

Informal Caregivers' Attitude towards Dementia – a review

Birgit Teichmann

Network Aging Research
Heidelberg University, Germany
teichmann@nar.uni-heidelberg.de

Georgia Xiromerisiou

School of Medicine
University of Thessaly
xiromerisiou.georgia@ac.eap.gr

Magdalini Tsolaki

School of Medicine
Aristotle University of Thessaloniki
tsolakiml@gmail.com

Abstract

Aim. To assess factors which are associated with the attitude of informal caregivers towards dementia.

Background. More than two-third of people with dementia live at home, cared by family caregivers. The quality of care depends amongst others from the caregivers' attitude towards dementia which can influence decisions like nursing-home placement or medication.

Design. A structured review of the literature relating to the attitude of informal caregivers towards people with dementia.

Methods. Search terms reflecting dementia, informal and family caregivers and attitude were applied to three databases. A total of 757 articles were searched for content relating to attitudes of informal caregivers towards people with dementia.

Results. Four relevant studies were included. The main influencing factors related to changes in attitude was problematic behaviour and caregiver burden.

Conclusion. Because of the diversity of the used instruments to assess attitude and the heterogeneity of the measured outcomes, it is difficult to generalize the results. More studies with validated instruments to assess attitude towards dementia are needed as well as programs for informal caregivers to improve their knowledge and handling of challenging behaviour which seems to be one of the main factors linked to negative attitude.

Keywords: dementia, attitude, informal caregiver, burden

JEL classifications: I12, I20

Η στάση των περιθαλπόντων απέναντι στα άτομα με άνοια – μια ανασκόπηση

Birgit Teichmann
Network Aging Research
Heidelberg University, Germany
teichmann@nar.uni-heidelberg.de

Γεωργία Ξηρομερήσιου
Τμήματα Ιατρικής
Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
xiromerisiou.georgia@ac.eap.gr

Μάγδα Τσολάκη
Τμήματα Ιατρικής
Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης
tsolakim1@gmail.com

Περίληψη

Σκοπός. Η αξιολόγηση παραγόντων που σχετίζονται με τη στάση των άτυπων περιθαλπόντων απέναντι στα άτομα με άνοια.

Εισαγωγή. Πάνω από τα δύο τρίτα των ατόμων με άνοια ζουν στο σπίτι τους και φροντίζονται από οικογενειακούς περιθάλποντες. Η ποιότητα της φροντίδας εξαρτάται, μεταξύ άλλων, από τη στάση των περιθαλπόντων απέναντι στην άνοια, η οποία μπορεί να επηρεάσει αποφάσεις όπως η εισαγωγή σε γηροκομείο ή η φαρμακευτική αγωγή.

Σχέδιο. Μια δομημένη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που σχετίζεται με τη στάση των άτυπων περιθαλπόντων απέναντι στα άτομα με άνοια.

Μέθοδοι. Όροι αναζήτησης σχετικοί την άνοια, τους άτυπους οικογενειακούς περιθάλποντες και τη στάση εφαρμόστηκαν σε τρεις βάσεις δεδομένων. Συνολικά 758 άρθρα βρέθηκαν σχετικά με περιεχόμενο που σχετίζεται με τη στάση των περιθαλπόντων απέναντι στα άτομα με άνοια.

Αποτελέσματα. Συμπεριλήφθηκαν πέντε σχετικές μελέτες. Οι κύριοι παράγοντες που επηρεάζουν τις αλλαγές στη στάση ήταν η προβληματική συμπεριφορά του ατόμου με άνοια και η επιβάρυνση του περιθάλποντα.

Συμπέρασμα. Λόγω της ποικιλομορφίας των χρησιμοποιούμενων μέσων για την αξιολόγηση της στάσης αλλά και της ετερογένειας των μετρούμενων αποτελεσμάτων, είναι δύσκολο να γενικευθούν τα αποτελέσματα. Απαιτούνται περισσότερες μελέτες με επικυρωμένα μέσα για την εκτίμηση της στάσης απέναντι στην άνοια, καθώς και προγράμματα κατάρτισης για άτυπους περιθάλποντες για τη βελτίωση των γνώσεών τους και τον χειρισμό της απαιτητικής συμπεριφοράς που φαίνεται να είναι ένας από τους κύριους παράγοντες που συνδέονται με την αρνητική στάση.

Keywords: Άνοια, άτυποι περιθάλποντες, επιβάρυνση

Κωδικοποίηση JEL: I12, I20

Εισαγωγή

Σε όλο τον κόσμο, σχεδόν 50 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με άνοια και ο αριθμός σχεδόν διπλασιάζεται κάθε 20 χρόνια (Alzheimer's Disease International, 2017). Λόγω της προοδευτικής εξασθένησης και του σύνθετου χαρακτήρα της, η άνοια προκαλεί γενική απώλεια γνωστικών και λειτουργικών ικανοτήτων που οδηγούν σε σημαντική αύξηση της εξάρτησης (Alzheimer's Association, 2010). Η πλειοψηφία των ατόμων με άνοια ζουν στα σπίτια τους (Prince et al., 2013) και οι κύριοι περιθάλποντες είναι μέλη της οικογένειας ή φίλοι, γνωστοί ως άτυποι περιθάλποντες (Alvira et al., 2015; Winblad et al., 2016). Συχνά αναλαμβάνουν την ευθύνη από ένα πρώιμο στάδιο της νόσου, όπου σημειώνονται μόνο ήπιες διαταραχές της μνήμης, έως τα μεταγενέστερα και σοβαρότερα στάδια, όταν το άτομο χρειάζεται βοήθεια με όλες τις δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής, όπως το μπάνιο, τις δουλειές του σπιτιού και μαγείρεμα, δηλαδή φροντίδα πλήρους απασχόλησης (Soong, Au, Kyaw, Theng, & Tudor Car, 2020) και συχνά θεωρούνται πύλες για το σύστημα υγείας και για τις κοινωνικές υπηρεσίες για τα άτομα με άνοια (Branger, Burton, O'Connell, Stewart, & Morgan, 2016).

Οι άτυποι περιθάλποντες μπορεί να επηρεαστούν αρνητικά από σωματική και ψυχολογική δυσφορία, όπως το άγχος και η κατάθλιψη (Manzini & do Vale, 2020), αλλά υπάρχουν επίσης ορισμένες αναφορές σχετικά με τις θετικές πλευρές της φροντίδας (Yu, Cheng, & Wang, 2018). Αν και είναι γνωστό ότι οι στάσεις απέναντι στις χρόνιες ασθένειες είναι βασικοί παράγοντες σχετικά με τον κοινωνικό αντίκτυπο και τους κινδύνους του στιγματισμού και των διακρίσεων (Graham et al., 2003), λίγα είναι γνωστά για τη στάση των περιθαλπόντων απέναντι στα άτομα με άνοια. Μπορεί να θεωρηθεί ότι, αφενός, παράγοντες όπως η επιβάρυνση των περιθαλπόντων και τα χαρακτηριστικά τους, η γνώση και η αυτοπεποίθηση για την άνοια, καθώς και η σοβαρότητα της νόσου, οι συμπεριφορικοί και λειτουργικοί παράγοντες του ατόμου με άνοια έχουν αντίκτυπο στη στάση, αφετέρου, η στάση των περιθαλπόντων μπορεί να επηρεάσει τους αποφάσεις τους σχετικά με φάρμακα (Lim & Sharmeen, 2018) ή την εισαγωγή τους σε ένα γηροκομείο (Nguyen, Renom-Guiteras, Meyer, & Stephan, 2018).

Σκοπός αυτής της ανασκόπησης της βιβλιογραφίας ήταν να εξεταστούν όλοι οι παράγοντες που αξιολογήθηκαν μέχρι τώρα και που έχουν αντίκτυπο στη στάση των περιθαλπόντων απέναντι στα άτομα με άνοια.

Μεθοδολογία

Μέθοδοι αναζήτησης

Μια συστηματική αναζήτηση της υπάρχουσας ερευνητικής βιβλιογραφίας πραγματοποιήθηκε με τη βοήθεια τριών κοινώς χρησιμοποιούμενων βάσεων δεδομένων: PubMed, PsycINFO και CINAHL. Η στρατηγική αναζήτησης πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας έναν συνδυασμό λέξεων κειμένου και επικεφαλίδων ιατρικών θεμάτων (MeSH-terms) των ακόλουθων θεμάτων: Άνοια, άτυπος περιθάλποντας ή οικογενειακός περιθάλποντας και στάση (πίνακας 1).

Η συστηματική αναζήτηση πραγματοποιήθηκε τον Μάρτιο του 2020. Αυτή η ανασκόπηση ακολουθεί τις οδηγίες της δήλωσης PRISMA για άρθρα ανασκόπησης (Moher, Liberati, Tetzlaff, Altman, & The PRISMA Group, 2009). Τα άρθρα εξήχθησαν ως αρχεία κειμένου και εισήχθησαν στο Covidence χρησιμοποιώντας το πρόγραμμα Citavi. Αφού αφαιρέθηκαν τα διπλότυπα, τα άρθρα εξετάστηκαν χωριστά κατά τίτλο, περίληψη και σχετικό περιεχόμενο. Τα άρθρα που φάνηκαν χρήσιμα για να συμπεριληφθούν σε αυτή τη μελέτη, εξετάστηκαν σε πλήρες κείμενο. Εφαρμόστηκαν τα ακόλουθα κριτήρια ένταξης: (α) στάση των άτυπων/οικογενειακών περιθαλπόντων στην άνοια (β) όλες οι μελέτες έγιναν στα αγγλικά. Οι εργασίες που πληρούσαν τα ακόλουθα κριτήρια εξαιρέθηκαν: (α) η μελέτη εξέταζε τη στάση απέναντι σε κάτι άλλο πέρα από την άνοια, π.χ. την διαχείριση φαρμάκων, την θεραπεία που τους διατηρεί στη ζωή, το τέλος της ζωής, ο έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας, οι πολιτιστικές διαφορές στη φροντίδα, η χρήση κοινοτικής υπηρεσίας, η αξιολόγηση και η διάγνωση άνοιας, (β) πρωτόκολλα μελέτης και (γ) διδακτορικές διατριβές (σχήμα 17). Τα ακόλουθα δεδομένα εξήχθησαν από τα άρθρα που συμπεριλήφθηκαν: 1) χώρα μελέτης, 2) τύπος μελέτης, 3) συμμετέχοντες, 4) παρέμβαση, 5) μέτρα που

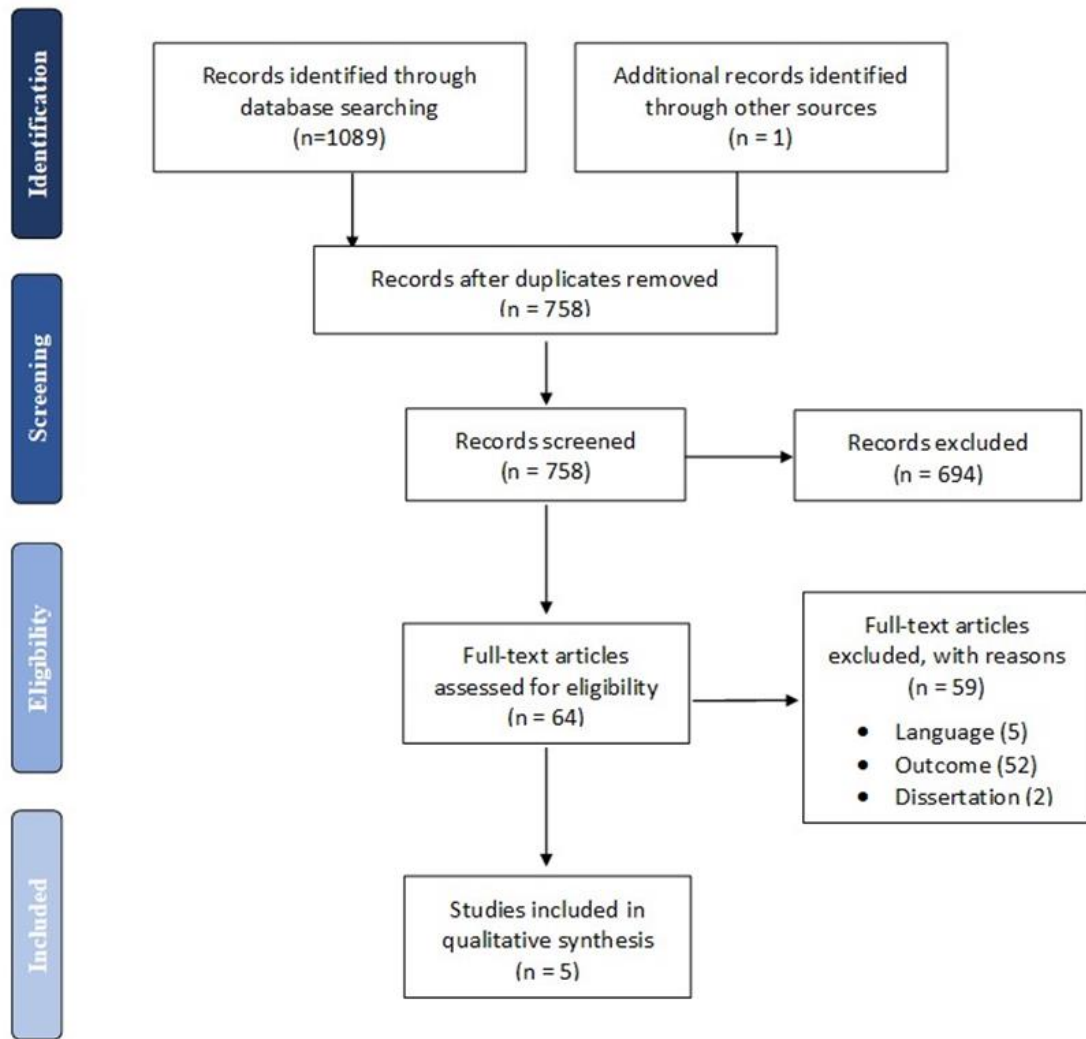
χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη, 6) κύρια αποτελέσματα, 7) συντελεστής αντίκτυπου του περιοδικού (*Impact Factor*, IF) και 8) ποιότητα μελέτης (πίνακας 3).

(dementia[MeSH] OR dement*[tiab] OR alzheimer*[tiab]) AND	A1
("informal care*" [tiab] OR "family caregiver*" [tiab]) AND	A2
("attitude" [MeSH] OR A attitude* [tiab])	A3

Πίνακας 1: Search String

Αξιολόγηση της ποιότητας

Μια αξιολόγηση των επιλεγμένων μελετών πραγματοποιήθηκε βαθμολογώντας την ποιότητα σύμφωνα με τους Spector et al. (2016). Οι Kmet et al. (2004) οι οποίοι εισήγαγαν 14 κριτήρια για την αξιολόγηση της υψηλότερης ή χαμηλότερης ποιότητας των σχεδίων μελέτης. Στην παρούσα ανασκόπηση χρησιμοποιήθηκαν μόνο 11 στοιχεία (πίνακας 4), όπως και στην περίπτωση των Scerri et al. (2017), καθώς μόνο μία από τις μελέτες που περιελήφθησαν ήταν μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή (*Randomized-Controlled Trial*, RCT) και τρία από τα 14 στοιχεία επικεντρώνονται σε τυχαιοποίηση και σε τυφλοποίηση μελετών. Κάθε μελέτη βαθμολογήθηκε ανάλογα με το αν πληρούσε ακριβώς τα κριτήρια (2 βαθμοί), ή αν πληρούσε εν μέρει τα κριτήρια (1 βαθμός) ή δεν πληρούσε καθόλου τα κριτήρια (0 βαθμοί). Έγινε υπολογισμός και η συνολική βαθμολογία διαιρέθηκε με τη μέγιστη βαθμολογία 22. Με αυτόν τον υπολογισμό ταξινομήθηκαν τρία επίπεδα: χαμηλές (<0,6), μεσαίες (0,6-0,8) και υψηλές (> 0,8) μελέτες ποιότητας (Spector et al., 2016).



Πίνακας 2: Διάγραμμα ροής PRISMA (Προσαρμοσμένο από Moher et al. (2009))

Αποτελέσματα

Η αρχική αναζήτηση είχε 1089 αποτελέσματα (Pubmed n = 378, CINAHL n = 262, PsycINFO n = 449). Μετά την αφαίρεση των διπλότυπων, οι τίτλοι και οι περιλήψεις (n = 757) ελέγχθηκαν αρχικά για τον προσδιορισμό σχετικών άρθρων. Ένα επιπλέον άρθρο εντοπίστηκε μέσω της αναζήτησης των βιβλιογραφικών αναφορών των ερευνητικών άρθρων. Τελικά 64 άρθρα μελετήθηκαν σε πλήρες κείμενο και εντέλει 5 άρθρα που πληρούσαν τα κριτήρια συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση (πίνακας 2). Η αξιολόγηση ποιότητας (πίνακας 4) έδειξε ότι 4 μελέτες ήταν υψηλής (Hattink et al., 2015; Park, Jee, & Bae, 2017; Yamamoto-Mitani, Tamura, Deguchi, Ito, & Sugishita, 2000; Zawadzki et al., 2011) και μία χαμηλής ποιότητας (Chen, Clayton, & Chodosh, 2017). Τα άρθρα προήλθαν από τις ΗΠΑ (Chen et al., 2017), τις Κάτω Χώρες και Ηνωμένο Βασίλειο (Hattink et al., 2015), την Κορέα (Park et al., 2017), την Ιαπωνία (Yamamoto-Mitani et al., 2000) και Γαλλία (Zawadzki et al., 2011). Τρία άρθρα χρησιμοποίησαν σχεδιασμό συγχρονικής μελέτης με ένα κατασκευασμένο από τους συγγραφείς ερωτηματολόγιο, ένα έκανε μια προ-πειραματική μελέτη με τη χρήση πριν και μετά την παρέμβαση ελέγχου (pretest-posttest) μιας ομάδας (Park et al., 2017) ενώ μία μελέτη έκανε ένα σχέδιο RCT για να αξιολογήσει την αποτελεσματικότητα μιας πλατφόρμας διαδικτυακής εκπαίδευσης (Hattink et al., 2015).

Χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων

Οι συμμετέχοντες των μελετών κυμαίνονταν από 11 (Park et al., 2017) έως 142 (Hattink et al., 2015) στην RCT, αλλά λόγω του υψηλού ποσοστού απόσυρσης από τη μελέτη στο τέλος συμμετείχαν μόνο n = 27 στην πειραματική και n = 32 στην ομάδα ελέγχου. Οι συμμετέχοντες σε όλες τις μελέτες εκτός από μία ήταν κύριοι και αποκλειστικοί περιθάλποντες για το μέλος της οικογένειας με άνοια (Chen et al., 2017; Park et al., 2017; Yamamoto-Mitani et al., 2000; Zawadzki et al., 2011). Σε μία μελέτη το δείγμα ήταν αποκλειστικά οι κόρες που φρόντιζαν έναν γονέα με άνοια (Chen et al., 2017), ενώ η μελέτη RCT (Hattink et al., 2015) περιλάμβανε εκτός από τους άτυπους περιθάλποντες επίσης εθελοντές αλλά και επαγγελματίες στην περίθαλψη άνοιας. Οι Chen et al. (2017) δεν περιέγραψαν λεπτομερώς τα χαρακτηριστικά των οικογενειακών περιθαλπόντων, ενώ οι άλλες μελέτες περιείχαν λεπτομερή περιγραφή των χαρακτηριστικών τους, συμπεριλαμβανομένης της ηλικίας, του φύλου, της σχέσης και της διάρκειας της περίθαλψης.

Μόνο η RCT δεν περιελάμβανε χαρακτηριστικά των ατόμων με άνοια (Hattink et al., 2015). Όλα τα άλλα άρθρα συμπεριλάμβαναν διαφορετικά στοιχεία, όπως τουλάχιστον μετρήσεις της γνωστικής κατάστασης. Οι Chen et al. (2017) χρησιμοποίησαν την κλίμακα *Minimum Data Set - Cognition Scale*, μια μέτρηση 8 θεμάτων που συμπληρώθηκε από τον περιθάλποντα, οι Park et al. (2017) περιέλαβαν τη διάγνωση άνοιας (εάν υπάρχει) χωρίς λεπτομέρειες όπως την σοβαρότητα, ενώ οι Yamamoto-Mitani et al. (2000) χρησιμοποίησαν τη διάγνωση άνοιας (εάν υπήρχε) με τα επίπεδα άνοιας που κυμαίνονταν από 1 (σχεδόν ανεξάρτητα) έως 7 (εμφανίζει σοβαρά συμπτώματα) και αναπτύχθηκαν από το ιαπωνικό Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας (Japanese Association of Geriatric Health Service Facilities, 1998) ενώ οι Zawadzki et al. (2011) συμπεριέλαβαν το MMSE. Δύο άρθρα (Yamamoto-Mitani et al., 2000; Zawadzki et al., 2011) περιέλαβαν λειτουργικές μετρήσεις. Οι Zawadzki et al. (2011) χρησιμοποίησαν το IADL-4 με εύρος 4-20 (Lawton & Brody, 1969) για να εξετάσουν τη λειτουργική κατάσταση, ενώ οι (Yamamoto-Mitani et al., 2000) χρησιμοποίησαν την κλίμακα ADL που αναπτύχθηκε από το ιαπωνικό Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας (Japanese Association of Geriatric Health Service Facilities, 1998) με εύρος από 1 (σχεδόν ανεξάρτητος έως 8 (εντελώς κλινήρης). Όλα τα άρθρα περιείχαν χαρακτηριστικά των ασθενών, εκτός από ένα (Park et al., 2017) που περιελάμβανε μετρήσεις των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων, χρησιμοποιώντας το *Cohen-Mansfield Agitation Inventory* (CMAI) (Chen et al., 2017), μια νέα κλίμακα (Teri et al., 1993) για τη μέτρηση προβληματικών συμπεριφορών από ηλικιωμένους με άνοια χρησιμοποιώντας 9 θέματα (Yamamoto-Mitani et al., 2000), ενώ οι Zawadzki et al. (2011) χρησιμοποίησαν το *Neuropsychiatric Inventory* (Cummings et al., 1994).

Όνομα/Χρόνο	Χώρα	Τύπος μελέτης	Συμμετέχοντες	αρέμβαση	Μέτρηση	Κύρια αποτελέσματα	IF	Ποιότητα
Chen et al. (2017)	ΗΠΑ	Συγχρονική μελέτη	n=77, κόρες που ήταν οι κύριοι περιθάλποντες ενός γονέα με άνοια	Δεν υπήρξε παρέμβαση	CMAI ¹ , MDS-COGS ² , LEE ³ τροποποιη-η-μενο CSS ⁴ , GSS ⁵ , Marlow-Crowne Social Desirabi	Οι κόρες πιστεύουν ότι η επιθετική συμπεριφορά τους πατέρα τους οφείλεται στον χαρακτήρα του και όχι στην άνοια, έχουν μια πιο αρνητική στάση και έχουν μη	1.77	0.54
Hattink et al. (2015)	Ολλανδία, Μεγάλη Βρετανία	RCT	n=142, 59 αποσύρθηκα πειραματική ομάδα (n=27) και ομάδα ελέγχου (n=32)	Διαδικτυακό πρόγραμμα STAR με 8 ενότητες (1. Τι είναι η άνοια; 2. Ζώντας με άνοια 3. Λήψη διάγνωσης και η σημαντικότητα της 4. Δυσκολίες στην καθημερινή ζωή και πώς να βοηθήσετε με την καλύτερη πρακτική 5. Η συναισθηματική επί-δραση της άνοιας: πώς η προσάρμογή και η αντι-μετώπιση επηρεάζουν τη συμπεριφορά και τη διά-θεση 6. Στρατηγικές υπο-στήριξης για να βοηθήσουν τους ανθρώπους να αντι-	ADKS ⁶ , Attitude towards dementia (2 ερωτήσεις), ADQ ⁷ , IRI ⁸ , Ποιότητα ζωής (2 ερωτήσεις), SSCQ ⁹	Το πρόγραμμα STAR είχε στατιστικά σημαντική επίδραση στη στάση απέναντι στην άνοια. Οι περιθάλποντες αισθάνονταν λιγότερο άγχος σε τειταμένες καταστάσεις, είχαν περισσότερη ενσυναίσθηση και ενδιαφέροντα για την ευημερία άλλων ανθρώπων κατα-νόητας καλύτερα τις καταστάσεις και	4.95	0.91

Κορέα	Προ-πειραματική μελέτη έλεγχο πριν-μετά την παρέμβαση ή μιας ομάδας	n=11, περιθάλποντες	6 εβδομαδιαίες συναντήσεις διάρκειας 120', η καθεμία. 1. Κατανόηση της άνοιας 2. Αυτοθεραπεία 3. Επικοινωνία 4. Ζώντας ευτυχισμένοι 5. Ζώντας μαζί 6. Σχεδιάζοντας το μέλλον. Οι συνεδρίες περιελάμβαναν κουίζ, θεωρία και χρόνο για να μοιραστούν τις δικές τους ιστορίες.	DAS ¹⁰ , DIQ ¹¹ , Caregiving behaviour measurement, S-ZBI ¹²	Το πρόγραμμα είχε θετικές επιπτώσεις στη στάση των περιθαλπόντων, τη συμπεριφορά φροντίδας και το βάρος της φροντίδας και άσκησε θετική επιρροή στην επιθυμία για εισαγωγή σε ίδρυμα.	-	0,81
Ιαπωνία	Συγχρονική μελέτη	n=59, κύριοι περιθάλποντες	Δεν υπήρξε παρέμβαση	Caregiver attitude (324- Θέματα πολυδιάστατη κλίμακα που αναπτύχθηκε από τον κύριο ερευνητή), διάγνωση της άνοιας, διάρκεια της άνοιας, ADL, κλίμακα για τη μέτρηση προβλημάτων συμπεριφορών (9 θέματα)	Η στάση σχετίστηκε με: τη βραχύχρονη παραμονή (στο γηρο-κομείο), τον χρόνο που περνούν μαζί, και τα συμπεριφορικά προβλήματα. Χειρότερη στάση τείνουν να έχουν αυτοί που ο ασθενής τους είχε βραχύχρονη παραμονή στο γηροκομείο. Επίσης ο χρόνος που ο περιθάλποντας ζει μαζί με τον ασθενή έχει θετική επιρροή	3.5 7	0.86

Zawadzki et al. (2011)	Γαλλία	Συγχρονική μελέτη	η=51, περιθάλποντες από άτομα με άνοια που μένουν σπίτι	Δεν υπήρξε καμία παρέμβαση	PwD: IADL, MMSE; NPI, Περιθάλποντες: Community Attitude towards the Mentally Ill Scale, Zarit Burden Interview, General health Questionnaire,_PIXEL (Caregivers Quality of Life)	Οι στάσεις, όπως ο αυταρχισμός, η καλοσύνη, η κοινωνική περιοριστικότητα, η ιδεολογία της ψυχικής υγείας στην κοινότητα, η απόρριψη, το άγχος και η επιθετικότητα συνδέονται στενά με τις μεταβλητές της φροντίδας και των συναισθηματικών κινδύνων, υποδηλώνοντας μια σχέση αρνητικών συμπεριφορών και αισθήματος επιβάρυνσης.	2.48	0.91	Park et al. (2017)
									Yamamoto-Mitani et al. (2000)

¹ Cohen-Mansfield Agitation Inventory, ² Minimum Data Set- Cognition Scale, ³ Level of Expressed Emotion scale, ⁴ Control of Symptoms Scale, ⁵ Gilleard Strain Scale, ⁶ Alzheimer's Disease Knowledge Scale, ⁷ Approaches to Dementia Questionnaire, ⁸ Interpersonal Reactivity Index, ⁹ Short Sense of Competence Questionnaire, ¹⁰ Dementia Attitude Scale, ¹¹ Desire to Institutionalization Questionnaire, ¹² Short Zarit Burden Inventory

Πίνακας 3: Εξαγωγή δεδομένων

	Chen et al. (2017)	Hattink et al. (2015)	Park et al. (2017)	Yamamoto-Mitani et al. (2000)	Zawadzki et al. (2011)
Το ερώτημα / ο στόχος περιγράφεται επαρκώς;	2	2	2	2	2
Ο σχεδιασμός της μελέτης είναι προφανής και κατάλληλος;	1	2	2	2	2
Η μέθοδος επιλογής πειραματικής ομάδας/ομάδας ελέγχου περιγράφεται και είναι κατάλληλη;	1	2	2	2	2
Τα χαρακτηριστικά των υποκείμενων (και ομάδα σύγκρισης, εάν υπάρχει) περιγράφονται επαρκώς;	1	2	2	2	2
Τα αποτελέσματα είναι καλά καθορισμένα και με αξιόπιστες μετρήσεις;	1	2	2	2	2
Το μέγεθος του δείγματος είναι κατάλληλο;	2	2	1	2	2
Οι αναλυτικές μέθοδοι που περιγράφονται, είναι δικαιολογημένες και κατάλληλες;	1	2	1	2	2
Αναφέρεται κάποια εκτίμηση διακύμανσης για τα κύρια αποτελέσματα;	0	2	2	1	2
Ελέγχονται με κάποιο τρόπο οι παράγοντες που μπορεί να εμπεριέχουν προκατάληψη και ενδέχεται να επηρεάζουν το αποτέλεσμα;	0	0	0	0	0
Τα αποτελέσματα αναφέρονται με επαρκείς λεπτομέρειες;	1	2	2	2	2
Τα συμπεράσματα υποστηρίζονται από τα αποτελέσματα;	2	2	2	2	2
Βαθμολογία ποιότητας / συνολικό άθροισμα πάνω από το συνολικό πιθανό άθροισμα.	0,54	0,91	0,81	0,86	0,91

Πίνακας 4: Αξιολόγηση της ποιότητας

Μετρήσεις που χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της στάσης

Οι κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν για την αξιολόγηση της στάσης απέναντι στα άτομα με άνοια ποικίλουν σε αυτές τις μελέτες (πίνακας 5). Μόνο δύο μελέτες που εφάρμοσαν ένα πρόγραμμα παρέμβασης χρησιμοποίησαν ένα επικυρωμένο ερωτηματολόγιο: η RCT (Hattink et al., 2015) αξιολόγησε τη στάση με το *Approaches to Dementia Questionnaire* (Lintern, 2001) και επιπλέον δύο ερωτήσεις από την *Alzheimer's disease survey* (Blendon et al., 2012) ενώ οι Park et al. (2017) χρησιμοποίησαν το DAS (O'Connor & McFadden, 2010). Οι Yamamoto-Mitani et al. (2000) χρησιμοποίησαν μια πολυδιάστατη κλίμακα 30 στοιχείων που την ανέπτυξαν μόνοι τους με τέσσερις τύπους χαρακτηριστικών συμπεριφοράς: (1) αρνητική στάση (9 θέματα), (2) στάση εκπαίδευσης (6 θέματα), (3) στάση αποδοχής (6 θέματα), και (4) στάση ενεργού αλληλεπίδρασης (9 θέματα). Η στάση της κλίμακας εκπαίδευσης αποκλείστηκε από περαιτέρω αναλύσεις λόγω της χαμηλής εσωτερικής της συνέπειας. Η νέα κλίμακα στάσης είχε 24 στοιχεία σε τρεις υποκατηγορίες. Οι Zawadzki et al. (2011) χρησιμοποίησαν μια τροποποιημένη έκδοση ενός ερωτηματολογίου που είχε αρχικά σχεδιαστεί για τη μελέτη της σχιζοφρένειας, την *Community Attitudes toward Mentally Ill Scale* (CAMI) (Taylor & Dear, 1981). Η CAMI περιλαμβάνει τέσσερις υποκατηγορίες με τις ακόλουθες διαστάσεις: αυταρχισμός, καλοσύνη, κοινωνική περιοριστικότητα και «ιδεολογία ψυχικής υγείας της κοινότητας». Οι Chen et al. (2017) χρησιμοποίησαν την έκδοση για τους περιθάλποντες για την κλίμακα *Level to Expressed Emotion* (LEE) (Cole & Kazarian, 1988), η οποία περιλαμβάνει μία υποκλίμακα που μετρά αρνητικές στάσεις, η οποία δεν επικυρώθηκε για τη μέτρηση της στάσης απέναντι στην άνοια.

	Εργαλείο για την μέτρηση της στάσης
Chen et al. (2017)	Level to Expressed Emotion κλίμακα με μία υποκατηγορία που μετρά τις αρνητικές στάσεις απέναντι στην ασθένεια.
Hattink et al. (2015)	Approaches to Dementia Questionnaire με 19 ερωτήσεις σχετικά με τη στάση απέναντι στην άνοια σε κλίμακα Likert 5 σημείων από το «συμφωνώ απόλυτα» έως το «διαφωνώ εντελώς» (εύρος 19-95) και δύο ερωτήσεις σχετικά με τη στάση από το Alzheimer's disease survey .
Park et al. (2017)	Dementia Attitude Scale που αναπτύχθηκε από τους O'Connor and McFadden (2010)
Yamamoto-Mitani et al. (2000)	Πολυδιάστατη κλίμακα αντικειμένων με τρεις υποκατηγορίες: (1) αρνητική στάση (9 θέματα), (2) στάση αποδοχής (6 θέματα) και (3) στάση ενεργού αλληλεπίδρασης (9 θέματα).
Zawadzki et al. (2011)	Τροποποιημένη έκδοση της Community Attitudes toward Mentally Ill Scale , που περιλαμβάνει τέσσερις υποκατηγορίες με τις ακόλουθες διαστάσεις: αυταρχισμός, φιλανθρωπία, κοινωνικός περιορισμός και «ιδεολογία ψυχικής υγείας της κοινότητας», με κάθε υποκατηγορία να έχει 5 δηλώσεις βαθμολογημένες σε κλίμακα Likert από 1 (διαφωνώ εντελώς) έως 5 (συμφωνώ απόλυτα) (εύρος 20-100 για κάθε υποκατηγορία με υψηλότερη βαθμολογία αντιστοιχεί σε υψηλή ένταση κάθε διάστασης).

Πίνακας 5: Εργαλεία για την μέτρηση της στάσης

Παράγοντες που σχετίζονται με την στάση περιθαλπόντων απέναντι στην άνοια

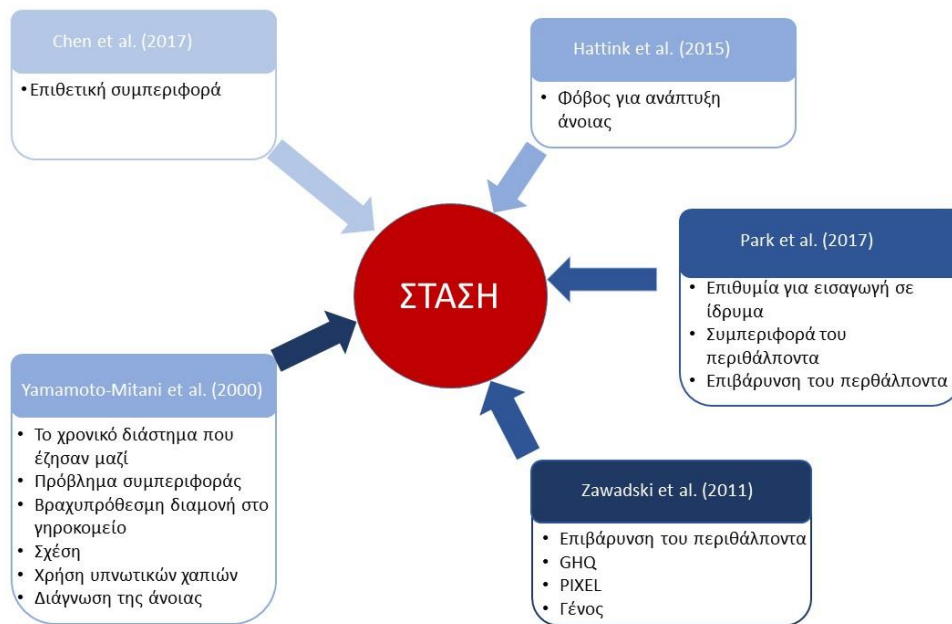
Οι Chen et al. (2017) διαπίστωσαν ότι οι κόρες που ανέφεραν υψηλότερη αντίληψη της άσκησης ελέγχου των συμπεριφορών που σχετίζονται με την άνοια των γονιών τους, είχαν αναπτύξει περισσότερες συναισθηματικές αντιδράσεις με τρόπους που ήταν πιθανόν να αυξάνουν τη δυσφορία των γονιών τους και να έχουν μια πιο αρνητική στάση και να είναι λιγότερο ανεκτικές στις τις διαταραχές που αντιμετωπίζουν οι γονείς τους και γενικότερα στην συμπεριφορά που σχετίζεται με την άνοια. Οι Yamamoto-Mitani et al. (2000), που περιελάμβαναν μια ευρύτερη εικόνα των χαρακτηριστικών των περιθαλπόντων, έδειξαν ότι η μεγαλύτερη αρνητική στάση συσχετίστηκε με τη βραχεία διαμονή και με περισσότερες προβληματικές συμπεριφορές. Αντίθετα, όσο περισσότερο χρονικό διάστημα ζούσε ο περιθάλποντας με τον ηλικιωμένο συγγενή παρατηρήθηκε λιγότερο αρνητική στάση.

Οι Yamamoto-Mitani et al. (2000) εξέτασαν και δύο άλλες υποκατηγορίες στάσης: τη στάση της αποδοχής και της ενεργούς αλληλεπίδρασης. Η στάση αποδοχής ήταν υψηλότερη σε εκείνους τους περιθάλποντες που ήταν σύζυγοι και τα άτομα με άνοια έπαιρναν υπνωτικά χάπια. Άλλοι εξ' αίματος συγγενείς, όπως τα παιδιά ή τα αδέρφια, δυσκολεύτηκαν να αποδεχτούν τις αλλαγές στο άτομο με άνοια. Η τελευταία κατηγορία στάσεων, η στάση της ενεργού αλληλεπίδρασης, συσχετίστηκε θετικά με τη διάγνωση της νόσου Alzheimer. Οι Zawadzki et al. (2011) που χρησιμοποίησαν την τροποποιημένη κλίμακα *Community Attitudes toward the Mentally Ill Scale* με της τέσσερις κατηγορίες: αυταρχισμό, καλοσύνη, κοινωνική περιοριστικότητα και ιδεολογία ψυχικής υγείας της κοινότητας, έδειξαν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της συνέντευξης επιβάρυνσης Zarit, του GHQ και της ποιότητας ζωής της κλίμακας PIXEL που υποστηρίζει μια σχέση μεταξύ της αρνητικής στάσης και της αίσθησης της επιβάρυνσης. Επιπλέον, οι γυναίκες έδειξαν σημαντικά υψηλότερα ποσοστά κοινωνικής περιοριστικότητας, απόρριψης και άγχους από ό,τι στους άνδρες. Ωστόσο, η στάση και τα συναισθήματα απέναντι σε ασθενείς με άνοια ήταν γενικά θετικά σε αυτή τη μελέτη.

Δύο μελέτες εξέτασαν την επίδραση ενός προγράμματος υποστήριξης στη στάση των οικογενειακών περιθαλπόντων. Οι Hattink et al. (2015) έδειξαν ότι το διαδικτυακό πρόγραμμα STAR είχε θετικό αντίκτυπο στη στάση των μην ειδικών περιθαλπόντων, με την υποκλίμακα της προσωπικοποιημένης φροντίδας να έχει το μεγαλύτερο μέγεθος επίδρασης. Μετά την παρακολούθηση του διαδικτυακού προγράμματος, ο φόβος των άτυπων περιθαλπόντων να αναπτύξουν άνοια αυξήθηκε: στις μετρήσεις πριν την παρέμβαση, το 31% φοβόταν να αναπτύξει άνοια, ενώ αυτό έγινε 46% μετά την παρέμβαση. Οι Park et al. (2017) έδειξαν ότι η μέση στάση απέναντι στην άνοια αυξήθηκε με κύρια αύξηση στον παράγοντα γνώση και με μείωση της κοινωνικής άνεσης. Μετά το πρόγραμμα οι περιθάλποντες είχαν μικρότερη επιθυμία για εισαγωγή του ατόμου σε ίδρυμα, μικρότερη επιβάρυνση φροντίδας και το πρόγραμμα είχε και θετικές επιπτώσεις στη συμπεριφορά φροντίδας (πίνακας 6).

Συζήτηση

Αν και όλες οι μελέτες έδειξαν μια σχετικά θετική στάση απέναντι στα άτομα με άνοια, φαίνεται ότι η προβληματική συμπεριφορά του ατόμου με άνοια και η επακόλουθη επιβάρυνση σχετίζονται με μια πιο αρνητική στάση. Ωστόσο, είναι δύσκολο να εξαχθεί κάποιο συμπέρασμα σχετικά με το ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τη στάση του άτυπου περιθάλποντα επειδή όλες οι μελέτες χρησιμοποίησαν διαφορετικά εργαλεία μέτρησης, διαφορετικές διαστάσεις της στάσης ή σύγκριναν τις μετρήσεις της στάσης με διαφορετικούς παράγοντες σε κάθε μελέτη.



Πίνακας 6: Παράγοντες που σχετίζονται με την στάση

Η υπάρχουσα βιβλιογραφία έχει επικεντρωθεί σε στάσεις νοσηλευτών ή γιατρών ή εξετάζει τη στάση των άτυπων περιθαλπόντων απέναντι στην εισαγωγή των ασθενών τους σε γηροκομεία, τη φαρμακευτική αγωγή τους, τις αποφάσεις για το τέλος της ζωής και άρα δεν θα μπορούσαν να συμπεριληφθούν σε αυτήν την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. Μόνο πέντε άρθρα πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης και μπόρεσαν να συμπεριληφθούν. Φαίνεται ότι υπάρχει μια θετική συσχέτιση μεταξύ της προβληματικής συμπεριφοράς του ατόμου με την αρνητική στάση για την άνοια (Chen et al., 2017; Yamamoto-Mitani et al., 2000) που μπορεί να εξηγηθεί από την αύξηση της επιβάρυνσης του περιθάλποντα που επίσης έχει μια σημαντική σχέση με την στάση (Zawadzki et al., 2011). Είναι ενδιαφέρον ότι η μόνη μελέτη που εξέτασε τη γνώση σχετικά με την άνοια και τη σχέση της με την στάση (Hattink et al., 2015) δεν μπόρεσε να βρει καμία συσχέτιση, αλλά το εξήγησε με τη χρήση του επιλεγμένου εργαλείου (ADKS) που περιείχε ως επί το πλείστον γενικές ερωτήσεις σχετικά με τα συμπτώματα και τη συχνότητα της άνοιας και όχι για το πώς μπορεί να αντιμετωπιστεί.

Απροσδόκητα, η γνώση των μην ειδικών περιθαλπόντων ήταν ελαφρώς καλύτερη από αυτή των επαγγελματιών. Το εύρημα αυτό συμφωνεί και με άλλες μελέτες που έδειξαν περιορισμένη γνώση του προσωπικού νοσοκομειακής περίθαλψης (Smyth et al., 2013; Strøm, Engedal, & Andreassen, 2019). Σε αντίθεση με τους Hattink et al. (2015) όπου η γνώση των συμμετεχόντων δεν αυξήθηκε μετά τη συμμετοχή τους στο διαδικτυακό πρόγραμμα, οι Park et al. (2017) έδειξαν μια αύξηση στον παράγοντα «γνώση» του εργαλείου DAS για τη στάση, μετά τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα. Αν και η γνώση δεν αξιολογήθηκε με ένα ειδικό εργαλείο, το DAS διαθέτει έναν ισχυρό παράγοντα γνώσης. Ο δεύτερος παράγοντας του DAS, η κοινωνική άνεση, μειώθηκε ελαφρώς που εξηγείται από τους συγγραφείς καθώς δεν υπήρχαν σημαντικά αποτελέσματα για τα άτομα με άνοια. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του Park et al. (2017) αρκετές μελέτες διαπίστωσαν ότι τα εκπαιδευτικά προγράμματα έχουν θετικό αντίκτυπο στη γνώση του νοσηλευτικού προσωπικού (Elvish et al., 2018; Jack-Waugh, Ritchie, & MacRae, 2018; Kang, Moyle, Cooke, & O'Dwyer, 2017), το οποίο οδηγεί σε θετικές αλλαγές στάσης. Όσο περισσότερο χρονικό διάστημα ζούσε ο περιθάλποντας με τον αποδέκτη της φροντίδας, τόσο καλύτερη ήταν η στάση του (Yamamoto-Mitani et al., 2000). Αυτό θα μπορούσε να εξηγηθεί από το σταδιακό σχηματισμό συνήθειας στο οποίο

ο περιθάλποντας συνηθίζει την κατάσταση και μαθαίνει να την αντιμετωπίζει. Μελέτες σε ιδρύματα έδειξαν συγκρίσιμα αποτελέσματα. Οι νοσηλευτές που εργάζονται σε εξειδικευμένα ιδρύματα μακροχρόνιας περίθαλψης μόνο με άτομα με άνοια έδειξαν θετικότερη στάση σε σχέση με εκείνους που εργάζονται σε μικτά ιδρύματα μακροχρόνιας περίθαλψης (Blaser & Berset, 2019). Μια πιθανή εξήγηση είναι ότι εκείνοι που εργάζονται όλη μέρα με τα άτομα με άνοια, που είναι τόσο διαφορετικά μεταξύ τους, βιώνουν ταυτόχρονα αρνητικές και θετικές καταστάσεις, ενώ οι νοσηλευτές που έχουν μόνο σποραδική επαφή με άτομα με άνοια ενδέχεται να αισθάνονται μεγαλύτερη επιβάρυνση κατά τη φροντίδα τέτοιων ασθενών, παρά με ασθενείς χωρίς γνωστικές διαταραχές. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι αρκετοί άλλοι παράγοντες μπορεί να συσχετίζονται με τη στάση των νοσηλευτών. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία και εκείνοι που εργάζονται λιγότερο από 10 χρόνια έχουν λιγότερο θετική στάση σε σύγκριση με αυτούς, που φροντίζουν για περισσότερο από 10 χρόνια (Kada, Nygaard, Mukesh, & Geitung, 2009) και εκείνοι που έχουν καλύτερη θεωρητική γνώση φαίνεται να έχουν μια πιο θετική στάση (Aström, Nilsson, Norberg, Sandman, & Winblad, 1991). Η βιβλιογραφία δείχνει ότι τα παιδιά που φροντίζουν τον γονέα τους αισθάνονται μια χαμηλότερη ποιότητα ζωής (Rigby, Ashwill, Johnson, & Galvin, 2019) που μπορεί να εξηγηθεί αφενός από τη συχνότητα της επαφής με τον αποδέκτη της φροντίδας και αφετέρου από την αλλαγή του ρόλου στη σχέση μεταξύ παιδιού και γονέα που συχνά αντιστρέφεται πλήρως, όταν αναλαμβάνουν όλη την ευθύνη για τον γονέα τους.

Οι Zawadzki et al. (2011) έδειξαν όχι μόνο μια μεγαλύτερη επιβάρυνση του περιθάλποντα, αλλά και μια πιο έντονη αίσθηση κοινωνικού περιορισμού, απόρριψης και άγχους στις γυναίκες παρά στους άνδρες. Αυτό ταιριάζει με την παρατήρηση ότι οι γυναίκες περιθάλποντες βιώνουν περισσότερη επιβάρυνση από τους άνδρες και επιβεβαιώνεται από διάφορες μελέτες (Chiao, Wu, & Hsiao, 2015; Eppers, Goodall, & Harrison, 2008; Pinguart & Sørensen, 2003). Αυτό αντιστοιχεί επίσης στην έννοια του ρόλου της φροντίδας που συχνά αποτελεί μέρος της κοινωνικής δομής. Στις περισσότερες κουλτούρες, οι γυναίκες εξακολουθούν να έχουν το καθήκον να φροντίζουν τους συγγενείς, ενώ οι άνδρες δεν βλέπουν τη φροντίδα ως υποχρέωση, επειδή αποφασίζουν οι ίδιοι αν θέλουν να αποδεχτούν αυτόν τον ρόλο ή όχι (Zawadzki et al., 2011). Οι Park et al. (2017) έδειξαν μια μείωση της επιβάρυνσης των περιθαλπόντων, της σωματικής επιθετικότητας στη φροντίδα καθώς και μια μείωση της επιθυμίας για εισαγωγή σε ίδρυμα. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται και με την υπόλοιπη βιβλιογραφία, η οποία δείχνει ότι η σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση της φροντίδας οδηγούν συχνά τους άτυπους περιθάλποντες να αναζητήσουν εναλλακτικές μορφές περίθαλψης, όπως η εισαγωγή του ατόμου με άνοια σε ίδρυμα (Luppa, Luck, Brahler, König, & Riedel-Heller, 2008; Teng et al., 2019). Υπάρχουν επίσης αρκετές μελέτες που έδειξαν ότι η κατάλληλη υποστήριξη ή η ένταξη σε πρόγραμμα, μπορεί να καθυστερήσει την εισαγωγή στο ίδρυμα (Gresham, Heffernan, & Brodaty, 2018; Rausch, Caljouw, & van der Ploeg, 2017; Vandepitte et al., 2018). Αν και οι Park et al. (2017) εξέτασαν τα χαρακτηριστικά και των περιθαλπόντων αλλά και των ατόμων με άνοια, όπως οι υποκειμενικές συνθήκες υγείας, η διάρκεια της άνοιας, η εκπαίδευση, το φύλο ή η ηλικία ή η σχέση μεταξύ περιθάλποντα και ατόμου με άνοια, ωστόσο δεν συσχέτισαν αυτούς τους παράγοντες με τη στάση, ίσως λόγω του μικρού αριθμού συμμετεχόντων.

Η συσχέτιση της χρήσης υπνωτικών χαπιών με μια πιο θετική στάση (Yamamoto-Mitani et al., 2000) εξηγείται από τους συγγραφείς από την υπόθεση ότι όσοι είναι σε θέση να αφήσουν στον εαυτό τους χώρο για να πάρουν νέα ενέργεια, έχουν και αρκετό διανοητικό απόθεμα για να αποδεχθούν την ασθένεια με όλες της τις συνέπειες. Από την άλλη πλευρά, θα περίμενε κανείς ότι η σύντομη διαμονή στο γηροκομείο να δείχνει επίσης μια πιο θετική στάση λόγω του χρόνου που έχουν για τον εαυτό τους, αλλά οι Yamamoto-Mitani et al. (2000) έδειξαν ότι η βραχεία διαμονή επιφέρει υψηλότερη αρνητική στάση και υποθέτουν ότι αυτό μπορεί να σημαίνει ότι μόνο οι περιθάλποντες με πιο αρνητική στάση χρησιμοποιούν τη βραχεία διαμονή για τον συγγενή τους, πράγμα που θα σήμαινε ότι η βραχεία διαμονή είναι συνέπεια της αρνητικής στάσης και όχι προστατευτικό μέτρο για την πρόληψη του στρες.

Η διάγνωση φαίνεται επίσης να έχει μια επιρροή στη στάση. Οι Yamamoto-Mitani et al. (2000) έδειξαν ότι η διάγνωση της νόσου Alzheimer έχει σημαντικό αντίκτυπο στη στάση της αλληλεπίδρασης. Ενδεχομένως υπαινίσσεται ότι η διάγνωση μπορεί να βοηθήσει στην κατανόηση της προβληματικής συμπεριφοράς και στη συνέχεια ο περιθάλποντας ανταποκρίνεται με την ανάπτυξη μιας εποικοδομητικής, αλληλεπιδραστικής συμπεριφοράς.

Αν και μόνο μία από τις περιλαμβανόμενες μελέτες εξέτασε άμεσα τη σχέση μεταξύ αρνητικής στάσης και επιβάρυνσης των περιθαλπόντων, τα αποτελέσματα των άλλων άρθρων υποστηρίζουν έμμεσα τη σχέση μεταξύ αρνητικών συμπεριφορών και αισθήματος επιβάρυνσης μέσω της συσχέτισης προβληματικής συμπεριφοράς και αρνητικής στάσης. Αρκετές μελέτες έδειξαν ότι η προβληματική συμπεριφορά των ατόμων με άνοια είναι ο κύριος προγνωστικός παράγοντας για την επιβάρυνση των περιθαλπόντων (Levy, Lanctôt, Farber, Li, & Herrmann, 2012; Machnicki, Allegri, Dillon, Serrano, & Taragano, 2009; Meiland, Kat, van Tilburg, Jonker, & Dröes, 2005; Mohamed, Rosenheck, Lyketsos, & Schneider, 2010; Sousa et al., 2009). Μπορεί να θεωρηθεί ότι, από τη μία πλευρά, μια αρνητική στάση οδηγεί σε χαμηλότερη κατανόηση της συμπεριφοράς και συνεπώς, σε πιθανή αύξηση της προκλητικής συμπεριφοράς και, αφετέρου, ότι η προκλητική συμπεριφορά οδηγεί σε μεγαλύτερη επιβάρυνση και στη συνέχεια, σε μια πιο αρνητική στάση. Από την άλλη πλευρά, δεν είναι μόνο το άτομο με άνοια που αντιδρά με προκλητική συμπεριφορά, αλλά και η επιθετική συμπεριφορά του περιθάλποντα αυξάνει την επιβάρυνση και τις ανεπαρκείς δεξιότητες για να χειριστεί την κατάσταση. Οι Park et al. (2017) έδειξαν ότι μετά το πρόγραμμα η επιθετικότητα στη συμπεριφορά φροντίδας μειώθηκε.

Παρόλο που η συσχέτιση μεταξύ της γενικής υγείας και της ποιότητας ζωής (Zawadzki et al., 2011) είναι σύμφωνη με προηγούμενα ευρήματα, τα οποία δείχνουν ότι αυτοί οι παράγοντες σχετίζονται με μεγαλύτερη επιβάρυνση του περιθάλποντα (Metzelthin et al., 2017), ωστόσο λείπουν μελέτες που να δείχνουν την αλλαγή της σχέσης με την πάροδο του χρόνου, ώστε να εξετάσουν τους παράγοντες και τα χαρακτηριστικά του περιθάλποντα που θα μπορούσαν να αυξήσουν τον κίνδυνο επιβάρυνσής τους. Μια πιο θετική στάση θα μπορούσε επίσης να προστατεύσει τον άτυπο περιθάλποντα από τη συναισθηματική δυσφορία και την επιβάρυνση και ως εκ τούτου να οδηγήσει στο να επενδύσουν περισσότερο στη φροντίδα του ασθενούς με αντίκτυπο την εισαγωγή στο γηροκομείο, τη χρήση φαρμάκων έως τις αποφάσεις του τέλους της ζωής όπως ο έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας.

Περιορισμοί

Αυτή η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έχει σημαντικούς περιορισμούς, με το μεγαλύτερο να είναι η χρήση διαφορετικών εργαλείων για τη μέτρηση της στάσης. Κάθε μελέτη δεν χρησιμοποίησε απλά διαφορετικές κλίμακες για να αξιολογήσει τη στάση απέναντι στα άτομα με άνοια, αλλά και διαφορετικές διαστάσεις στάσεων, με μόνο δυο μελέτες (Hattink et al., 2015; Park et al., 2017) να χρησιμοποιούν ένα επικυρωμένο ερωτηματολόγιο για άτομα με άνοια. Εκτός αυτού, τα ευρήματα αυτής της βιβλιογραφικής επισκόπησης αντικατοπτρίζουν τα αποτελέσματα ενός μικρού αριθμού μελετών. Συμπεριλήφθηκαν μόνο μελέτες διατομής, μια προ-πειραματική μελέτη με πριν-μετά την παρέμβαση ελέγχους και μια RCT. Δεν υπήρχε σχεδόν καμία αλληλοεπικάλυψη των εξεταζόμενων παραγόντων επιρροής της στάσης, εκτός από την προβληματική συμπεριφορά.

Επιπτώσεις στην έρευνα και στην πρακτική

Τα αποτελέσματα αυτής της βιβλιογραφικής ανασκόπησης δείχνουν την ανάγκη για περαιτέρω μελέτες που θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη περισσότερους παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν τη στάση των περιθαλπόντων απέναντι στην άνοια -

όπως η γνώση, η αυτοπεποίθηση ή το άγχος – με τη χρήση επικυρωμένων εργαλείων για τη στάση απέναντι στην άνοια. Επιπλέον, απουσιάζουν διαχρονικές μελέτες, οι οποίες θα συνέβαλαν στην κατανόηση της αλλαγής στη δυαδική αυτή σχέση.

Εκτός από την προσφορά ανακούφισης, όπως οι υπηρεσίες φροντίδας εξωτερικών ασθενών και η φροντίδα για μερικές ώρες την εβδομάδα του ατόμου με άνοια, υπάρχουν και περισσότερα προγράμματα, όπως η παγκόσμια εκστρατεία «*Dementia Friends*» (Alzheimer's Society, 2017) που είναι όλα απαραίτητα για την παροχή εύκολης πρόσβασης των οικογενειακών περιθαλπόντων. Οι υπηρεσίες και τα προγράμματα αυτά όχι μόνο μοιράζονται γεγονότα και στοιχεία για την ασθένεια, αλλά εξηγούν τις πιθανές συνέπειες της νόσου στη συμπεριφορά, παρέχουν προτάσεις για επικοινωνία, αντιμετώπιση αγχωτικών καταστάσεων και παρέχουν πληροφορίες για περαιτέρω βοήθεια. Πολύ συχνά, ο περιθάλπωντας δεν βλέπει τη σχέση μεταξύ της προβληματικής συμπεριφοράς και της νόσου, αλλά θυμώνει για τη συμπεριφορά, επειδή την βλέπει ως μια μορφή «πέψματος» και εκπλήσσεται όταν μαθαίνει ότι συνήθως είναι μια «αντίδραση» του αποπροσανατολισμού σε χρόνο και χώρο ή των υπερβολικών απαιτήσεων με την κατάσταση καθώς επίσης και ότι η επιθετική συμπεριφορά είναι μερικές φορές ο μόνος τρόπος να εκφράσουν τον φόβο τους. Προκειμένου να υποστηριχθούν οι οικογένειες, τα προγράμματα θα πρέπει να παρέχονται νωρίς κατά στη διάγνωση, καθώς οι περιθάλποντες μπορούν να κατανοήσουν καλύτερα την αλλαγή των ρόλων στην οικογένεια και να κατανοήσουν μερικές από τις προκλητικές συμπεριφορές ως μορφή ανασφάλειας, φόβου ή αποπροσανατολισμού και όχι ως επιθετική συμπεριφορά από μόνη της με στόχο την καλύτερη αντιμετώπιση της κατάστασης και τη λήψη ορισμένων κατευθυντήριων γραμμών για επικοινωνία, οι οποίες όχι μόνο μειώνουν το άγχος του περιθάλποντα αλλά και το άγχος του ατόμου με άνοια, οδηγώντας σε υψηλότερη ποιότητα ζωής και για τους δύο.

Βιβλιογραφία

- Alvira, M. C., Risco, E., Cabrera, E., Farré, M., Rahm Hallberg, I., Bleijlevens, M. H., et al. (2015). The association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional study. *Journal of advanced nursing*, 71(6), 1417-1434.
- Alzheimer's Association (2010). 2010 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 6(2), 158-194, from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526010000142>.
- Alzheimer's Disease International (2017). *Dementia plans*, from <https://www.alz.co.uk/dementia-plans>.
- Alzheimer's Society (2017). *Dementia Friends*, from <https://www.dementiafriends.org.uk/>.
- Aström, S., Nilsson, M., Norberg, A., Sandman, P. O., & Winblad, B. (1991). Staff burnout in dementia care—relations to empathy and attitudes. *Int J Nurs Stud.*, 28(1), 65-75. Retrieved February 13, 2020, from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0020748991900514>.
- Blaser, R., & Berset, J. (2019). Setting matters: Associations of nurses' attitudes towards people with dementia. *Nursing open*, 6(1), 155-161. Retrieved February 10, 2020.
- Blendon, R. J., Benson, J. M., Wikler, E. M., Weldon, K. J., Georges, J., Baumgart, M., & Kallmyer, B. A. (2012). The Impact of Experience with a Family Member with Alzheimer's Disease on Views about the Disease across Five Countries. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2012, 903645.
- Branger, C., Burton, R., O'Connell, M. E., Stewart, N., & Morgan, D. (2016). Coping with cognitive impairment and dementia: Rural caregivers' perspectives. *Dementia (London, England)*, 15(4), 814-831. Retrieved April 17, 2020, from <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1471301214539956>.

- Chen, C. K., Clayton, K., & Chodosh, J. (2017). The Relationship Between "What We Believe" and "How We Care" Among Daughters Caring for a Parent With Dementia. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 32(2), 90-95. Retrieved April 02, 2020, from <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1533317517689875>.
- Chiao, C.-Y., Wu, H.-S., & Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev.*, 62(3), 340-350. Retrieved March 25, 2020, from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/inr.12194>.
- Cole, J. D., & Kazarian, S. S. (1988). The level of expressed emotion scale: A new measure of expressed emotion. *Journal of Clinical Psychology*, 44(3), 392-397.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2314. Retrieved February 07, 2020, from <https://dacemirror.sci-hub.se/journal-article/c8e592cecfe0ab094bd0dfc2e564e3b2/cummings1994.pdf>.
- Elvish, R., Burrow, S., Cawley, R., Harney, K., Pilling, M., Gregory, J., & Keady, J. (2018). 'Getting to Know Me': The second phase roll-out of a staff training programme for supporting people with dementia in general hospitals. *Dementia (London, England)*, 17(1), 96-109. Retrieved January 22, 2020, from <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1471301216634926>.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 423-428.
- Graham, N., Lindesay, J., Katona, C., Bertolote, J. M., Camus, V., Copeland, J. R. M., et al. (2003). Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18(8), 670-678. Retrieved February 15, 2020, from <https://moscow.sci-hub.tw/132/7d71a604bc728be6e043688983a95612/graham2003.pd>.
- Gresham, M., Heffernan, M., & Brodaty, H. (2018). The Going to Stay at Home program: combining dementia caregiver training and residential respite care. *International psychogeriatrics*, 30(11), 1697-1706.
- Hattink, B., Meiland, F., van der Roest, H., Kevern, P., Abiuso, F., Bengtsson, J., et al. (2015). Web-Based STAR E-Learning Course Increases Empathy and Understanding in Dementia Caregivers: Results from a Randomized Controlled Trial in the Netherlands and the United Kingdom. *Journal of medical Internet research*, 17(10), e241.
- Jack-Waugh, A., Ritchie, L., & MacRae, R. (2018). Assessing the educational impact of the dementia champions programme in Scotland: Implications for evaluating professional dementia education. *Nurse education today*, 71, 205-210.
- Japanese Association of Geriatric Health Service Facilities (1998). *Elderly with Dementia Care Manual*.
- Kada, S., Nygaard, H. A., Mukesh, B. N., & Geitung, J. T. (2009). Staff attitudes towards institutionalised dementia residents. *Journal of clinical nursing*, 18(16), 2383-2392. Retrieved July 25, 2019, from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1365-2702.2009.02791.x>.
- Kang, Y., Moyle, W., Cooke, M., & O'Dwyer, S. T. (2017). An educational programme to improve acute care nurses' knowledge, attitudes and family caregiver involvement in care of people with cognitive impairment. *Scandinavian journal of caring sciences*, 31(3), 631-640. Retrieved February 14, 2020, from <https://twin.sci-hub.tw/6073/fb4cebb854aacfa8a84ddde37cd2ce41/kang2016.pd>.
- Kmet, L. M., Lee, R., & Cook, L. S. (2004). *Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Fields. Edmonton: Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR). HTA Initiative #13.*

- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *Gerontologist*, 9(3_Part_1), 179-186.
- Levy, K., Lanctôt, K. L., Farber, S. B., Li, A., & Herrmann, N. (2012). Does Pharmacological Treatment of Neuropsychiatric Symptoms in Alzheimer's Disease Relieve Caregiver Burden? *Drugs Aging*, 29(3), 167-179. Retrieved February 03, 2020, from <https://link.springer.com/content/pdf/10.2165%2F11599140-000000000-00000.pdf>.
- Lim, R. H., & Sharmeen, T. (2018). Medicines management issues in dementia and coping strategies used by people living with dementia and family carers: A systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 12(33), 1562-1581.
- Lintern, T. C. (2001). Quality in dementia Care: Evaluating Staff Attitude and Behavior, 1-241. Retrieved August 05, 2019, from http://e.bangor.ac.uk/4310/2/DX216907_1_0001.pdf.
- Luppa, M., Luck, T., Braehler, E., König, H.-H., & Riedel-Heller, S. G. (2008). *Prediction of institutionalisation in dementia. A systematic review*. Switzerland.
- Machnicki, G., Allegri, R. F., Dillon, C., Serrano, C. M., & Taragano, F. E. (2009). Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24(4), 382-389, from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/gps.2133>.
- Manzini, C. S. S., & do Vale, F. A. C. (2020). Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. *Dementia & neuropsychologia*, 14(1), 56-61.
- Meiland, F. J. M., Kat, M. G., van Tilburg, W., Jonker, C., & Dröes, R.-M. (2005). The Emotional Impact of Psychiatric Symptoms in Dementia on Partner Caregivers: Do Caregiver, Patient, and Situation Characteristics Make a Difference? *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 19(4), 195-201. Retrieved February 03, 2020, from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16327346>.
- Metzelthin, S. F., Verbakel, E., Veenstra, M. Y., van Exel, J., Ambergen, A. W., & Kempen, G. I. J. M. (2017). Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalised long-term care: a cross-sectional study. *BMC geriatrics*, 17(1), 232. Retrieved February 14, 2020, from <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12877-017-0620-3>.
- Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C. G., & Schneider, L. S. (2010). Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 18(10), 917-927. Retrieved February 03, 2020, from <https://dacemirror.sci-hub.tw/journal-article/963717c931c7007dbd74a1b19736f2cd/mohamed2010.pdf>.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, 6(7), e1000097. Retrieved March 31, 2020, from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2707599/pdf/pmed.1000097.pdf>
- Nguyen, N., Renom-Guiteras, A., Meyer, G., & Stephan, A. (2018). Nursing home placement of people with dementia: a secondary analysis of qualitative data and literature review on perspectives of informal caregivers and healthcare professionals [Umzug von Menschen mit Demenz in ein Pflegeheim]. *Pflege*, 31(3), 155-166.
- O'Connor, M. L., & McFadden, S. H. (2010). Development and Psychometric Validation of the Dementia Attitudes Scale. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2010(4), 1-10. Retrieved January 22, 2020, from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2911590/pdf/IJAD2010-454218.pdf>.

- Park, Y.-S., Jee, Y.-J., & Bae, S.-H. (2017). Effects of a Dementia Family Support Program on Families' Attitude towards Dementia, Desire for Institutionalization, Caregiving Behavior and Caregiving Burden. *Asia-pacific Journal of Multimedia services convergent with Art, Humanities, and Sociology*, 7(8), 781-793. Retrieved February 10, 2020, from <https://pdfs.semanticscholar.org/7f78/014314ec934db1fba10daaed138dd62ef964.pdf>.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *J gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 58, 112-128. Retrieved February 03, 2020, from <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/58/2/P112/557802>.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 9(1), 63-75.e2.
- Rausch, A., Caljouw, M. A. A., & van der Ploeg, E. S. (2017). Keeping the person with dementia and the informal caregiver together: a systematic review of psychosocial interventions. *International psychogeriatrics*, 29(4), 583-593. Retrieved March 25, 2020, from https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/5ACF641BC7E646017D5D22559B80E2AC/S1041610216002106a.pdf/keeping_the_person_with_dementia_and_the_informal_caregiver_together_a_systematic_review_of_psychosocial_interventions.pdf.
- Rigby, T., Ashwill, R. T., Johnson, D. K., & Galvin, J. E. (2019). Differences in the Experience of Caregiving Between Spouse and Adult Child Caregivers in Dementia With Lewy Bodies. *Innovation in aging*, 3(3), igz027.
- Scerri, A., Innes, A., & Scerri, C. (2017). Dementia training programmes for staff working in general hospital settings - a systematic review of the literature. *Aging Ment Health*, 21(8), 783-796.
- Smyth, W., Fielding, E., Beattie, E., Gardner, A., Moyle, W., Franklin, S., et al. (2013). A survey-based study of knowledge of Alzheimer's disease among health care staff. *BMC geriatrics*, 13, 2.
- Soong, A., Au, S. T., Kyaw, B. M., Theng, Y. L., & Tudor Car, L. (2020). Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. *BMC geriatrics*, 20(1), 61.
- Sousa, R. M., Ferri, C. P., Acosta, D., Albanese, E., Guerra, M., Huang, Y., et al. (2009). Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes. A 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *The Lancet*, 374(9704), 1821-1830.
- Spector, A., Revolta, C., & Orrell, M. (2016). The impact of staff training on staff outcomes in dementia care: a systematic review. *INTERNATIONAL JOURNAL OF GERIATRIC PSYCHIATRY*, 31(11), 1172-1187. Retrieved March 31, 2020.
- Strøm, B. S., Engedal, K., & Andreassen, L. (2019). Nursing Staff's Knowledge and Attitudes toward Dementia: A Pilot Study from an Indian Perspective. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 9(3), 352-361. Retrieved February 07, 2020, from <https://www.karger.com/Article/Pdf/502770>.
- Taylor, S. M., & Dear, M. J. (1981). Scaling community attitudes toward the mentally ill. *Schizophrenia bulletin*, 7(2), 225-240.
- Teng, C., Loy, C. T., Sellars, M., Pond, D., Latt, M. D., Waite, L. M., et al. (2019). Making Decisions About Long-Term Institutional Care Placement Among People With Dementia and Their Caregivers: Systematic Review of Qualitative Studies. *Gerontologist*.
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S., & Vitaliano, P. (1993). Assessment of Behavioral Problems in Dementia: The Revised Memory and Behavior Problems Checklist. *Psychology and aging*, 7, 622-631.

- Vandepitte, S., Putman, K., van den Noortgate, N., Verhaeghe, S., Mormont, E., van Wilder, L., et al. (2018). Factors Associated with the Caregivers' Desire to Institutionalize Persons with Dementia: A Cross-Sectional Study. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 46(5-6), 298-309, from <https://www.karger.com/DOI/10.1159/000494023>.
- Winblad, B., Amouyel, P., Andrieu, S., Ballard, C., Brayne, C., Brodaty, H., et al. (2016). Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *The Lancet Neurology*, 15(5), 455-532. Retrieved April 17, 2020, from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1474442216000624>.
- Yamamoto-Mitani, N., Tamura, M., Deguchi, Y., Ito, K., & Sugishita, C. (2000). The attitude of Japanese family caregivers toward the elderly with dementia. *International journal of nursing studies*, 37(5), 415-422.
- Yu, D. S., Cheng, S.-T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International journal of nursing studies*, 79, 1-26, from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748917302407>.
- Zawadzki, L., Mondon, K., Peru, N., Hommet, C., Constans, T., Gaillard, P., & Camus, V. (2011). Attitudes towards Alzheimer's disease as a risk factor for caregiver burden. *International psychogeriatrics*, 23(9), 1451-1461. Retrieved February 13, 2020, from <https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/attitudes-towards-alzheimers-disease-as-a-risk-factor-for-caregiver-burden/5473284AE3112DBA02E0B34A3EFEAA8D>.