποιους περιορισμούς που χρειάζεται να λάβουμε υπόψη για να μπορέσουμε να ερμηνεύσουμε τα αποτελέσματα της. Αρχικά το δείγμα της, παρόλο που ήταν επαρκές για τις αναλύσεις μας, δεν είναι σίγουρα αντιπροσωπευτικό για το σύνολο των φροντιστών στη χώρα μας. Επιπλέον, οι κλίμακες που χορηγήθηκαν βασίστηκαν στην υποκειμενική αντίληψη των φροντιστών και στις αυτοαναφορές τους, οι οποίες πιθανότατα δεν είναι αντιπροσωπευτικές για την αντικειμενική πραγματικότητα. Ακόμη, η μελέτη μας λόγω του ότι ήταν συγχρονική , δεν μπορούμε να εξετάσουμε αιτιακές σχέσεις. Παρόλο που εξετάστηκαν όσο το δυνατόν περισσότερες μεταβλητές και δημογραφικά χαρακτηριστικά, ενδέχεται να υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που δεν συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη. Επιπρόσθετα, τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευτούν σε άλλα πολιτισμικά πλαίσια, καθώς τα δεδομένα συλλέχθηκαν κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες. Πολλές αναλύσεις που αφορούν την Ανησυχία Άνοιας ήταν εξερευνητικού χαρακτήρα, λόγω της ελλιπούς βιβλιογραφίας στον ελλαδικό χώρο και χρήζουν περαιτέρω διερεύνησης και μελέτης.

Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε τη σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση που βιώνουν οι άτυποι φροντιστές ατόμων με άνοια, καθώς και τον έντονο βαθμό ανησυχίας που εκδηλώνουν σχετικά με την πιθανότητα να εμφανίσουν άνοια οι ίδιοι. Η ανησυχία για την άνοια φάνηκε να αποτελεί έναν σημαντικό προγνωστικό παράγοντα για την ψυχική επιβάρυνση των φροντιστών, καθώς εντείνει σημαντικά το άγχος και την συναισθηματική κόπωσή τους.

Παράλληλα, προέκυψε ότι η ύπαρξη συμπεριφορικών συμπτωμάτων και η γνωστική κατάσταση των ληπτών φροντίδας σχετίζονται άμεσα με την επιβάρυνση του φροντιστή, από το οποίο καταλαβαίνουμε πως όσο αυξάνεται η βαρύτητα των συμπτωμάτων του ατόμου με άνοια, τόσο εντείνεται και το ψυχικό φορτίο των περιθαλπόντων. Παρά την αναμενόμενη θετική επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης, από τα αποτελέσματα δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης και της μείωσης της επιβάρυνσης, γεγονός που ενδέχεται να οφείλεται στις πολιτισμικές ιδιαιτερότητες της Ελλάδας καθώς και στη δυναμική της ελληνικής οικογένειας.

Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας επιβεβαιώνουν ότι οι γυναίκες φροντίστριες βιώνουν εντονότερη ψυχική κόπωση καθώς έχουν παράλληλα πολλαπλούς ρόλους (οικογενειακούς, επαγγελματικούς και κοινωνικούς) και αναλαμβάνουν συχνότερα τη φροντίδα των μελών της οικογένειας, ενώ η παροχή φροντίδας για μεγάλο διάστημα φάνηκε να έχει αρνητική επίδραση στη ψυχική υγεία των περιθαλπόντων. .Ωστόσο η χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης και η συμμετοχή σε υποστηρικτικά δίκτυα φάνηκε να δρα προστατευτικά στη ψυχική υγεία των φροντιστών.

Συνολικά, από τα αποτελέσματα της μελέτης μας αναδεικνύεται η ανάγκη ολιστικής προσέγγισης στη φροντίδα των ανοϊκών ασθενών, η οποία θα περιλαμβάνει όχι μόνο τον ίδιο τον ασθενή ως άτομο αλλά και το υποστηρικτικό του δίκτυο, που φάνηκε να επιβαρύνεται σημαντικά από τη παροχή φροντίδας. Η διερεύνηση της ανησυχίας για την άνοια ως ψυχολογικού φαινομένου και η ενσωμάτωσή της στην κλινική πρακτική μπορεί να συμβάλλει ουσιαστικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών και κατ’ επέκταση και των ίδιων των ατόμων που εμφανίζουν γνωστικές δυσκολίες.

Προτάσεις αξιοποίησης των ευρημάτων

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης αναδεικνύουν την ανάγκη σχεδιασμού και υλοποίησης στοχευμένων παρεμβάσεων για τη στήριξη των ατόμων που παρέχουν φροντίδα σε ανθρώπους που ζουν με άνοια. Η υψηλή συχνότητα ανησυχίας για την άνοια και τα αυξημένα επίπεδα ψυχικής επιβάρυνσης δείχνουν τη σημασία της ενίσχυσης των φροντιστών τόσο σε ψυχολογικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο.

Καταρχάς, είναι απαραίτητη η ανάπτυξη ψυχοεκπαιδευτικών και συμβουλευτικών προγραμμάτων, τα οποία θα εστιάζουν στη διαχείριση του άγχους, στην ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας και στην εκπαίδευση των φροντιστών σε αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης, καθώς και στην σωστή τους ενημέρωση για την άνοια, ώστε να μην υπάρχουν παρερμηνείες. Ακόμη, η ίδρυση και συστηματική λειτουργία ομάδων υποστήριξης μπορεί να προσφέρει ένα ασφαλές πλαίσιο ανταλλαγής εμπειριών και συναισθηματικής αποφόρτισης, μειώνοντας το αίσθημα απομόνωσης που συχνά βιώνουν οι φροντιστές. Επιπλέον, η εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας είναι καθοριστικής σημασίας, ώστε να αναγνωρίζουν έγκαιρα τα σημάδια ψυχικής κόπωσης των φροντιστών και να παρέχουν στοχευμένες παρεμβάσεις στήριξης. Επίσης, είναι κρίσιμο να ενημερωθούν για την ανησυχία της άνοιας, ώστε να αποφεύγεται η υπερδιάγνωση και η υπερφόρτωση του εθνικού συστήματος υγείας. Παράλληλα, προτείνεται η δημιουργία ολοκληρωμένων κοινοτικών δομών και η στήριξη των ήδη υφιστάμενων δομών, που θα συνδυάζουν κοινωνικές και ψυχολογικές και ιατρικές υπηρεσίες, προάγοντας μια ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα τόσο των ατόμων που ζουν με άνοια όσο και των περιθαλπόντων τους. Σε επίπεδο πολιτικής, τα ευρήματα ενισχύουν την ανάγκη για θεσμική αναγνώριση του ρόλου των άτυπων φροντιστών και η παροχή οικονομικών κινήτρων, ευέλικτων ωραρίων εργασίας ή επιδομάτων φροντίδας. Επιπρόσθετα, η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού, ιδιαίτερα σε παιδιά μικρής ηλικίας γύρω από την άνοια και τη φροντίδα μπορεί να συμβάλλει στη μείωση του κοινωνικού στίγματος και στην καλλιέργεια κουλτούρας αλληλεγγύης και αποδοχής. Τέλος, η παρούσα μελέτη ανοίγει τον δρόμο για περαιτέρω έρευνα στον ελληνικό πληθυσμό, με έμφαση στη διερεύνηση των πολιτισμικών παραγόντων που επηρεάζουν την ανησυχία για την άνοια και την ψυχική επιβάρυνση των φροντιστών.Μελλοντικές ποιοτικές μελέτες θα μπορούσαν να διεξαχθούν, ώστε να κατανοηθεί βαθύτερα η σχέση ανάμεσα στην ανησυχία, την κοινωνική υποστήριξη και την ψυχική ανθεκτικότητα..

Βιβλιογραφία

Abdelhalim, D. S., Ahmed, M. M., Hussein, H. A., Khalaf, O. O., & Sarhan, M. D. (2024). Burden of care, depression, and anxiety among family caregivers of people with dementia. *Journal of Primary Care & Community Health, 15*, 21501319241288029. https://doi.org/10.1177/21501319241288029

Alzheimer's Association. (2021). *Alzheimer's disease facts and figures*. Alzheimer's & Dementia, 17(3), 327–406. https://doi.org/10.1002/alz.12328

Bédard, M., Molloy, W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. **(2001).** The Zarit burden interview: A new short version and screening version. The Gerontologist, 41, 652–657

Bell, T. R., Hill, N. L., Bhargava, S., & Mogle, J. (2022). Parental dementia and subjectivememory impairment in the health and retirement study. Aging & Mental Health, 26(5),992-1000. https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1910790

Bokyoung Kim., Noh, G. O., & Kim, K. (2021). Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis. *BMC geriatrics*, *21*(1), 160. https://doi.org/10.1186/s12877-021-02109-w

Bott, N. T., Sheckter, C. C., & Milstein, A. S. (2017). Dementia Care, Women's Health, and Gender Equity: The Value of Well-Timed Caregiver Support. *JAMA neurology*, *74*(7), 757–758. https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2017.0403

Bowen, C. E., Kessler, E. M., & Segler, J. (2018). Dementia worry in middle-aged and older adults in Germany: sociodemographic, health-related and psychological correlates. *European journal of ageing*, *16*(1), 39–52. https://doi.org/10.1007/s10433-018-0462-7

Brodaty Henry, Donkin Marika (2009) Family caregivers of people with dementia. Dialogues Clin Neurosci 2009 Jun;11(2):217–228. doi: 10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty

Buitrago, C. F., García, D. M., Botero, F., Giraldo, C. I., Moreno, M. J., Forero, L. V., Triviño, C., & Reyes, P. A. (2023). Neuropsychiatric symptoms and caregiver's burden in Colombian relatives of people with dementia. *Alzheimer's & Dementia, 19*(S24), e083205. https://doi.org/10.1002/alz.083205

Caughie, C., Bean, P., Tiede, P., Cobb, J., McFarland, C., & Hall, S. **(2020)**. Dementia Worry and Neuropsychological Performance in Healthy Older Adults. *Archives of Clinical Neuropsychology.* doi:10.1093/arclin/acaa057

Chan, E. W. L., Yap, P. S., & Fazli Khalaf, Z. (2019). Factors associated with high strain in caregivers of Alzheimer's disease (AD) in Malaysia. *Geriatric Nursing*, *40*(4), 380–385. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2018.12.009

Chen, H. M., Huang, M. F., Yeh, Y. C., Huang, W. H., & Chen, C. S. **(2015)**. Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics : the official journal of the Japanese Psychogeriatric Society*, *15*(1), 20–25. https://doi.org/10.1111/psyg.12071

Cheng, S. T., Lam, L. C. W., Kwok, T., Ng, N. S. S., & Fung, A. W. T. (2014). The social networks of Hong Kong Chinese family caregivers of Alzheimer's disease: Correlates with positive gains and burden. *The Gerontologist, 54*(5), 770–780. https://doi.org/10.1093/geront/gnt062

Cheng, S.-T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. Current Psychiatry Reports, 19(9). doi:10.1007/s11920-017-0818-2

Connors, M. H., Seeher, K., Teixeira-Pinto, A., Woodward, M., Ames, D., & Brodaty, H. (2020). Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. *International journal of geriatric psychiatry*, *35*(2), 250–258. https://doi.org/10.1002/gps.5244

Corner L., Bond J. **(2004).** Being at risk of dementia: Fears and anxieties of older adults. *Journal of Aging Studies*, 18(2), 143–155. DOI: 10.1016/j.jaging.2004.01.007

Cutler, S. J., & Brăgaru, C. **(2015)**. Long-term and short-term predictors of worries about getting Alzheimer's disease. *European journal of ageing*, *12*(4), 341–351. https://doi.org/10.1007/s10433-015-0350-3

Del-Pino-Casado, R., Rodríguez Cardosa, M., López-Martínez, C., & Orgeta, V. **(2019)**. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, *14*(5), e0217648. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648

García-Martín, V., de Hoyos-Alonso, M. C., Delgado-Puebla, R., & the NeDEM Project. (2023). Burden in caregivers of primary care patients with dementia: Influence of neuropsychiatric symptoms according to disease stage. *BMC Geriatrics, 23*, 525. https://doi.org/10.1186/s12877-023-04234-0

García-Castro, F.J., Alba, A. &Blanca, M.J. (2020). Association Between Character Strengths and Caregiver Burden: Hope as a Mediator. J Happiness Stud 21, 1445–1462. https://doi.org/10.1007/s10902-019-00138-2

Geiger, J. R., Wilks, S. E., Lovelace, L. L., Chen, Z., & Spivey, C. A. **(2015)**. Burden among male Alzheimer's caregivers: effects of distinct coping strategies. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, *30*(3), 238–246. https://doi.org/10.1177/1533317514552666

Εταιρεία Alzheimer Αθηνών **(2021)**. *Η άνοια στην Ελλάδα*. https://www.alzheimerathens.gr

Iavarone, A., Ziello, A.-R., Pastore, F., Fasanaro A.-M., & Poderico, C. **(2014)** Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease, *Neuropsychiatric Disease and Treatment,* 10, 1407-1413, DOI: 10.2147/NDT.S58063

Isik, A. T., Soysal, P., Solmi, M., & Veronese, N. **(2019)**. Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: A narrative review. *International journal of geriatric psychiatry*, *34*(9), 1326–1334. doi: 10.1002/gps.4965

Jang, Y., Yoon, H., Park, N. S., Rhee, M. K., & Chiriboga, D. A. **(2018)**. Asian Americans' concerns and plans about Alzheimer's disease: The role of exposure, literacy and cultural beliefs. Health & Social Care in the Community, 26(2), 199–206. https://doi.org/10.1111/hsc.12509.

Joo, S. H., Jo, I. S., Kim, H. J., & Lee, C. U. (2021). Factors Associated With Dementia Knowledge and Dementia Worry in the South Korean Elderly Population. *Psychiatry investigation*, *18*(12), 1198–1204. https://doi.org/10.30773/pi.2021.0295

Kalaitzaki, A., Koukouli, S., Panagiotakis, S., & Tziraki, C. (2022). Resilience in a Greek Sample of Informal Dementia Caregivers: Familism as a Culture-Specific Factor. The Journal of frailty & aging, 11(3), 299–301. https://doi.org/10.14283/jfa.2022.31

Kessler Eva-Marie, Bowen Catherine E., Baer Marion, Froelich Lutz, Wahl Hans-Werner**(2012)** Dementia worry: a psychological examination of an unexplored phenomenon *Eur J Ageing* Sep 22;9(4):275–284. doi: 10.1007/s10433-012-0242-8

Koca, E., Taşkapilioğlu, Ö., & Bakar, M. **(2017)**. Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer's Disease. *Noro psikiyatri arsivi*, *54*(1), 82–86. https://doi.org/10.5152/npa.2017.11304

Kim, H., Lee, J., & Kim, Y. (2023). The effects of neuropsychiatric symptom clusters in people with dementia on family caregiver burden. *Journal of Alzheimer's Disease, 90*(2), 515–528. https://doi.org/10.3233/JAD-230972

Kinzer, A., & Suhr, J. A. (2016). Dementia worry and its relationship to dementia exposure, psychological factors, and subjective memory concerns. Applied neuropsychology. Adult, 23(3), 196–204. https://doi.org/10.1080/23279095.2015.1030669

Lazarus, R. S., and Folkman, S. **(1984)**. *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.

Lee, G. J., Do, C., & Suhr, J. A. (2021). Effects of personal dementia exposure on subjective memory concerns and dementia worry. Aging, Neuropsychology, and Cognition, 28(6),855-870. https://doi.org/10.1080/13825585.2020.1836119

Li, J., Gao, G., Zeng, Y., Wu, Y., Zhu, X., & Xu, H. (2021). Perceived social support in Chinese family caregivers of patients with dementia. *International Journal of Nursing Practice.* doi:10.1111/ijn.12945

Meyer, A., Buczak-Stec, E., König, H.-H., & Hajek, A. (2024). *Fear of dementia among middle-aged and older adults in Germany*. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra, 14(1), 96–105. https://doi.org/10.1159/000528355

National Alliance for Caregiving (2011)Schulz R, Cook T. Caregiving costs: declining health in the Alzheimer’s caregiver as dementia increases in the care recipient. Bethesda, Maryland: National Alliance for Caregiving;

Nemcikova Marta, Katreniakova Zuzana, Nagyova Iveta **(2023)**Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia *Public Health* 25;11:1104250. doi: 10.3389/fpubh.2023.1104250

Norman, A. L., Woodard, J. L., Calamari, J. E., Gross, E. Z., Pontarelli, N., Socha, J., ... Armstrong, K. **(2018)**. The fear of Alzheimer’s disease: Mediating effects of anxiety

on subjective memory complaints. Aging & Mental Health, 24(3), 1–7. https://doi. Org/10.1080/13607863.2018.1534081.

Otero Patricia, Torres Angela J., Vazquex Fernando L., Blanco Vanessa, Ferraces Maria J., Diaz Olga (2019) Does the Disease of the Person Receiving Care Affect the Emotional State of Non-professional Caregivers? *Front. Psychol., 15 May 2019 Sec. Psychology for Clinical Settings Volume 10 - 2019* | https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01144

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2011). *Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden*. Journal of Advanced Nursing, 68(3), 846–859

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. The Gerontologist, 30, 583–594

Pinquart M, Sörensen S. (2003) Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychol Aging. ;18(2):250–267. doi: 10.1037/0882-7974.18.2.250

Rabin, L. A., Smart, C. M., & Amariglio, R. E. (2017). Subjective cognitive decline in preclinical Alzheimer's disease. *Annual Review of Clinical Psychology*, 13, 369–396. https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032816-045136

Roberts, J. R., & Maxfield, M. **(2021)**. A 2-Study Psychometric Evaluation of the Modified Dementia Worry Scale. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, *36*, 1533317521995322. https://doi.org/10.1177/1533317521995322

Ridzuan SA, Darussalam SE,Hisham NHM, Namasivayam P,Nichole YMY, Zaid DSS, et al. **(2019)**Factors and interventions of theburden among the caregivers ofpatients with alzheimer's disease.Malang Neurology Journal;2019.5:42-45. http://dx.doi.org/10.21776/ub.mnj.2019.005.01.7

Senturk, S. G., Akyol, M. A., & Kucukguclu, O. (2018). The relationship between caregiver burden and psychological resilience in caregivers of individuals with dementia. *International Journal of Caring Sciences*, *11*(2), 1223–1230. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=shib&db=jlh&AN=131851661&site=ehost-live&custid=s8849760

Schulz, R., & Sherwood, P. R. **(2008)**. Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23–27. https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c

Sheung-Tak Cheng, Alma Au, Andres Losada, Larry W Thompson, Dolores Gallagher- Thompson **(2019)** Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned *Curr Psychiatry Rep Jun 6;21(7):59* doi: 10.1007/s11920-019-1045-9

Shi Yingying , Shishi Dong, Liang Zhiqi, Xie Mengting, Zhang Hanyi, Li Sixie, Li Jufang**(2024)**.Affiliate Stigma among family caregivers of individuals with dementia in China: a cross-sectional study Front Public Health. May 30;12:1366143. doi: 10.3389/fpubh.2024.1366143

Tang, W., Kannaley, K., Friedman, D. B., Edwards, V. J., Wilcox, S., Levkoff, S. E., Hunter, R. H., Irmiter, C., & Belza, B. **(2017)**. Concern about developing Alzheimer's disease or dementia and intention to be screened: An analysis of national survey data. *Archives of gerontology and geriatrics*, *71*, 43–49. https://doi.org/10.1016/j.archger.2017.02.013

Werner Perla, AboJabel Hanan, Maxfield Molly **(2021)** Conceptualization, measurement and correlates of dementia worry: A scoping review. *Arch Gerontol Geriatr* . 2021 Jan-Feb:92:104246. doi: 10.1016/j.archger.2020.104246

World Health Organization. **(2025)**. *Dementia*. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia

Yu Hongmei, Wang Xiaocheng, He Runlian, Liang Ruifeng & Zhou Liye **(2015)**. Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease. *PloS one*, *10*(7), e0132168. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132168

Zeidner, M., & Ben-Zur, H. **(1993)**. Coping with a national crisis: The Israeli experience with the threat of missile attacks. *Personality and Individual Differences, 14*(1), 209–224. https://doi.org/10.1016/0191-8869(93)90191-5

Zhu, C. W., Scarmeas, N., Ornstein, K., Albert, M., Brandt, J., Blacker, D., Sano, M., & Stern, Y. (2015). Health-care use and cost in dementia caregivers: Longitudinal results from the Predictors

Caregiver Study. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, *11*(4), 444–454. https://doi.org/10.1016/j.jalz.2013.12.018

Ziello, A., Pastore, F., Fasanaro, A. M., Poderico, C., & Iavarone, A. **(2014)**. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 1407.* doi:10.2147/ndt.s58063

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. **(1988)**. *Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)* . APA PsycTests.https://doi.org/10.1037/t02380-000

Ερωτηματολόγιο μελέτης

Μελέτη της επιβάρυνσης και της ανησυχίας για εμφάνιση άνοιας που βιώνουν οι φροντιστές ατόμων με Αλτσχάιμερ ή άλλη άνοια

Η παρούσα έρευνα έχει σκοπό την μελέτη (1) της επιβάρυνσης που μπορεί να αισθάνεστε λόγω της φροντίδας του/της συγγενή σας με άνοια και (2) της ανησυχίας που μπορεί να νιώθετε μήπως εμφανίσετε και εσείς ο ίδιος/η ίδια άνοια. Η μελέτη εγκριθεί από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου και του ΠΑΓΝΗ και διεξάγεται υπό την επίβλεψη της κα Καλαϊτζάκη Αργυρούλας (akalaitzaki@hmu.gr) και του Συμεών Παναγιωτάκη (simeongpan@hotmail.com).

Στην μελέτη μπορούν να συμμετέχουν άτομα που φροντίζουν κάποιο στενό συγγενή με άνοια. Κατά τη διάρκεια της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, θα κληθείτε να απαντήσετε σε σειρά ερωτήσεων που αφορούν εσάς και το/τη συγγενή σας (π.χ. επιβάρυνση λόγω φροντίδας, ανησυχία για την άνοια, πιθανά προβλήματα συμπεριφοράς του/της συγγενή σας).

Θέλουμε να σας ενημερώσουμε ότι η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου είναι εθελοντική και το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο. Οι απαντήσεις που θα δώσετε είναι εμπιστευτικές και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο από τους ερευνητές για τους σκοπούς της μελέτης. Έχετε δικαίωμα να αποσυρθείτε από την διαδικασία συμπλήρωσης οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς καμία συνέπεια. Στην περίπτωση αυτή, οι απαντήσεις σας δεν θα χρησιμοποιηθούν.

Πριν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, παρακαλώ διαβάστε και υπογράψτε το Έντυπο Ενημέρωσης – Δήλωση Συγκατάθεσης για Συμμετοχή στην Μελέτη που θα σας δοθεί από την ερευνήτρια. Για οποιαδήποτε πληροφορία, απορία ή ερώτηση σχετικά με την έρευνα και τα δικαιώματά σας, παρακαλώ επικοινωνήστε με τους υπεύθυνους της μελέτης. Σας ευχαριστούμε πολύ!

Προσωπικές πληροφορίες

Φύλο: Άντρας Γυναίκα Προτιμώ να μην απαντήσω

Ηλικία σε έτη: ____

Εθνικότητα: _____

Ποια είναι η τρέχουσα οικογενειακή σας κατάσταση

1. Άγαμος/Άγαμη
2. Έγγαμος/έγγαμη
3. Με σύντροφο - Συζώ με ή χωρίς σύμφωνο συμβίωσης
4. Διαζευγμένος/η
5. Χήρος/χήρα
6. Άλλο (διευκρινίστε): ____
7. Προτιμώ να μην απαντήσω

Παιδιά: 0 1 2 3 4 5

Που μένετε:

1. Αθήνα
2. Θράκη
3. Μακεδονία
4. Ήπειρος

5. Θεσσαλία
6. Νησιά Β. Αιγαίου
7. Νησιά Ιονίου
8. Στερεά Ελλάδα
9. Πελοπόννησος
10. Κρήτη

Ο τόπος μόνιμης διαμονής σας είναι:
1. Αστικός (Δημοτική ή Τοπική Κοινότητα της οποίας ο πολυπληθέστερος οικισμός έχει 2000 κατοίκους και άνω)
2. Αγροτικός (Δημοτική ή Τοπική Κοινότητα της οποίας ο πολυπληθέστερος οικισμόςέχει λιγότερους από 2000 κατοίκους

Επίπεδο εκπαίδευσης:
1. Δημοτικό
2. Γυμνάσιο
3. Λύκειο
4. ΑΕΙ/ΤΕΙ
5. Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό

Σε γενικές γραμμές, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι

Κακή	Μέτρια	Καλή	Πολύ καλή	Εξαιρετική
1	2	3	4	5

Εργασία
1. Δημόσιος Υπάλληλος
2. Ιδιωτικός Υπάλληλος
3. Ελεύθερος επαγγελματίας/Αυτοαπασχολούμενος
4. Οικιακά
5. Φοιτητής/τρια
6. Συνταξιούχος
7. Είμαι γιατρός/νοσηλευτικό προσωπικό σε δομή υγείας
8. Είμαι μακροχρόνια άνεργος/η (περισσότερο από 1 χρόνο)

Ποιο είναι το ετήσιο εισόδημά σας
1. 0 - 5.000€
2. 5.001- 10.000€
3. 10.001- 15.000€
4. 15.001- 20.000€
5. 20.001 και άνω

Ποια είναι η θρησκεία σας
1. Χριστιανός/ή ορθόδοξος/η
2. Καθολικός/ή ορθόδοξος/η
3. Μουσουλμάνος/α
4. Εβραίος/α
5. Ινδουιστής/στρια
6. Άλλο
7. Προτιμώ να μην απαντήσω

Σε μια κλίμακα από το 1 έως το 10, πόσο θρησκευόμενος/η είσαι;

1=Καθόλου 2 3 4 5 6 7 8 9 10=Εξαιρετικά

MODIFIED DEMENTIA WORRY SCALE (ROBERTS & MAXFIELD, 2021)

Παρακάτω υπάρχουν ορισμένες προτάσεις σχετικά με τη νόσο Αλτσχάιμερ και τις άλλες άνοιες. Σε περίπτωση που δεν γνωρίζετε, η άνοια περιλαμβάνει συμπτώματα όπως απώλεια μνήμης, γενική σύγχυση και δυσκολίες στην επικοινωνία και στη λήψη αποφάσεων. Μπορεί να προκληθεί από διάφορες νευρολογικές ασθένειες (π.χ. νόσος Alzheimer, αγγειακή άνοια) και περιλαμβάνει γνωστική έκπτωση που επηρεάζει την καθημερινή ζωή. Διαβάστε κάθε πρόταση και υποδείξτε τη συμφωνία σας, χρησιμοποιώντας την κλίμακα από 1 έως 5.

	Δεν ισχύει καθόλου για μένα	Σχεδόν ποτέ δεν ισχύει για μένα	Μερικές φορές ισχύει για μένα	Συχνά ισχύει για μένα	Πολύ συχνά ισχύει για μένα
1. Ξέρω ότι δεν πρέπει να ανησυχώ μήπως εμφανίσω νόσο Αλτσχάιμερ ή άλλες μορφές άνοιας, αλλά δεν μπορώ να μην ανησυχώ.	1	2	3	4	5
2. Μου είναι δύσκολο να ελέγξω την ανησυχία μου μήπως εμφανίσω νόσο Αλτσχάιμερ ή άλλες μορφές άνοιας.	1	2	3	4	5
3. Όταν δεν μπορώ να θυμηθώ κάτι, αναρωτιέμαι εάν έχω νόσο Αλτσχάιμερ ή άλλη μορφή άνοιας.	1	2	3	4	5
4. Οι ανησυχίες μου για τη νόσο Αλτσχάιμερ και για άλλες μορφές άνοιας με κατακλύζουν	1	2	3	4	5
5. Πολύ συχνά ξανάρχονται στην σκέψη μου ανησυχίες ότι έχω νόσο Αλτσχάιμερ ή άλλη μορφή άνοιας.	1	2	3	4	5
6. Όταν ακούω για κάποιον που έχει νόσο Αλτσχάιμερ ή μία άλλη μορφή άνοιας, αρχίζω να ανησυχώ μήπως έχω και εγώ ο ίδιος / η ίδια.	1	2	3	4	5
7. Όταν δεν είμαι αφηρημένος/η, οι σκέψεις μου επικεντρώνονται στις δικές μου γνωστικές αλλαγές και ανησυχίες (π.χ. αλλαγές στην μνήμη, προσοχή, σκέψη).	1	2	3	4	5
8. Παρόλο που ξέρω ότι δεν βοηθάει να εστιάζω σε αυτό, δεν μπορώ να μην σκέφτομαι εάν έχω ή όχι νόσο Αλτσχάιμερ ή μία άλλη μορφή άνοιας.	1	2	3	4	5
9. Μόλις αρχίσω να ανησυχώ για τη νόσο Αλτσχάιμερ ή για άλλους τύπους άνοιας, δεν μπορώ να σταματήσω να ανησυχώ.	1	2	3	4	5
10. Μερικές φορές όταν προσπαθώ να κοιμηθώ, η σκέψη μου πάει στις ανησυχίες που έχω σχετικά με το εάν έχω νόσο Αλτσχάιμερ ή άλλη μορφή άνοιας.	1	2	3	4	5
11. Όταν ξεχνάω μια λέξη που θέλω να πω, η σκέψη μου πάει αμέσως στη νόσο Αλτσχάιμερ ή σε άλλη μορφή άνοιας.	1	2	3	4	5

12. Νομίζω ότι πιθανώς ανησυχώ περισσότερο για τη νόσο Αλτσχάιμερ ή για άλλες μορφές άνοιας από άλλα άτομα της ίδιας ηλικίας με μένα.	1	2	3	4	5

SELF-PERCEIVED ADRD RISK.

Ποιος είναι ο κίνδυνος που πιστεύετε ότι έχετε για να διαγνωστείτε με οποιοδήποτε μορφή άνοιας (νόσος Alzheimer, αγγειακή άνοια, κ.λπ.) κατά τη διάρκεια της ζωής σας;

1	2	3	4	5
Κανένας απολύτως κίνδυνος				Πολύ υψηλός κίνδυνος

SUBJECTIVE KNOWLEDGE

Πόσο ενημερωμένοι/ενημερωμένες είστε για τη νόσο Αλτσχάιμερ;

1	2	3	4	5
Καθόλου ενημερωμένος/η				Εξαιρετικά ενημερωμένος/η

THE ZARIT BURDEN INTERVIEW.

Παρακαλώ επιλέξτε την απάντηση που σας περιγράφει καλύτερα.

Νιώθετε...	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Ότι επειδή ξοδεύετε αρκετό χρόνο με τον/τη συγγενή σας, δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	0	1	2	3	4
2. πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα του/της συγγενή σας και στην προσπάθειά σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες (οικογένεια/εργασία);	0	1	2	3	4
3. Θυμωμένος/η όταν είστε με τον/τη συγγενή σας;	0	1	2	3	4
4. ότι ο/η συγγενής σας επηρεάζει αρνητικά τη σχέση σας με τα άλλα μέλη της οικογένειας ή με τους φίλους σας;	0	1	2	3	4
5. σε ένταση όταν είστε με τον/τη συγγενή σας;	0	1	2	3	4
6. ότι η υγεία σας έχει επηρεαστεί λόγω της ενασχόλησής σας με τον/τη συγγενή σας;	0	1	2	3	4
7. ότι δεν έχετε τόση προσωπική ζωή όσο θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;	0	1	2	3	4
8. ότι η κοινωνική σας ζωή έχει επηρεαστεί λόγω του ότι φροντίζετε τον/τη συγγενή σας;	0	1	2	3	4
9. ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της ζωής σας μετά την ασθένεια του συγγενή σας	0	1	2	3	4
10. αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάνετε για τον/τη συγγενή σας;	0	1	2	3	4
11. ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον/τη συγγενή σας;	0	1	2	3	4
12. ότι θα μπορούσατε να φροντίζετε καλύτερα το/τη συγγενή σας;	0	1	2	3	4

Cognitive Status
Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν τη μνήμη του/της συγγενή σας και τη δυσκολία του/της να κάνει κάποια πράγματα.

Πόσο δύσκολο είναι για τον/τη συγγενή σας να:	Καθόλου δύσκολο	Λίγο δύσκολο	Αρκετά δύσκολο	Πολύ δύσκολο	Δεν μπορεί καθόλου
1. Θυμάται πρόσφατα γεγονότα	4	3	2	1	0
2. Ξέρει ποια μέρα της εβδομάδας είναι	4	3	2	1	0
3. Θυμάται τη διεύθυνση κατοικίας του/της	4	3	2	1	0
4. Θυμάται λέξεις	4	3	2	1	0
5. Κατανοεί απλές οδηγίες	4	3	2	1	0
6. Βρίσκει τον δρόμο για το σπίτι του/της	4	3	2	1	0
7. Λέει προτάσεις	4	3	2	1	0
8. Αναγνωρίζει τα άτομα που ξέρει	4	3	2	1	0

Problematic Behavior Scale.
Την τελευταία εβδομάδα, πόσες μέρες χρειάστηκε εσείς προσωπικά να ασχοληθείτε με τις παρακάτω συμπεριφορές του συγγενή σας;

Πόσες μέρες έκανε τα παρακάτω:	Καμία μέρα	1 – 2 μέρες	3-4 μέρες	5 ή περισσότερες μέρες
1. Σας κρατούσε ξύπνιο/α το βράδυ	1	2	3	4
2. Επαναλάμβανε ερωτήσεις/ ιστορίες	1	2	3	4
3. Προσπαθούσε να ντυθεί με λάθος τρόπο	1	2	3	4
4. Είχε ατύχημα του εντέρου ή της κύστης (τα έκανε πάνω του/της)	1	2	3	4
5. Έκρυβε αντικείμενα και ξεχνούσε που τα έβαζε	1	2	3	4
6. Έκλαιγε εύκολα	1	2	3	4
7. Είχε κατάθλιψη ή ήταν κακόκεφος/η	1	2	3	4
8. Ήταν κολλημένος/η πάνω σας ή σας ακολουθούσε παντού	1	2	3	4
9. Ήταν ανήσυχος/η ή είχε διέγερση (ήταν ταραγμένος/η)	1	2	3	4
10. Ήταν οξύθυμος/η ή θυμωμένος/η	1	2	3	4
11. Έβριζε ή χρησιμοποιούσε χυδαία γλώσσα	1	2	3	4
12. Ήταν καχύποπτος/η, ή πίστευε ότι κάποιος/α πρόκειται να τον/την βλάψει	1	2	3	4
13. Απειλούσε ανθρώπους	1	2	3	4
14. Έδειχνε σεξουαλική συμπεριφορά ή ενδιαφέρον σε λάθος χρόνο/ τόπο	1	2	3	4

Multidimensional Scale of Perceived Social Support
Μας ενδιαφέρει για το πώς νιώθετε για τις παρακάτω προτάσεις. Διαβάστε κάθε πρόταση προσεκτικά και απαντήστε πώς αισθάνεστε για κάθε μία.

	Διαφωνώ πολύ έντονα	Διαφωνώ έντονα	Διαφωνώ κάπως	Είμαι ουδέτερος/η	Συμφωνώ κάπως	Συμφωνώ έντονα	Συμφωνώ πολύ έντονα
1. Υπάρχει ένα ιδιαίτερο/ συγκεκριμένο άτομο που είναι κοντά μου όταν το έχω ανάγκη	1	2	3	4	5	6	7

2. Υπάρχει ένα ιδιαίτερο/ συγκεκριμένο άτομο με το οποίο μπορώ να μοιραστώ τις χαρές και τις λύπες μου.	1	2	3	4	5	6	7
3. Η οικογένειά μου πραγματικά προσπαθεί να με βοηθήσει.	1	2	3	4	5	6	7
4. Παίρνω τη συναισθηματική βοήθεια και υποστήριξη που χρειάζομαι από την οικογένειά μου.	1	2	3	4	5	6	7
5. Έχω ένα ιδιαίτερο/ συγκεκριμένο άτομο που είναι πραγματική πηγή παρηγοριάς για μένα.	1	2	3	4	5	6	7
6. Οι φίλοι μου πραγματικά προσπαθούν να με βοηθήσουν.	1	2	3	4	5	6	7
7. Μπορώ να βασιστώ στους φίλους μου όταν τα πράγματα πάνε στραβά / είναι δύσκολα	1	2	3	4	5	6	7
8. Μπορώ να μιλήσω για τα προβλή-ματά μου με την οικογένειά μου.	1	2	3	4	5	6	7
9. Έχω φίλους με τους οποίους μπορώ να μοιραστώ τις χαρές και λύπες μου.	1	2	3	4	5	6	7
10. Υπάρχει ιδιαίτερο/ συγκεκριμένο άτομο στη ζωή μου που νοιάζεται για τα συναισθήματά μου.	1	2	3	4	5	6	7
11. Η οικογένειά μου είναι πρόθυμη να με βοηθήσει να πάρω αποφάσεις.	1	2	3	4	5	6	7
12. Μπορώ να μιλήσω για τα προβλήματά μου με τους φίλους μου	1	2	3	4	5	6	7

Brief COPE (Coping Orientations to Problems Experienced) scale

Οι επόμενες προτάσεις αφορούν τον τρόπο που προσπαθείτε να αντιμετωπίσετε τις δυσκολίες στη ζωή σας. Απαντήστε σε ποιο βαθμό χρησιμοποιείτε τον τρόπο αντιμετώπισης που αναφέρει η κάθε πρόταση.

	1 Δεν το κάνω καθόλου	2 Το κάνω λίγο	3 Το κάνω σε μέτριο βαθμό	4 Το κάνω πολύ
1. Στρέφομαι στη δουλειά ή σε άλλες ασχολίες για να απασχολώ το μυαλό μου από τα προβλήματα	1	2	3	4
2. Επικεντρώνομαι στο να κάνω κάτι για να αλλάξω την κατάσταση στην οποία βρίσκομαι	1	2	3	4
3. Λέω στον εαυτό μου «αυτό δεν μπορεί να συμβαίνει»	1	2	3	4
4. Χρησιμοποιώ αλκοόλ ή ναρκωτικά για να αισθάνομαι	1	2	3	4

καλύτερα				
5. Παίρνω συναισθηματική υποστήριξη από άλλους	1	2	3	4
6. Παραιτούμαι από την προσπάθεια να το αντιμετωπίσω	1	2	3	4
7. Λαμβάνω μέτρα για να βελτιώσω την κατάσταση στην οποία βρίσκομαι	1	2	3	4
8. Αρνούμαι να πιστέψω ότι συμβαίνει	1	2	3	4
9. Λέω πράγματα για να εκτονωθούν τα αρνητικά μου συναισθήματα	1	2	3	4
10. Παίρνω βοήθεια και συμβουλές από άλλους	1	2	3	4
11. Χρησιμοποιώ αλκοόλ ή ναρκωτικά για να μπορέσω να το ξεπεράσω	1	2	3	4
12. Προσπαθώ να δω την κατάσταση με διαφορετικό τρόπο, πιο θετικά	1	2	3	4
13. Εξασκώ κριτική προς τον εαυτό μου	1	2	3	4
14. Προσπαθώ να σκεφτώ κάποια στρατηγική για το τι θα κάνω	1	2	3	4
15. Παίρνω παρηγοριά και κατανόηση από κάποιον/κάποια	1	2	3	4
16. Παραιτούμαι από την προσπάθεια να ανταπεξέλθω	1	2	3	4
17. Ψάχνω για κάτι θετικό σε αυτό που συμβαίνει	1	2	3	4
18. Κάνω αστεία για αυτό που συμβαίνει	1	2	3	4
19. Κάνω κάτι για να μην το σκέφτομαι, όπως πηγαίνω σινεμά, βλέπω τηλεόραση, διαβάζω, ονειροπολώ, κοιμάμαι, πάω για ψώνια	1	2	3	4
20. Αποδέχομαι την πραγματικότητα (αυτό που έγινε)	1	2	3	4
21. Εκφράζω τα αρνητικά μου συναισθήματα	1	2	3	4
22. Προσπαθώ να βρω παρηγοριά στην θρησκεία ή άλλες πνευματικές ενασχολήσεις	1	2	3	4
23. Προσπαθώ να πάρω συμβουλές και βοήθεια από άλλους για το τι να κάνω	1	2	3	4
24. Μαθαίνω να ζω με το πρόβλημα	1	2	3	4
25. Σκέφτομαι σοβαρά για το τι βήματα πρέπει να κάνω	1	2	3	4
26. Ρίχνω το φταίξιμο στον εαυτό μου για αυτό που έγινε	1	2	3	4
27. Προσεύχομαι ή αυτοσυγκεντρώνομαι / διαλογίζομαι	1	2	3	4
28. Ειρωνεύομαι / Κάνω πλάκα με την κατάσταση	1	2	3	4

Ευχαριστούμε πολύ!