

Σύγκριση ποιότητας ζωής τυπικών και άτυπων φροντιστών ασθενών με Alzheimer

Φωτεινή Καραθάνου¹, Κωσταντίνα Σκλάβου²

1. MSc Physical Education
2. M.Ed., MSc Κοινωνική Λειτουργός – Παιδαγωγός

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Οι ασθενείς με νόσο Alzheimer παρουσιάζουν ένα συνδυασμό γνωστικών, συμπεριφορικών και λειτουργικών συμπτωμάτων. Ο βαθμός των συμπτωμάτων εξαρτάται από τον εκάστοτε ασθενή και σχετίζονται με το στάδιο της νόσου. Η διαχείριση αυτών των συμπτωμάτων προκαλεί σημαντικές επιβαρύνσεις στην ποιότητα ζωής ασθενών και φροντιστών.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι, μέσω της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, να γίνει η σύγκριση της ποιότητας ζωής μεταξύ τυπικών/επαγγελματιών και άτυπων/μη επαγγελματιών φροντιστών σε ασθενείς με Alzheimer.

Μεθοδολογία: Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε βασίστηκε στην αναζήτηση ανασκοπικών και ερευνητικών μελετών που σχετίζονταν με την ποιότητα ζωής τυπικών/επαγγελματιών και άτυπων/μη επαγγελματιών φροντιστών σε ασθενείς με Alzheimer. Η αναζήτηση έγινε μέσω της ηλεκτρονικής βάσης google scholar. Άρθρα γραμμένα πέραν της ελληνικής και αγγλικής απορρίπτονταν.

Αποτελέσματα: Η ποιότητα ζωής τυπικών/επαγγελματιών φροντιστών επηρεάζεται κυρίως από τη σωματική κούραση και τη γνωστική και λειτουργική εκπαιδευτικότητα των ασθενών με Alzheimer, ενώ η ποιότητα ζωής των άτυπων/μη επαγγελματιών φροντιστών επηρεάζεται κυρίως από την συναισθηματική και οικονομική επιβάρυνση που υφίστανται.

Συμπεράσματα: Εντοπίζοντας τις μεταβλητές εκείνες που δρουν αρνητικά στη διατήρηση ενός καλού επιπέδου ποιότητας ζωής, κυρίως των άτυπων/μη επαγγελματιών φροντιστών, μπορούν να ληφθούν τα κατάλληλα μέτρα που θα οδηγήσουν στην ελαχιστοποίηση της επιβάρυνσης που δέχονται, έτσι ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους και ταυτόχρονα η ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν στους ασθενείς.

Λέξεις Κλειδιά: Άτυποι/μη επαγγελματίες φροντιστές, νόσος Alzheimer, ποιότητα ζωής, τυπικοί/επαγγελματίες φροντιστές

Υπεύθυνος αλληλογραφίας: Φωτεινή Καραθάνου
e-mail: fotinikarathanou@yahoo.gr

Ημερομηνία υποβολής: 04/05/2020
Ημερομηνία δημοσίευσης: Ιούλιος 2022

Σημείωμα εκδότη: Η παρούσα δημοσίευση εκφράζει την προσωπική άποψη των συγγραφέων.

Αναφορά του άρθρου ως: Καραθάνου Φ. & Σκλάβου Κ. (2022). Σύγκριση ποιότητας ζωής τυπικών και άτυπων φροντιστών ασθενών με Alzheimer. *Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης* 15(2): 51-59, <https://doi.org/10.24283/hjns.202225>

ΒΑΣΙΚΑ ΣΗΜΕΙΑ

- Η ποιότητα ζωής τυπικών/επαγγελματιών φροντιστών επηρεάζεται κυρίως από τη σωματική κούραση και τη γνωστική και λειτουργική εκπρωτικότητα των ασθενών με Alzheimer
- Η ποιότητα ζωής των άτυπων/μη επαγγελματιών φροντιστών επηρεάζεται κυρίως από την συναισθηματική και οικονομική επιβάρυνση που υφίστανται
- Με τα κατάλληλα μέτρα που θα οδηγήσουν στην ελαχιστοποίηση της επιβάρυνσης που δέχονται οι άτυποι/μη επαγγελματίες φροντιστές, μπορεί να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους και η ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν στους ασθενείς

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής σε συνδυασμό με τη μείωση της θνησιμότητας οδήγησε σε μια αύξηση του πληθυσμού και κυρίως των ηλικιωμένων. Ταυτόχρονα, ενώ τα ποσοστά αναπηρίας μειώνονται στο γενικό πληθυσμό, τα ποσοστά αναπηρίας σε ηλικιωμένα άτομα αυξάνονται εξαιτίας κάποιας νόσου (Gavrilov & Heuveline, 2003), όπως αυτή του Alzheimer. Περί τους 7,7 εκατομμύρια ασθενείς διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο με τη νόσο Alzheimer (NA) και αυτός ο αριθμός αναμένεται να αυξηθεί κατά 75,6% το 2030 ενώ το 2050 αναμένεται να αγγίξει τα 135,5 εκατομμύρια (Elif et al, 2017). Η NA δημιουργεί σταδιακά σε γνωστικά, συμπεριφοριστικά και λειτουργικά προβλήματα. Τα γνωστικά προβλήματα περιλαμβάνουν δυσλειτουργία μνήμης, λόγου, γλώσσας και υποβαθμισμένη κρίση. Τα συμπεριφοριστικά προβλήματα πιθανότατα περιλαμβάνουν αλλαγές προσωπικότητας, ευερεθιστότητας, άγχος, κατάθλιψη, ψευδαισθήσεις, παραισθήσεις, επιθετικότητα, αποπροσανατολισμός και τέλος τα λειτουργικά προβλήματα, στα οποία συγκαταλέγονται η δυσκολία στο φαγητό, στο ντύσιμο και στη προσωπική υγιεινή (Cabin, 2008). Η μείωση των γνωστικών και λειτουργικών ικανοτήτων του ασθενούς, τον καθιστούν ανίκανο να αντεπεξέλθει στις καθημερινές του υποχρεώσεις, αυξάνοντας ταυτόχρονα τον κίνδυνο για τη σωματική του ακεραιότητα· συνεπώς η ανάγκη παροχής φροντίδας θεωρείται μονόδρομος. Σύμφωνα με στοιχεία των Takahashi et al (2005) εξαιτίας της ραγδαίας αύξησης του πληθυσμού με άνοια, ο αριθμός των φροντιστών δε θα είναι επαρκής μέχρι το 2050. Γι' αυτό θα πρέπει η ψυχική υγεία κι κατ' επέκταση η ποιότητα ζωής (ΠΖ) των τυπικών/επαγγελματιών και άτυπων/μη επαγγελματιών φροντιστών, να μελετηθεί ενδελεχώς ώστε να εντοπισθούν οι μεταβλητές εκείνες που οδηγούν σε μειωμένη ΠΖ, ώστε να βρεθούν λύσεις για βελτίωση αυτής.

Ποιότητα ζωής

Ο όρος ΠΖ εμφανίστηκε για πρώτη φορά μετά το πέρας του Β' Παγκοσμίου Πολέμου και είχε ταυτιστεί αρχικά με το βιοτικό επίπεδο, ενώ το 1960 ο όρος διευρύνθηκε περιλαμβάνοντας την παιδεία, την υγεία, την ευεξία και την ατομική οικονομική ανάπτυξη (Farquhar, 1995). Μέχρι και σήμερα δεν υπάρχει ένας ευρείας αποδοχής ορισμός καθώς σχετίζεται με την προσέγγιση που κάθε επιστημονικός κλάδος της δίνει, συνεπώς «παρατηρούνται πολλές εννοιολογικές ασάφειες» (Οικονόμου και συν. 2001 σελ.240). Ο Hornquist (1982, όπ.αναφ. στο Αναστασόγλου, 2012 σελ. 574) πιστεύει ότι η ΠΖ σχετίζεται με το θετικό βαθμό ικανοποίησης των αναγκών σε διαφορετικούς τομείς της ζωής όπως σωματικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, οικονομικούς. Για τις ανάγκες της παρούσας εργασίας, θα χρησιμοποιήσουμε τον ορισμό που δίνει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (1997 όπ.αναφ. στο Joshi, 2014): « η αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή στο πλαίσιο των πολιτισμικών και των αξιακών συστημάτων μέσα στα οποία ζει και σχετίζεται με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του». Η ευρύτητα της έννοιας επηρεάζεται από τη σωματική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, τις κοινωνικές σχέσεις, τις προσωπικές πεποιθήσεις, τις σχέσεις με το περιβάλλον του κάθε ατόμου (Joshi, 2014).

Μέτρηση ποιότητα ζωής

Η σχέση μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών εκτιμήσεων παραπέμπει στο ζήτημα του εύρους και του βάθους των πολλαπλών διαστάσεων της ΠΖ. Σύμφωνα με την εργασία ανασκόπησης των Υφαντόπουλος και Σαρρής (2001) σχετικά με τα εργαλεία μέτρησης της ΠΖ, υπάρχουν πολλά και διαφορετικά όργανα μέτρησης

όπως: ο δείκτης Spitzer, EQ-15D, EQ-5D, WHOQOL-BREF, McGill, ερωτηματολόγιο γενικής υγείας κ.τ.λ. τα οποία αντανακλούν σε διαφορετικές προσεγγίσεις. Όποιο όργανο και να επιλεγεί πρέπει να χαρακτηρίζεται από ειδικότητα, ευαισθησία, εγκυρότητα, αξιοπιστία και ανταποκρισιμότητα (Υφαντόπουλος, Σαρρής, 2001).

Πέραν των γενικών εργαλείων μέτρησης ΠΖ, υπάρχουν και εξειδικευμένα εργαλεία μέτρησης τα οποία εστιάζουν σε μια λεπτομερή περιγραφή της αντίληψης, τόσο του ασθενούς όσο και του φροντιστή, για την κατάσταση της υγείας του. Ορισμένα εκ των οποίων είναι: 1) το Quality of Life in Alzheimer Disease scale (QoL-AD). Το QoL-AD περιλαμβάνει 13 διαστάσεις (σωματική υγεία, ενέργεια, διάθεση, κατάσταση ζωής, μνήμη, οικογένεια, γάμος, φίλοι, ικανότητα για δραστηριότητες, διασκέδαση, χρήματα, προσωπική και συνολική αίσθηση ζωής) και αναφέρεται τόσο σε ασθενείς όσο και φροντιστές (Logsdon et al, 1999). Το QoL-AD θεωρείται το πιο διαδεδομένο εργαλείο μέτρησης ποιότητας ζωής για φροντιστές ασθενών με ΝΑ, 2) Beck Depression Inventory (BDI) (Logsdon & Teri, 1995) το οποίο πολογίζει τα επίπεδα κατάθλιψης φροντιστών, 3) Caregiver Burden Inventory (CBI) (Marvadi et al, 2005), 4) Zarit Burden Inventory (ZBI) (Schreiner et al, 2006) και 5) World Health Organization-Quality of Life-26 (WHO-QOL26) (Takahashi et al, 2005).

Η έννοια της φροντίδας και η διάκριση των φροντιστών

Η έννοια φροντιστής αναφέρεται στην παροχή φροντίδας σε κάποιον συνάνθρωπο και μπορεί να γίνει διάκριση σε τυπικούς (formal) ή επαγγελματίες (professionals ή paraprofessional) και άτυπους (informal) ή μη επαγγελματίες (non professionals). Ο επαγγελματίας φροντιστής παρέχει τις υπηρεσίες του με οικονομικό αντάλλαγμα· ανήκουν σε αυτόν οι νοσηλευτές, βοηθοί νοσηλευτών, βοηθοί υγείας στο σπίτι. Στην κατηγορία των επαγγελματιών νοσηλευτών, πολλοί εντάσσουν και τους εθελοντές φροντιστές (LoboPranhu et al, 2006 σελ.25). Ο μη επαγγελματίας φροντιστής παρέχει τις υπηρεσίες του χωρίς οικονομικό αντάλλαγμα και συνήθως είναι ενήλικα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος του ασθενούς. Οι Nichols, Martindale-Adams et al (2011) δίνουν μια διαφορετική έννοια στους τυπικούς και άτυπους φροντιστές, καθώς θεωρούν ότι τυπικοί φροντιστές είναι οι σύζυγοι και τα τέκνα, ενώ άτυποι είναι τα ανίψια, τα εγγόνια, τα ετεροθαλή αδέρφια. Αυτού του είδους διάκριση, δεν παρουσιάζεται σε καμιά άλλη έρευνα γι' αυτό και

στην παρούσα εργασία όταν γίνεται αναφορά σε τυπικούς φροντιστές νοούνται οι επαγγελματίες ή επίσημοι φροντιστές, ενώ η αναφορά σε άτυπους υποδηλώνει τους μη επαγγελματίες ή ανεπίσημους και σε αυτή την κατηγορία εντάσσονται σύζυγοι, παιδιά, φίλοι και λοιποί συγγενείς.

Ποιότητα ζωής των φροντιστών

Η ΝΑ όπως την χαρακτηρίζει ο Woerner & Kasper (1987) είναι ένα βιο-ψυχο-κοινωνικό φαινόμενο και χρίζεται όχι μόνο ιατρικής αλλά και σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής βοήθειας. Οι ασθενείς περνώντας τα διάφορα στάδια της νόσου έχουν διαφορετικές απαιτήσεις και χρειάζονται ειδική και εξειδικευμένη μεταχείριση. Η απόφαση για το εάν τη φροντίδα των ασθενών με ΝΑ την αναλάβουν επαγγελματίες ή μη φροντιστές, για τον εάν ο ασθενής παραμένει στο σπίτι ή μεταφερθεί σε ίδρυμα εξαρτάται από πολλούς παράγοντες όπως οικονομικούς, ηθικούς, κοινωνικούς. Στις περισσότερες Μεσογειακές χώρες, ο βασικός φροντιστής παραμένει κάποιο μέλος της οικογένειας παρότι τα τελευταία χρόνια παρατηρείται όλο και πιο έντονο το φαινόμενο των παρα-επαγγελματιών φροντιστών στο σπίτι (Daga et al, 2014). Επειδή η ΝΑ είναι μια ιδιαίτερη ασθένεια με έντονη έκπτωση της λειτουργικότητας του ασθενούς, η ΠΖ των φροντιστών μειώνεται σταδιακά. Οι Ory και συν. (1985, όπ.αναφ. στο Novak & Guest, 1989) διαπίστωσαν ότι οι συμπεριφορικές και νοητικές αλλαγές των ασθενών με Alzheimer δεν έχουν το ίδιο αντίκτυπο σε όλους τους τυπικούς και άτυπους φροντιστές.

Ποιότητα ζωής τυπικών φροντιστών σε ασθενείς με Alzheimer

Υπάρχουν πολλές έρευνες που μελετούν την ψυχική υγεία των φροντιστών και το αντίκτυπο που αυτή έχει στην ΠΖ τους. Λίγες όμως είναι οι έρευνες που συγκρίνουν τις επιπτώσεις παροχής φροντίδας ασθενών με άνοια στην ΠΖ ανάμεσα στους τυπικούς και άτυπους φροντιστές. Οι Takahashi et al (2005) ασχολήθηκαν με τη σύγκριση ΠΖ και κατάθλιψης τυπικών και άτυπων φροντιστών ασθενών με βαριά μορφής άνοια. Μελετήθηκαν 23 άτυποι και 24 τυπικοί φροντιστές και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι άτυποι φροντιστές φάνηκε να έχουν μεγαλύτερη συσχέτιση μεταξύ BDI, ZBI και WHO-QOL26, σε αντίθεση με τους τυπικούς φροντιστές όπου υπήρχε συσχέτιση της ΠΖ τους με τη σωματική επιβάρυνση που δέχονταν αλλά και τη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς. Παρότι οι ώρες

ενασχόλησης και των δύο ομάδων ήταν περίπου ίδιες (32,6/ εβδομάδα για τους τυπικούς έναντι 38,3/ εβδομάδα για τους άτυπους), το συναισθηματικό δέσιμο φαίνεται να είναι ένας καθοριστικός παράγοντας αυξημένης κατάθλιψης των άτυπων φροντιστών. Πιθανότατα, καθοριστικός είναι και ο παράγοντας ηλικίας των φροντιστών που ήταν τα 42,3 έτη για τους τυπικούς έναντι 61,1 των άτυπων φροντιστών.

Τα παραπάνω αποτελέσματα επιβεβαιώθηκαν και από τους Seidel & Thyrian, (2019) οι οποίοι μάλιστα πρόσθεσαν ότι οι τυπικοί φροντιστές δέχονταν μεγαλύτερο φορτίο, κυρίως λόγω επιθετικής συμπεριφοράς, όταν ο ασθενής ήταν άνδρας κάτι το οποίο δεν επιβάρυνε τους άτυπους φροντιστές. Επιπλέον, οι άνδρες τυπικοί φροντιστές απολάμβαναν λιγότερης αποδοχής των υπηρεσιών τους από τους συγγενείς των ασθενών σε σχέση με τις γυναίκες επαγγελματίες φροντιστές γεγονός που είχε αρνητικό αντίκτυπο στην ΠΖ τους.

Οι τυπικοί φροντιστές εν συγκρίσει με τους εθελοντές φροντιστές φαίνεται να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής, λιγότερο μετατραυματικό στρες και καλύτερα επίπεδα ικανοποίησης σύμφωνα με έρευνα των Anieli et al (2016). Τα περισσότερα χρόνια επαγγελματικής εμπειρίας μειώνουν ακόμα περισσότερο την ψυχική επιβάρυνση, το μετατραυματικό στρες αλλά και οδηγούν σε αυξημένη επαγγελματική ικανοποίηση Bassal, Czellar et al (2016).

Αξίζει να σημειωθεί ότι η ΠΖ των φροντιστών σχετιζόταν περισσότερο με το βαθμό άνοιας και το προχωρημένο επίπεδο της ΝΑ καθώς και με τις ώρες ενασχόλησης με τον εκάστοτε ασθενή σύμφωνα με τους Karlawish et al (2001). Η ΠΖ των φροντιστών σε κέντρα μακροχρόνιας φροντίδας (ΚΜΦ) ατόμων με Alzheimer φάνηκε να μην αλλάζει σημαντικά από τη φύση της νόσου, ωστόσο αλλάζει η ΠΖ των ασθενών, όπως διαπιστώθηκε από την έρευνα των Beerens et al (2014). Οι Beerens et al (2014) μελέτησαν την ΠΖ και την ποιότητα φροντίδας (ΠΦ) σε 1123 ασθενείς που λάμβαναν φροντίδα στο σπίτι και 791 σε ΚΜΦ σε 8 Ευρωπαϊκές χώρες (Αγγλία, Εσθονία, Φιλανδία, Γαλλία, Γερμανία, Ολλανδία, Ισπανία και Σουηδία). Φάνηκε ότι οι ασθενείς σε Αγγλία και Σουηδία είχαν καλύτερη ΠΖ στα ΚΜΦ από ότι στο σπίτι, σε αντίθεση με την Ισπανία και Εσθονία όπου η ΠΖ βρισκόταν σε καλύτερα επίπεδα όταν η φροντίδα παρέχονταν στο σπίτι. Πιθανότατα η ποιότητα της επαγγελματικής φροντίδας στα ΚΜΦ Αγγλίας και Σουηδίας, η μη συναισθηματική εμπλοκή των φροντιστών, τα χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης

των φροντιστών αλλά και η καλύτερη εκπαίδευση αυτών να οδήγησαν σε αυτά τα αποτελέσματα.

Οι επαγγελματίες φροντιστές υποστηρίζουν ότι η ψυχική επιβάρυνση που δέχονται, κατά την παροχή φροντίδας σε ασθενείς με ΝΑ, οφείλονταν κυρίως στα συμπτώματα της ίδιας της νόσου (επιθετική συμπεριφορά, εξάρτηση, γνωστικά ελλείματα) και παρέμενε σταθερή ακόμα και σε προχωρημένα στάδια της νόσου. Αντιθέτως οι συγγενείς φροντιστές με την πάροδο της νόσου δέχονταν μεγαλύτερη ψυχική επιβάρυνση καθώς εμπλεκόνταν το συναίσθημα, ακόμα και όταν οι οικογενειακές σχέσεις δεν ήταν καλές. Οι επαγγελματίες νοσηλεύτες νιώθουν ικανοποίηση παρά τη σωματική και ψυχική επιβάρυνση και αυτό βοηθάει στη διατήρηση του επιπέδου της ΠΖ (Karger, 2018). Συνεπώς, η διατήρηση της ΠΖ των τυπικών φροντιστών οφείλεται κυρίως στην ικανοποίηση που νιώθουν παρέχοντας φροντίδα στους ασθενείς με ΝΑ και η οποία μπορεί να υπερκεράσει τις όποιες δυσκολίες εμφανιστούν.

Ποιότητα ζωής άτυπων φροντιστών σε ασθενείς με Alzheimer

Οι ανάγκες των ασθενών με Alzheimer αλλάζουν συνεχώς με αποτέλεσμα η φροντίδα να γίνεται απαιτητικότερη. Η αναστάτωση και ανακατανομή των ισορροπιών που προκαλείται στο οικογενειακό περιβάλλον είναι πρόδηλη. Η επιβάρυνση (ψυχολογική, οικονομική, κοινωνική) που δέχεται μια οικογένεια όταν φροντίζει ένα άτομο με άνοια έχει μελετηθεί από το 1950 Thomson (1982) και από τα πρώτα αποτελέσματα που είδαν το φως της δημοσιότητας φάνηκε ότι οι ίδιοι οι ασθενείς δεν επιβαρυνόταν τόσο όσο οι φροντιστές τους.

Η μέτρηση ΠΖ άτυπων φροντιστών ασθενών με Alzheimer ήταν ο σκοπός της έρευνας των Δουδουμής και συν. (2003). Οι φροντιστές των νοσοκομείων είχαν μέσο όρο ηλικίας τα 64,74 έτη και κλήθηκαν να απαντήσουν το ερωτηματολόγιο QOL-AD. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ΠΖ των φροντιστών βρισκόταν σε χαμηλότερα επίπεδα σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, ωστόσο δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την ηλικία, το φύλο και την φυσική υγεία/ ενεργητικότητα- αντιθέτως, ο οικονομικός παράγοντας (αυξημένη οικονομική επιβάρυνση) είναι αυτός που οδηγεί σε στατιστικά σημαντική διαφορά μειωμένης αίσθησης ΠΖ. Στην εν λόγω έρευνα η κοινωνική επιβάρυνση επηρέαζε την ΠΖ όχι όμως σε μεγάλο βαθμό, πιθανότατα διότι οι φροντιστές ανέλαβαν

συνειδητά την ευθύνη φροντίδας του ασθενούς.

Παρόμοια ήταν τα αποτελέσματα που ήρθαν στο φως της δημοσιότητας από την έρευνα των Pinto et al (2009) όπου το 60,3% των φροντιστών παρουσίαζαν προβλήματα ψυχικής υγείας ενώ το 63,6% είχαν χαμηλό σκορ ΠΖ εξαιτίας σωματικής κούρασης και έλλειψη κοινωνικοποίησης. Η συγκεκριμένη έρευνα τονίζει ότι η ΠΖ των φροντιστών βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με το επίπεδο νοητικής ικανότητας των ασθενών (πραγματοποιήθηκε έλεγχος με τη βοήθεια του Mini Mental State Examination). Οι 118 συμμετέχοντες είχαν μέσο όρο τα 57,4 χρόνια, παρείχαν φροντίδα για περίπου 42,2 μήνες, το 85% ήταν γυναίκες, το 80,3% ήταν μέλη της οικογένειας εκ των οποίων οι περισσότερες είχαν την ιδιότητα της κόρης. Επιπροσθέτως, φάνηκε ότι οι γυναίκες φροντιστές παρουσίαζαν περισσότερο επιβαρυνόμενη ψυχική και σωματική κατάσταση εν συγκρίσει με τους άνδρες φροντιστές.

Εντυπωσιακά είναι τα αποτελέσματα της έρευνας των Conde-Sala et al (2010) όπου μελετήθηκαν 112 «σύζυγοι» φροντιστές και 139 «τέκνα» φροντιστές. Φάνηκε, πως οι γυναίκες σύζυγοι δήλωναν καλύτερη ποιότητα ζωής ενώ οι κόρες χειρότερη. Όποιο όμως και αν ήταν το φύλο των τέκνων – φροντιστών, η κατάθλιψη, η απάθεια και το χαμηλό γνωστικό επίπεδο των ίδιων των ασθενών επηρεάζει σημαντικά την ΠΖ των τέκνων – φροντιστών. Περνώντας στους ασθενείς, η ΠΖ τους φαίνεται να είναι καλύτερη όταν η φροντίδα που δέχονται προέρχεται από τους/τις συζύγους συγκριτικά με τους γιους.

Οι σύζυγοι φροντιστές παρουσίαζαν καλύτερη ποιότητα ζωής, πιθανότατα διότι αντιλαμβάνονταν την φροντίδα ως μέρος της συζυγικής τους δέσμευσης αλλά και εξαιτίας της συναισθηματικού δεσίματος. Επιπροσθέτως, ο σημαντικός ρόλος που τους δίδεται, προσθέτει νόημα και σκοπό στη ζωή τους. Αντιθέτως, τα «τέκνα» φροντιστές βρίσκονται συναισθηματικά πιο μακριά αλλά και οι αυξημένες τρέχουσες υποχρεώσεις τους (δουλειά-οικογένεια) τους οδηγεί σε αυξημένη ψυχολογική και σωματική επιβάρυνση. Αυτό το οποίο επισημαίνεται, στην εν λόγω έρευνα, είναι ότι το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών, σχετίζεται με καλύτερη ΠΖ ασθενών και φροντιστών, εξαιτίας της καλύτερης αντίληψης της ίδιας της νόσου και της εξέλιξης αυτής.

Αντιθέτως, οι Nogueira et al (2015) υποστηρίζουν ότι η χαμηλή ποιότητα ζωής των 54 συζύγων/ φροντιστών όπου μελέτησαν, σχετίζονταν με την έλλειψη συντροφικότητας, συζυγικής σχέσης καθώς και με τα χαμηλά επί-

πεδα σεξουαλικής ικανοποίησης (61% για τους άνδρες και 48,1% για τις γυναίκες). Η εναλλαγή από συντρόφους σε φροντιστές είχε αρνητική επίδραση στην ψυχολογία και κατ' επέκταση στην ΠΖ τους.

Η αποκλειστική φροντίδα των ασθενών με Alzheimer προκαλεί σε ποσοστό 53,6% προβλήματα ύπνου, 31,9% αλλαγές στο σωματικό βάρος, 43,1% καταθλιπτικά συμπτώματα, εκ των οποίων το 28,9% δήλωσαν ότι παίρνουν αγχολυτικά φάρμακα και το 30,3% αντικαταθλιπτικά (Daga et al, 2014).

Ο βαθμός και οι ώρες ενασχόλησης των άτυπων φροντιστών με τους ασθενείς εξαρτάται από το επίπεδο εκπλήρωσης καθημερινών δραστηριοτήτων (Activities of Daily Living) των ασθενών όπως διατροφή, ντύσιμο, μετακίνηση και ατομική υγιεινή, αλλά και των ειδικών ικανοτήτων (Instrumental Activities of Daily Living) όπως ικανότητα πραγματοποίησης αγορών, χειρισμός οικονομικών, συντήρηση σπιτιού, λήψη αποφάσεων. Έτσι, συχνά αναλαμβάνουν πολλαπλούς ρόλους, όπως του ελεγκτή της θεραπείας, υπεύθυνου φροντίδας, συνηγόρου, φίλου και συμβούλου, διαμεσολαβητή επικοινωνίας (LoboPranhu et al, 2006) γεγονός που αυξάνει το ψυχικό βάρος και οδηγεί σε μειωμένη ΠΖ.

Αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης έδειξαν ότι οι περισσότεροι μη επαγγελματίες φροντιστές ασθενών με Alzheimer ανήκουν στο γυναικείο φύλο, είναι κόρες των ασθενών, παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης και χαμηλότερα επίπεδα ΠΖ (Meyer et al 2018; Gómez et al, 2012; Gallicchio et al, 2002; Riedijk et al, 2006). Οι σύζυγοι-φροντιστές έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής εν συγκρίσει με τις κόρες οφειλόμενη στον ρόλο υπευθυνότητας που τους δίνεται, ενώ η όποια δυσαρέσκεια σχετίζεται με τη μειωμένη σεξουαλική ζωή και το «χαλαρό» συναισθηματικό δέσιμο. Η ιδιότητα του άτυπου φροντιστή είναι πιο επαχθής σε σχέση με εκείνη του τυπικού όσον αφορά τη μεταβολή της συμπεριφοράς του ασθενούς, ενώ αναφορικά με τα καθήκοντα θεωρείται εξίσου δύσκολη. Οι επαγγελματίες φροντιστές ατόμων με ΝΑ έχουν αυξημένη ικανοποίηση από την παροχή φροντίδας ενώ οι όποιες δυσκολίες περιορίζονται στη σωματική κούραση και στη μειωμένη έλλειψη επικοινωνίας. Η διαφορά ηλικίας ανάμεσα στις δύο κατηγορίες φροντιστών είναι μια σημαντική μεταβλητή και πρέπει πάντα να αξιολογείται ανάλογα (Seidel & Thyrian, 2019).

Συμπεραίνουμε λοιπόν, ότι η σωματική και κυρίως η ψυχική κούραση των άτυπων φροντιστών είναι κατάφορη. Ο βαθμός επιβάρυνσης είναι μεγαλύτερος για τις γυναίκες και εξαρτάται από το επίπεδο και το είδος της σχέσης με ταξύ φροντιστή και ασθενούς.

Συζήτηση

Η ΝΑ αυξάνεται τα τελευταία χρόνια και αναμένεται να αυξηθεί ακόμα περισσότερο μέχρι το 2050. Το μεγαλύτερο "βάρος" το επωμίζονται οι άτυποι φροντιστές (σύζυγοι, παιδιά, συγγενείς, εγγόνια) και συχνά εκδηλώνουν αυξημένο άγχος, κατάθλιψη, κατάχρηση αγχολυτικών φαρμάκων, προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας, αυξημένη κοινωνική απομόνωση, έλλειψη ύπνου ως αποτέλεσμα στην αποκλειστικής φροντίδας που επωμίζονται. Η απόφαση για τη διαχείριση της φροντίδας του ασθενούς δεν εξαρτάται μονάχα από το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο των συγγενών αλλά και από τις περιβαλλοντικές συνθήκες, τα ψυχικά αποθέματα των συγγενών που καλούνται να αναλάβουν το ρόλο των φροντιστών, τις ενδοοικογενειακές δυναμικές. Ακόμα και η αναγκαστική τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας, όταν η νόσος φτάσει σε τελικό στάδιο που η φροντίδα από έναν μη επαγγελματία φροντιστή καθίσταται αδύνατη, μειώνει τη στρεσογόνο κατάσταση στην οποία ζει ο άτυπος φροντιστής, αλλά όχι επαρκώς ώστε να επέλθει ο ίδιος σε μια καλή ΠΖ (Mittelman et al, 2004).

Πιθανότατα το μεγαλύτερο πρόβλημά τους έγκειται στη μειωμένη κοινωνικοποίηση εξαιτίας της απαιτητικής φροντίδας που εμπεριέχει η ίδια η ασθένεια του Alzheimer αλλά και η ελάχιστη υποστήριξη (συναισθηματική και πρακτική) που δέχονται από την στιγμή που αναλαμβάνουν την φροντίδα τους ασθενούς (Norak και Guest, 1985).

Επειδή, δημόσιοι και ασφαλιστικοί φορείς παρέχουν περιορισμένη έως μηδαμινή κάλυψη για να βοηθήσουν τους ασθενείς και τους άτυπους φροντιστές που ασχολούνται με τα "βάρη" της φροντίδας ασθενών με ΝΑ (Cabin, 2008), ο εντοπισμός των μεταβλητών εκείνων που επιδρούν στην ΠΖ των φροντιστών μπορούν να βοηθήσουν στον σχεδιασμό προγραμμάτων αλλαγής και βελτίωση της ζωής αυτών οδηγώντας ταυτόχρονα στη βελτίωση ΠΖ και των ίδιων των ασθενών.

Ομάδες υποστήριξης, σύλλογοι ασθενών, υπηρεσίες παροχής ψυχολογικής στήριξης θα μπορούσαν να προσφέρουν ανακούφιση και να βοηθήσουν στην ψυχολογική ενδυνάμωση των φροντιστών. Η διαρκής και συνεχής ροή ενημέρωσης για την εξέλιξη της νόσου αλλά και τα νέα επιστημονικά δεδομένα για νέες μεθόδους παρέμβασης φαρμακευτικής και μη, πρέπει να θεωρείται δεδομένο για όλους τους φορείς ιδιωτικούς και δημόσιους. Επιπλέον, η ενημέρωση του γενικού πληθυσμού για την ίδια την ασθένεια, θα μπορούσε να συντελέσει στη μείωση της περιθωριοποίησης των φροντιστών αλλά και στο στιγματισμό αυτών. Επιπροσθέτως, η αύξηση των εθελοντών/φροντιστών μέσω δήμων και κοινοτήτων θα παρείχε μιας πρακτικής φύσεως βοήθεια στους φροντιστές.

Η φροντίδα ασθενών με Alzheimer πολλές φορές είναι επαχθής και χρειάζεται να δοθεί η δέουσα σημασία στους φροντιστές. Ο μετριασμός της κατάθλιψης από την οποία υποφέρουν κυρίως οι άτυποι φροντιστές, η βελτίωση της κοινωνικής απομόνωσης, η ενίσχυση της σωματικής αντοχής, πιθανότατα θα βελτίωνε την ΠΖ των άτυπων φροντιστών και ως εκ τούτου την ποιότητα φροντίδας που παρέχουν στους ασθενείς με Alzheimer.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ (ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ)

- Avieli, H., Ben-David, S., & Levy, I. (2016). Predicting professional quality of life among professional and volunteer caregivers. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 8(1), 80.
- Bassal, C., Czellar, J., Kaiser, S., & Dan-Glauser, E. S. (2016). Relationship between emotions, emotion regulation, and well-being of professional caregivers of people with dementia. *Research on Aging*, 38(4), 477-503.
- Beerens, H. C., Sutcliffe, C., Renom-Guiteras, A., Soto, M. E., Suhonen, R., Zabalegui, A., Bokberg, C., Saks, K., Hamers J., & RightTimePlaceCare Consortium. (2014). Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European RightTimePlaceCare study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(1), 54-61.
- Cabin, W. D. (2008). Moving Toward Medicare Home Health Coverage for Persons with Alzheimer's Disease. *Journal of gerontological social work*, 51(1-2), 77-86. Διατίθεται από τον ιστότοπο: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01634370801967562?casa_token=ZiZfm1AbW0wAAAAA%3AkykiPun_YPuMgYnwzaUWCeOk2fJfSML0jijqfvBrj05hxlhs9KIZs7Rg-Bd0KW41uCNbHYMISsvv
- Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Quality of life of patients with Alzheimer's disease: differential perceptions between spouse and adult child caregivers. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 29(2), 97-108.
- Daga, E., Corvo, E., Marucci, A., & Sansoni, J. (2014). L'esperienza dei caregiver primari che assistono a domicilio le persone affette dalla Malattia di Alzheimer [Alzheimer's disease and caregivers experience in home care]. *Professioni infermieristiche*, 67(1), 5-14.
- Elif, K. O. C. A., TAŞKAPILIOĞLU, Ö., & Bakar, M. (2017). Caregiver burden in different stages of Alzheimer's disease. *Archives of Neuropsychiatry*, 54(1), 82. Διατίθεται από τον ιστότοπο: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5439478/>
- Farquhar, M. (1995). Elderly people's definitions of quality of life.. *Soc. Sci. Med*, 41(10), 1439-1446.
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 154.
- Gavrilov, L. A., & Heuveline, P. (2003). Aging of population. *The encyclopedia of population*, 1, 32-37.
- Joshi, V. D. (2014). Quality of life in end stage renal disease patients. *World journal of nephrology*, 3(4), 308-316. Διατίθεται από τον ιστότοπο: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4220366/pdf/WJN-3-308.pdf>
- Karger, C. R. (2018). Emotional experience in patients with advanced Alzheimer's disease from the perspective of families, professional caregivers, physicians, and scientists. *Aging & mental health*, 22(3), 316-322. Διατίθεται από τον ιστότοπο: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13607863.2016.1261797>
- Karlawish, J. H., Casarett, D., Klocinski, J., & Clark, C. M. (2001). The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(8), 1066-1070. Διατίθεται από το διαδίκτυο: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1532-5415.2001.49210.x>
- LoboPranhu, S., Molinari, v., Lomax, j.(2006). The caregiver in dementia. *Supporting the caregiver in dementia: A guide for health care professionals*, 25-45. Διατίθεται από τον ιστότοπο: https://books.google.gr/?hl=el&lr=&id=gT5UIFUy1wAC&oi=fnd&pg=PA25&dq=formal+caregiver+definition&ots=m5loAKEle0&sig=vKLxIG7b1NngpMiNF2uc0lkbzVuk&redir_esc=y#v=onepage&q=formal%20caregiver%20definition&f=false
- Logsdon, R. G., & Teri, L. (1995). Depression in Alzheimer's disease patients: caregivers as surrogate reporters. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43(2), 150-155.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental health and Aging*, 5, 21-32. Διατίθεται από το διαδίκτυο: https://www.researchgate.net/profile/Susan_Mccurry/publication/232417911_Quality_of_Life_in_Alzheimer's_disease_Patient_and_Caregiver_Reports/links/00b7d536bb4ef116f2000000/Quality-of-Life-in-Alzheimers-disease-Patient-and-Caregiver-Reports.pdf
- Marvardi, M., Mattioli, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Rinaldi, P., Polidori, M. C., & Cucinotta, D. (2005). The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. *Aging clinical and experimental research*, 17(1), 46-53.
- Meyer, O. L., Liu, X., Tancredi, D., Ramirez, A. S., Schulz, R., & Hinton, L. (2018). Acculturation level and caregiver outcomes from a randomized intervention trial to enhance caregivers' health: evidence from REACH II. *Aging & mental health*, 22(6), 730-737. Διατίθεται από το διαδίκτυο: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13607863.2017.1317330>
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Haley, W. E., & Zarit, S. H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(1), P27-P34. Διατίθεται από τον ιστότοπο: <https://academic.oup.com/psychocgerontology/article/59/1/P27/645370>
- Nichols, L. O., Martindale-Adams, J., Burns, R., Graney, M. J., & Zuber, J. (2011). Typical and atypical dementia family caregivers: Systematic and objective comparisons. *The International Journal of Aging and Human Development*, 72(1), 27-43.
- Nogueira, M. M. L., Neto, J. P. S., Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Rosa, R. D., Belfort, T., Torres, B. & Dourado, M. C. N. (2015). Spouse-caregivers' quality of life in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 27(5), 837-845.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The gerontologist*, 29(6), 798-803.
- Pinto, M. F., Barbosa, D. A., de Lucena, C. E., Ferreti, L. F. D. S., Fram, D. S., Gonçalves, A., & Belasco, S. (2009). Quality of life among caregivers of elders with Alzheimer's. *Acta Paul Enferm*, 22(5), 652-7. Διατίθεται από τον ιστότοπο: <https://core.ac.uk/download/pdf/37708653.pdf>
- Riedijk, S. R., De Vugt, M. E., Duivenvoorden, H. J., Niermeijer, M. F., Van Swieten, J. C., Verhey, F. R. J., & Tibben, A. (2006). Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 22(5-6), 405-412. Διατίθεται από τον ιστότοπο: <https://www.karger.com/Article/PDF/95750>
- Schreiner, A. S., Morimoto, T., Arai, Y., & Zarit, S. (2006). Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging and Mental Health*, 10(2), 107-111. Διατίθεται από τον ιστότοπο: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607860500312142?casa_token=ywiR3kDLFvAAAAA:weJH-8RtSN0j69Q62itT91YfYTR0iiv

- IsnIFtb9WCN-6JBUBYSC-TliaoMavu37Xob55wpJiBgg
Seidel, D., & Thyrian, J. R. (2019). Burden of caring for people with dementia—comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 12, 655. Διατίθεται από τον ιστότοπο: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6698592/>
- Takahashi, M., Tanaka, K., & Miyaoka, H. (2005). Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 59(4), 473-480. Διατίθεται από τον ιστότοπο: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1440-1819.2005.01401.x>
- Thompson Jr, E. H., & Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mentally ill: an invisible crisis. *Family relations*, 379-388.
- Woerner, L., & Casper, K. (1987). Alzheimer's Care: A home health model. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, (4):23-29

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ (ΕΛΛΗΝΙΚΗ)

- Αναστασόγλου Γαρύφαλλος (2012). Οι επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης στην ψυχική υγεία και η θετική επίδραση της άσκησης. Διατίθεται από τον ιστότοπο: https://www.researchgate.net/publication/319901927_Oi_epiptoseis_tes_oikonomikes_krises_sten_psychike_ygeia_kai_e_thetike_epidrase_tes_askeses
- Δουλουμής, Σ., Τσολάκη, Μ., Σαγιαδίνου, Μ., Δεούδη, Ο., Κάζη, Ε., Κιοσέογλου, Γ., & Καζής, Α., (2003). Ποιότητα ζωής φροντιζόντων τους ασθενείς με νόσο Alzheimer. *Εγκέφαλος*, 40, 3. Διατίθεται από τον ιστότοπο: <http://www.encephalos.gr/full/40-3-05g.htm>
- Οικονόμου, Μ., Κοκκώση, Μ., Τριανταφύλλου, Ε., & Χριστοδούλου, Γ. (2001). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. *Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3), 239-253. Διατίθεται από τον ιστότοπο: <http://www.mednet.gr/archives/2001-3/pdf/239.pdf>
- Υφαντόπουλος, Γ. Ν., & Σαρρής, Μ. (2001). Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3), 218-229. Διατίθεται από τον ιστότοπο: <http://hypatia.lb.teiath.gr/bitstream/11400/8673/1/218.pdf>

The difference of the quality of life between formal/professional and informal/non-professional caregivers to patients with Alzheimer's disease

Foteini Karathanou¹, Konstantina Sklavou²

1. MSc Physical Education
2. M.Ed., MSc, Social worker - Educator

ABSTRACT

Introduction: Patients with Alzheimer display a combination of cognitive, behavioral and functional symptoms. These symptoms are individual and depends on the disease from the disease stage. Managing these symptoms imposes significant burden on both patients and caregivers.

Aim of the study: The primary aim of this study is to explore the difference of the quality of life between formal/professional and informal/non-professional caregivers to patients with Alzheimer's disease.

Methodology: A review study of literature of research and review studies related to quality of life, depression, burden inventory of formal/professional and informal/nonprofessional caregivers to patients with Alzheimer's disease.

Results: The quality of life of formal/professional caregivers is mainly affected by the physical fatigue that they feel and the decreasing of cognitive and functional status that patients with Alzheimer's disease display while, informal/non-professional caregivers affected by the sentimental and economic burden that they accept.

Conclusions: Identifying all the variables that affect negatively the quality of life, especially for the informal/non-professional caregivers, can be obtain all the appropriate measures for minimize the burden, in order to improve caregiver's quality of life and the quality of care that patients with Alzheimer's disease receive as well.

Key words: Informal/ non professional caregivers, Alzheimer's disease, quality of life, formal/ professional caregivers

Corresponding author: Foteini Karathanou
e-mail: fotinikarathanou@yahoo.gr

Date of submission: 04/05/2022
Publication date: June 2022

Citation: Karathanou F. & Sklavou K. (2022). The difference of the quality of life between formal/professional and informal/non-professional caregivers to patients with Alzheimer's disease. *Hellenic Journal of Nursing Science* 15(2): 51-59, <https://doi.org/10.24283/hjns.202225>