



ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

ΘΕΜΑ: Η συμβολή των ομάδων ψυχοεκπαίδευσης στη μεταβολή του τρόπου με τον οποίο οι φροντιστές των ατόμων με άνοια αντιλαμβάνονται την επιβάρυνση της φροντίδας: Η περίπτωση μιας ψυχοεκπαιδευτικής ομάδας του Κέντρου Ημέρας της Ψυχογηριατρικής εταιρείας “Ο ΝΕΣΤΩΡ”, στον Άγιο Ελευθέριο Αττικής.

ΒΑΣΙΛΙΚΗ ΨΥΧΑΡΗ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΛΙΟΣ, 2011

4.2 Ερωτηματολόγιο Επιβάρυνσης

1. Αισθάνεστε ότι ο /η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;
 Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.1

Ερώτηση1_πρίν * Ερώτηση1_μετά Crosstabulation

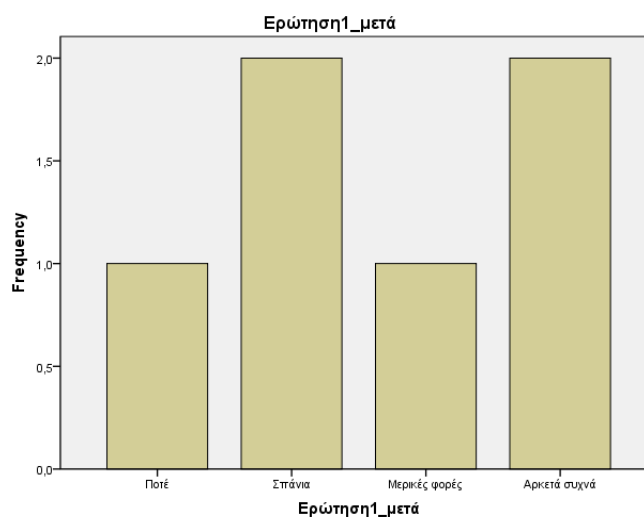
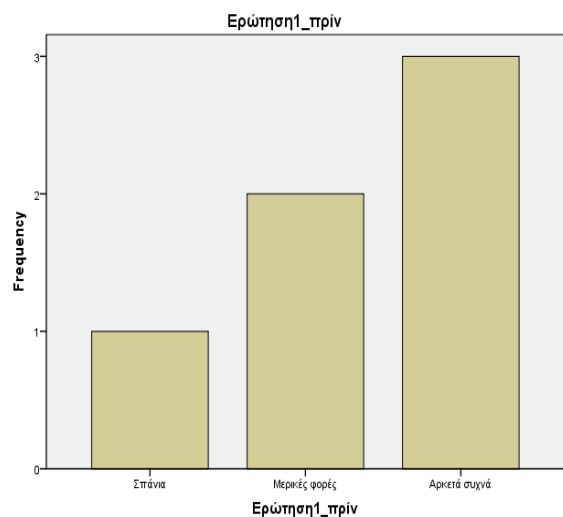
		Ερώτηση1_μετά				Total
		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	
Ερώτηση1_πρίν	Σπάνια	0	0	1	0	1
	Μερικές φορές	1	0	0	1	2
	Αρκετά συχνά	0	2	0	1	3
Total		1	2	1	2	6

Ερώτηση1_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	50,0
	Αρκετά συχνά	3	50,0	50,0	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση1_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Σπάνια	2	33,3	33,3	50,0
	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	66,7
	Αρκετά συχνά	2	33,3	33,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Στο πρώτο ερώτημα, πριν την έναρξη του προγράμματος της ψυχοεκπαιδευτικής ομάδας, το 16,7% απάντησε ότι σπάνια αισθάνεται μ' αυτό τον τρόπο, το 33,3% μερικές φορές και το 50% αρκετά συχνά. Αντίθετα μετά τη λήξη του προγράμματος ένας φροντιστής απάντησε αρνητικά, ένας ένιωσε αυτό το αίσθημα μερικές φορές, ενώ από δύο φροντιστές σε ποσοστό 33,3% απάντησαν σπάνια και αρκετά συχνά, αντίστοιχα.

2. Πιστεύετε επειδή σπαταλάτε αρκετό χρόνο με τον / την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Ερώτηση2_πριν * Ερώτηση2_μετά Crosstabulation

Πίνακας 4.2.2

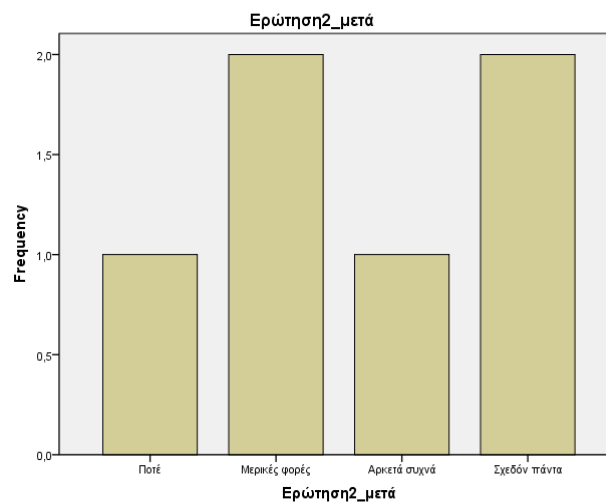
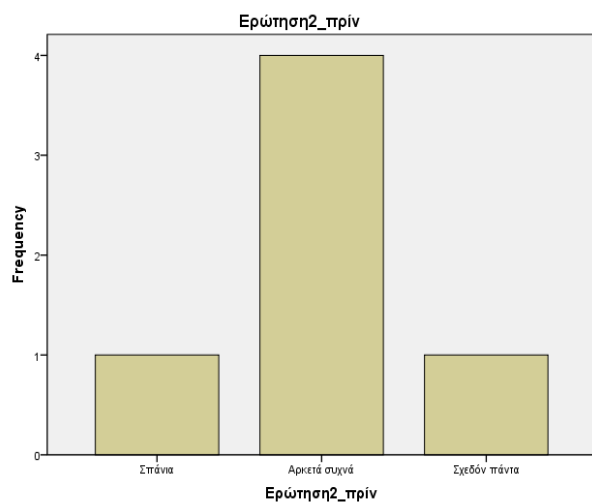
		Ερώτηση2_μετά				Total
		Ποτέ	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση2_πριν	Σπάνια	0	1	0	0	1
	Αρκετά συχνά	1	1	1	1	4
	Σχεδόν πάντα	0	0	0	1	1
Total		1	2	1	2	6

Ερώτηση2_πριν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	1	16,7	16,7	16,7
	Αρκετά συχνά	4	66,7	66,7	83,3
	Σχεδόν πάντα	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση2_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	50,0
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	66,7
	Σχεδόν πάντα	2	33,3	33,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Σχετικά με το διαθέσιμο χρόνο που έχουν οι φροντιστές για τον εαυτό τους πριν την έναρξη του ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος, ένας φροντιστής απάντησε σπάνια, ένας σχεδόν πάντα σε ποσοστό 16,7% αντίστοιχα και το 66,7% θεωρεί ότι σπαταλάει πολύ χρόνο με τη φροντίδα του συγγενή του. Μετά τη λήξη του προγράμματος, από ένας φροντιστής, σε ποσοστό 16,7% απάντησαν αρνητικά και αρκετά συχνά αντίστοιχα, από δύο φροντιστές σε ποσοστό 33,3% απάντησαν μερικές φορές και σχεδόν πάντα.

3. Νοιώθετε πιεσμένος/ η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για το συγγενή σας και στην προσπάθεια σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια σας ή την εργασία σας;
 0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.3

Ερώτηση3_πρίν * Ερώτηση3_μετά Crosstabulation

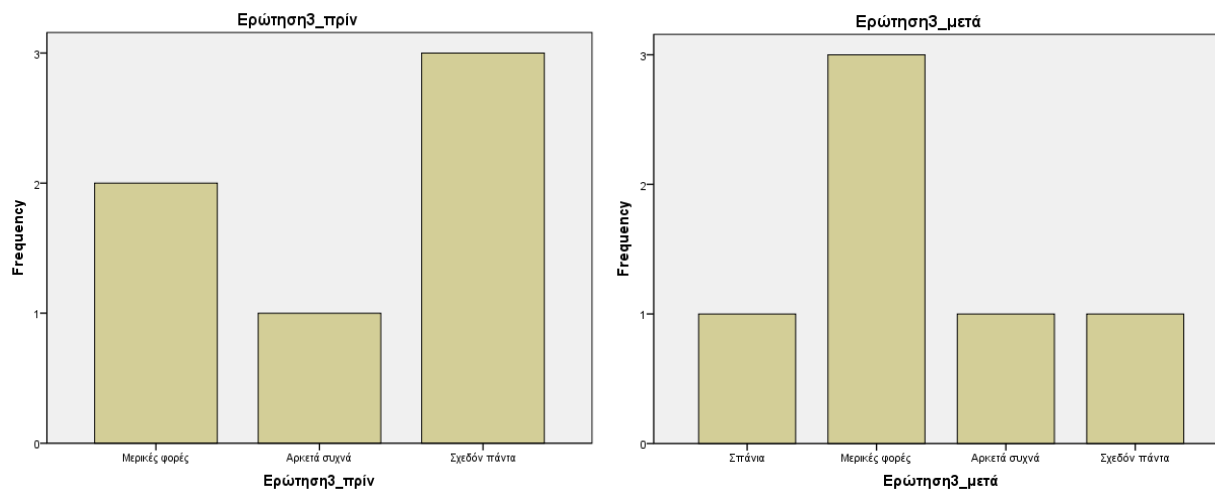
		Ερώτηση3_μετά				Total
		Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση3_πρίν	Μερικές φορές	0	1	1	0	2
	Αρκετά συχνά	0	1	0	0	1
	Σχεδόν πάντα	1	1	0	1	3
Total		1	3	1	1	6

Ερώτηση3_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	33,3
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	50,0
	Σχεδόν πάντα	3	50,0	50,0	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση3_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	3	50,0	50,0	66,7
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	83,3
	Σχεδόν πάντα	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Στο ερώτημα αν νιώθουν πιεσμένοι και δεν μπορούν να ανταποκριθούν σε άλλες ευθύνες, στη πρώτη φάση της έρευνας παρατηρήθηκε ότι το 33,3% νιώθει πίεση μερικές φορές, το 16,7% αρκετά συχνά και το 50% δηλαδή τρεις φροντιστές, απάντησαν ότι σχεδόν πάντα νιώθουν έτσι. Μετά τη δεύτερη φάση της έρευνας, από ένας φροντιστής σε ποσοστό 16,7% απάντησε σπάνια, αρκετά συχνά και σχεδόν πάντα. Το 50% δήλωσε ότι νιώθει πιεσμένο μερικές φορές μόνο.

4. Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/ του συγγενή σας;
 Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.4
Ερώτηση4_πριν * Ερώτηση4_μετά Crosstabulation

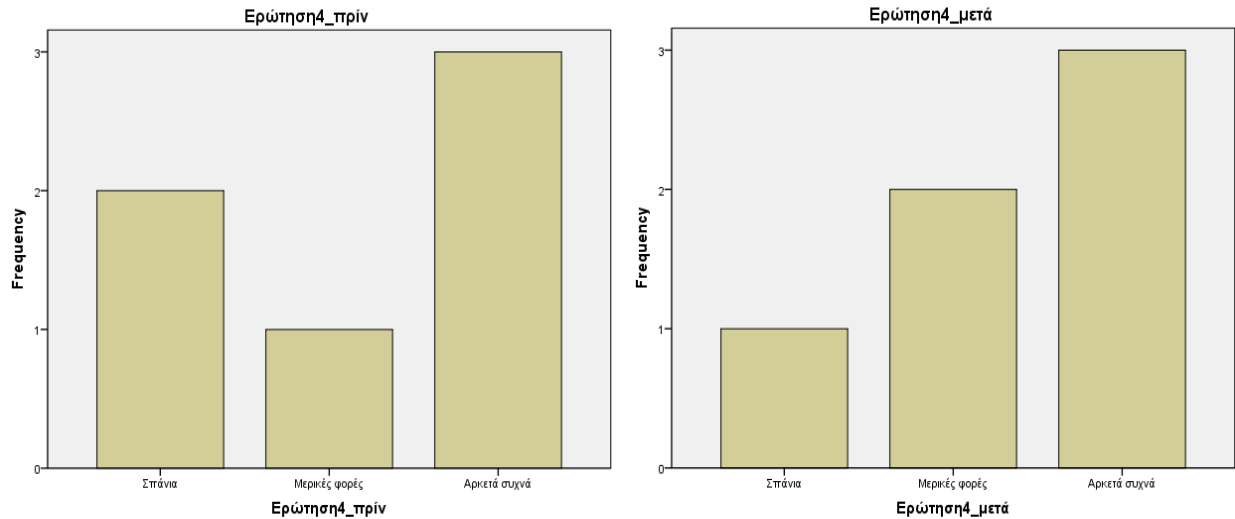
		Ερώτηση4_μετά			Total
		Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	
Ερώτηση4_πριν	Σπάνια	1	1	0	2
	Μερικές φορές	0	0	1	1
	Αρκετά συχνά	0	1	2	3
Total		1	2	3	6

Ερώτηση4_πριν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	2	33,3	33,3	33,3
	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	50,0
	Αρκετά συχνά	3	50,0	50,0	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση4_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	50,0
	Αρκετά συχνά	3	50,0	50,0	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Σχετικά με το αν νιώθουν αμηχανία οι φροντιστές για τη συμπεριφορά του συγγενή τους, στη πρώτη φάση της έρευνας δύο φροντιστές σε ποσοστό 33,3% δήλωσαν σπάνια, ένας φροντιστής σε ποσοστό 16,7% δήλωσε μερικές φορές, ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών της ομάδας 50% απάντησε ότι νιώθει έτσι αρκετά συχνά. Στη δεύτερη φάση της έρευνας το 16,7% των φροντιστών απάντησε σπάνια, το 33,3% μερικές φορές, ενώ το 50% αρκετά συχνά.

5. Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε απο το/ τη συγγενή σας;
 Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.5

Ερώτηση5_πριν * Ερώτηση5_μετά Crosstabulation

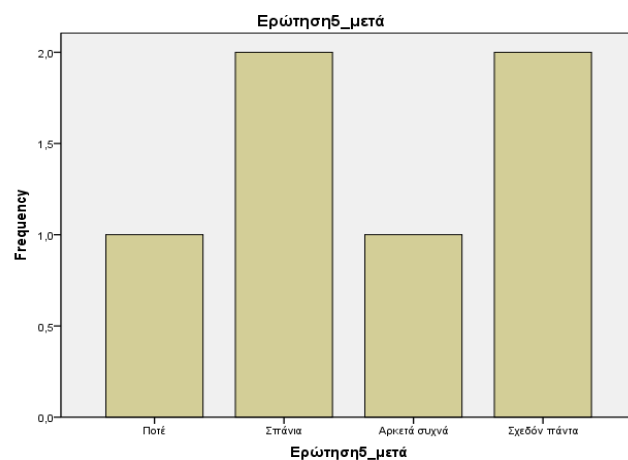
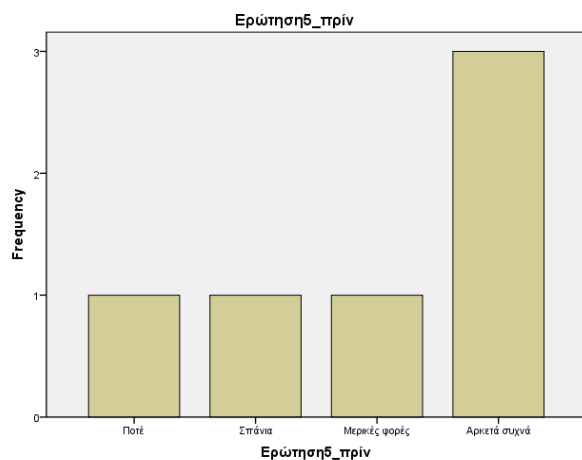
		Ερώτηση5_μετά				Total
		Ποτέ	Σπάνια	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση5_πριν	Ποτέ	0	1	0	0	1
	Σπάνια	0	1	0	0	1
	Μερικές φορές	0	0	1	0	1
	Αρκετά συχνά	1	0	0	2	3
Total		1	2	1	2	6

Ερώτηση5_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Σπάνια	1	16,7	16,7	33,3
	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	50,0
	Αρκετά συχνά	3	50,0	50,0	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση5_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Σπάνια	2	33,3	33,3	50,0
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	66,7
	Σχεδόν πάντα	2	33,3	33,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Σχετικά με την ύπαρξη θυμού ή όχι, όταν βρίσκεται κοντά τους ο συγγενής τους, στην πρώτη φάση της έρευνας, 3 φροντιστές σε ποσοστό 16,7% απάντησαν ποτέ, σπάνια, μερικές φορές αντίστοιχα και οι υπόλοιποι φροντιστές της ομάδας σε ποσοστό 50% απάντησαν ότι αυτό τους συμβαίνει αρκετά συχνά. Στη δεύτερη φάση της έρευνας, ένας φροντιστής δήλωσε ότι ποτέ δεν νιώθει αρνητικά συναισθήματα, ένας αρκετά συχνά και από δύο φροντιστές σε ποσοστό 33,3% δήλωσαν σπάνια και σχεδόν πάντα αντίστοιχα.

6. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με ένα αρνητικό τρόπο;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.6

Ερώτηση6_πρίν * Ερώτηση6_μετά Crosstabulation

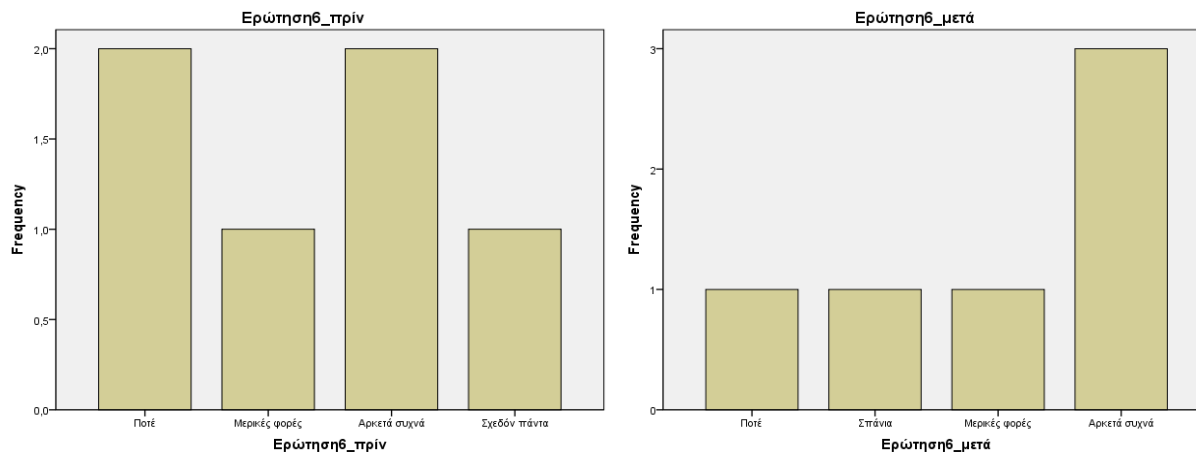
		Ερώτηση6_μετά				Total
		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	
Ερώτηση6_πρίν	Ποτέ	1	0	0	1	2
	Μερικές φορές	0	1	0	0	1
	Αρκετά συχνά	0	0	1	1	2
	Σχεδόν πάντα	0	0	0	1	1
Total		1	1	1	3	6

Ερώτηση6_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	2	33,3	33,3	33,3
	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	50,0
	Αρκετά συχνά	2	33,3	33,3	83,3
	Σχεδόν πάντα	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση6_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Σπάνια	1	16,7	16,7	33,3
	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	50,0
	Αρκετά συχνά	3	50,0	50,0	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Στο παραπάνω ερώτημα στη πρώτη φάση της έρευνας από δύο φροντιστές σε ποσοστό 33,3% απάντησαν αρνητικά, σπάνια και μερικές φορές αντίστοιχα, ενώ οι υπόλοιποι φροντιστές σε ποσοστό 50% έχουν αυτό το αίσθημα αρκετά συχνά.

7. Φοβάσθε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/ τη συγγενή σας;

0. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.7

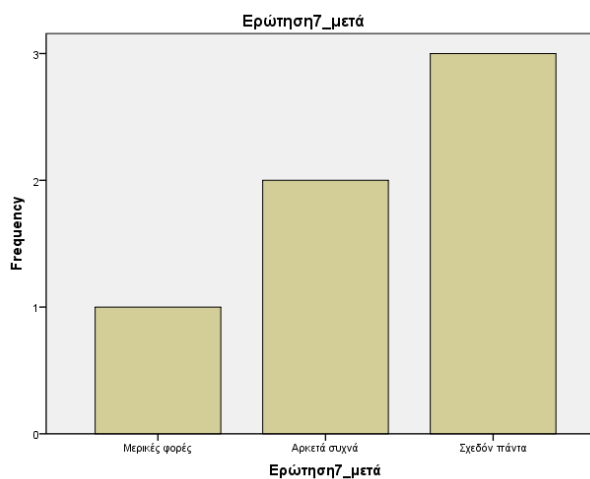
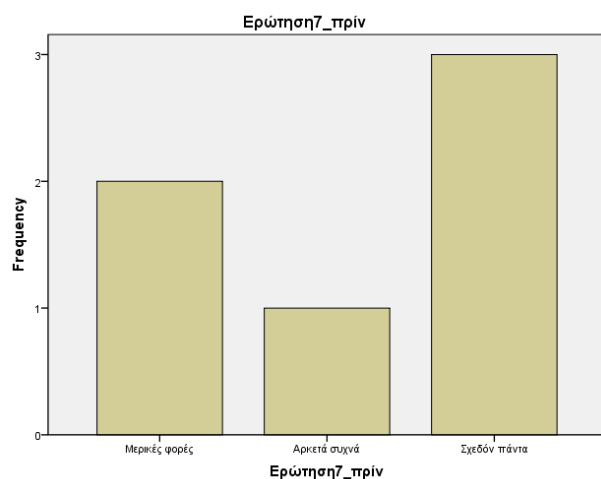
Ερώτηση7_πρίν * Ερώτηση7_μετά Crosstabulation

		Ερώτηση7_μετά			Total
		Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση7_πρίν	Μερικές φορές	1	1	0	2
	Αρκετά συχνά	0	1	0	1
	Σχεδόν πάντα	0	0	3	3
Total		1	2	3	6

		Ερώτηση7_πρίν			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	33,3
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	50,0
	Σχεδόν πάντα	3	50,0	50,0	100,0
Total		6	100,0	100,0	

Ερώτηση7_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	16,7
	Αρκετά συχνά	2	33,3	33,3	50,0
	Σχεδόν πάντα	3	50,0	50,0	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Σχετικά με την μελλοντική πρόβλεψη της κατάστασης του συγγενή του, στην πρώτη φάση της έρευνας το 33,3% δήλωσε ότι φοβάται αυτά που τους επιφυλάσσει το μέλλον μερικές φορές, το 16,7% αρκετά συχνά και το υπόλοιπο ποσοστό των φροντιστών 50% δήλωσε ότι φοβάται σχεδόν πάντα την επιδείνωση της κατάστασης. Μετά τη δεύτερη φάση της έρευνας το 16,7% δήλωσε ότι νιώθει έτσι μερικές φορές, το 33,3% αρκετά συχνά και το 50% σχεδόν πάντα.

8. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/ η από εσάς;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.8

Ερώτηση8_πριν * Ερώτηση8_μετά Crosstabulation

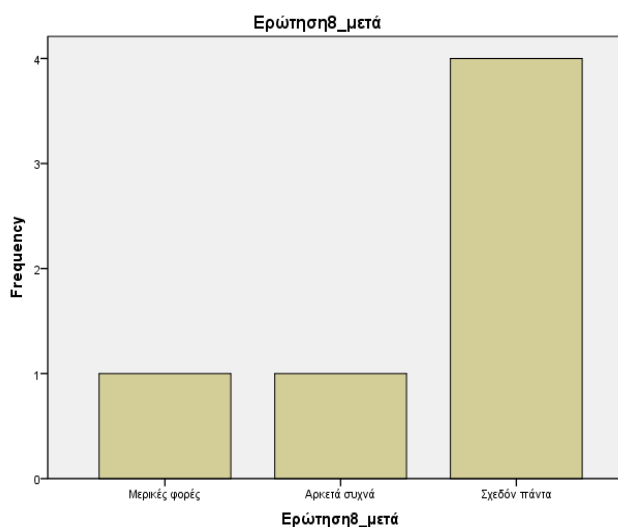
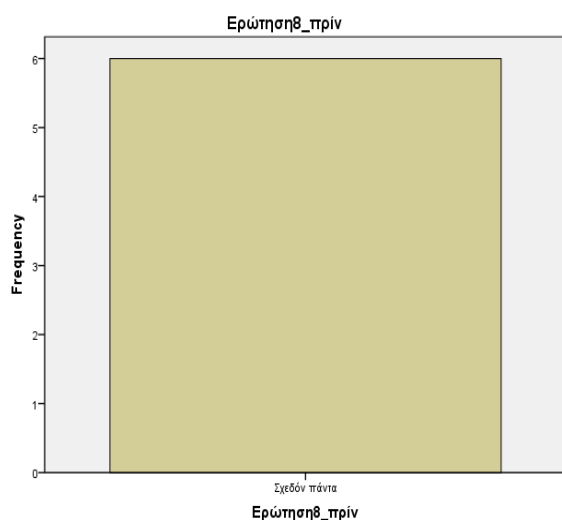
		Ερώτηση8_μετά			Total
		Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση8_πριν	Σχεδόν πάντα	1	1	4	6
Total		1	1	4	6

Ερώτηση8_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σχεδόν πάντα	6	100,0	100,0	100,0

Ερώτηση8_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	16,7
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	33,3
	Σχεδόν πάντα	4	66,7	66,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Σχετικά με το αν νιώθουν οι φροντιστές ότι ο ανοϊκός ασθενής τους εξαρτάται από αυτούς, στην πρώτη φάση της έρευνας όλοι οι φροντιστές σε ποσοστό 100%, δήλωσαν σχεδόν πάντα ότι νιώθουν έτσι, ενώ στη δεύτερη φάση της έρευνας από δύο φροντιστές σε ποσοστό 16,7% δήλωσαν μερικές φορές και αρκετά συχνά αντίστοιχα και τέσσερις φροντιστές σε ποσοστό 66,7% απάντησαν σχεδόν πάντα.

9. Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε απο το/ τη συγγενή σας;
 Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.9

Ερώτηση9_πρίν * Ερώτηση9_μετά Crosstabulation

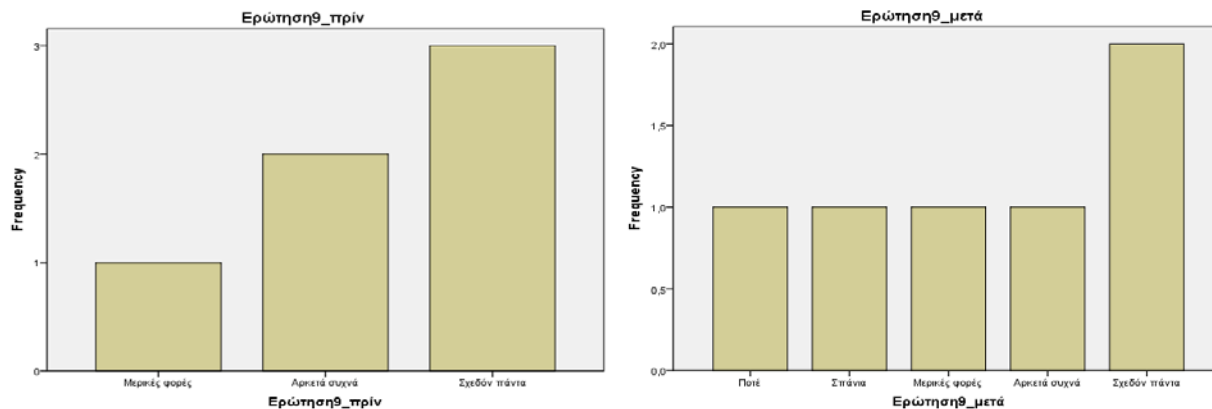
		Ερώτηση9_μετά					Total
		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση9_πρίν	Μερικές φορές	0	1	0	0	0	1
	Αρκετά συχνά	0	0	1	1	0	2
	Σχεδόν πάντα	1	0	0	0	2	3
Total		1	1	1	1	2	6

Ερώτηση9_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	16,7
	Αρκετά συχνά	2	33,3	33,3	50,0
	Σχεδόν πάντα	3	50,0	50,0	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση9_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Σπάνια	1	16,7	16,7	33,3
	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	50,0
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	66,7
	Σχεδόν πάντα	2	33,3	33,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Όσον αφορά την υπερένταση που νιώθουν οι φροντιστές όταν περιτριγυρίζονται από τους ανοϊκούς συγγενείς τους, στη πρώτη φάση της έρευνας το 16,7% απάντησε μερικές φορές, το 33,3% αρκετά συχνά και το 50% σχεδόν πάντα. Στη δεύτερη φάση της έρευνας από τέσσερις φροντιστές σε ποσοστό 16,7% δήλωσαν ποτέ, σπάνια, μερικές φορές, αρκετά συχνά ενώ το 33,3% σχεδόν πάντα.

10. Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/ τη συγγενή σας;
 Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.10

Ερώτηση10_πρίν * Ερώτηση10_μετά Crosstabulation

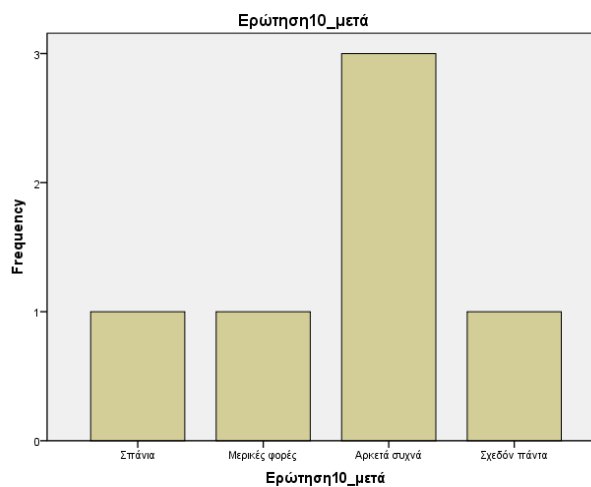
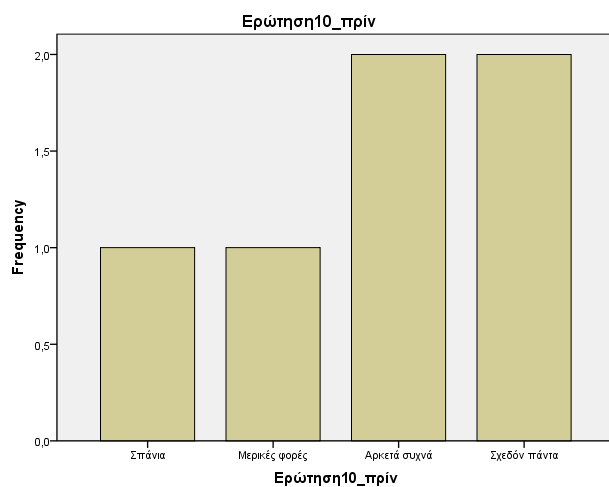
		Ερώτηση10_μετά				Total
		Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση10_πρίν	Σπάνια	1	0	0	0	1
	Μερικές φορές	0	1	0	0	1
	Αρκετά συχνά	0	0	2	0	2
	Σχεδόν πάντα	0	0	1	1	2
Total		1	1	3	1	6

Ερώτηση10_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	33,3
	Αρκετά συχνά	2	33,3	33,3	66,7
	Σχεδόν πάντα	2	33,3	33,3	100,0
Total		6	100,0	100,0	

Ερώτηση10_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	33,3
	Αρκετά συχνά	3	50,0	50,0	83,3
	Σχεδόν πάντα	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Στο ερώτημα αν η υγεία τους υποφέρει λόγω της εμπλοκής τους με τον συγγενή, στη πρώτη φάση της έρευνας, από δύο φροντιστές απάντησαν σπάνια και μερικές φορές αντίστοιχα σε ποσοστό 16,7% και από δύο φροντιστές σε ποσοστό 33,3% απάντησαν αρκετά συχνά και σχεδόν πάντα αντίστοιχα. Στη δεύτερη φάση της έρευνας από τρεις φροντιστές απάντησαν σπάνια, μερικές φορές και σχεδόν πάντα σε ποσοστό 16,7%, ενώ το 50% των φροντιστών απάντησαν αρκετά συχνά.

11. Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/ του συγγενή σας;
 Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.11

Ερώτηση11_πρίν * Ερώτηση11_μετά Crosstabulation

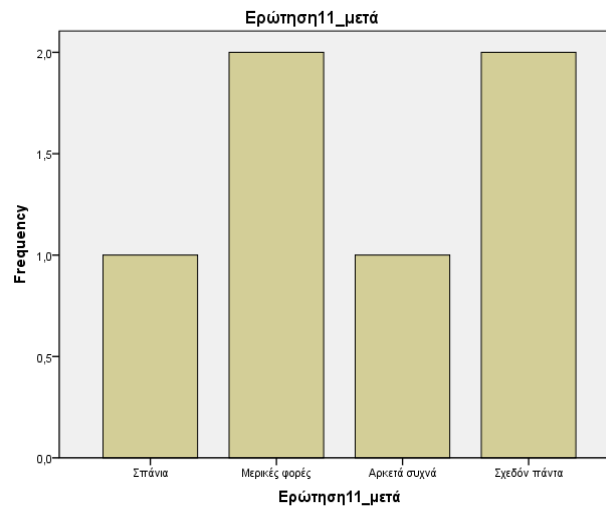
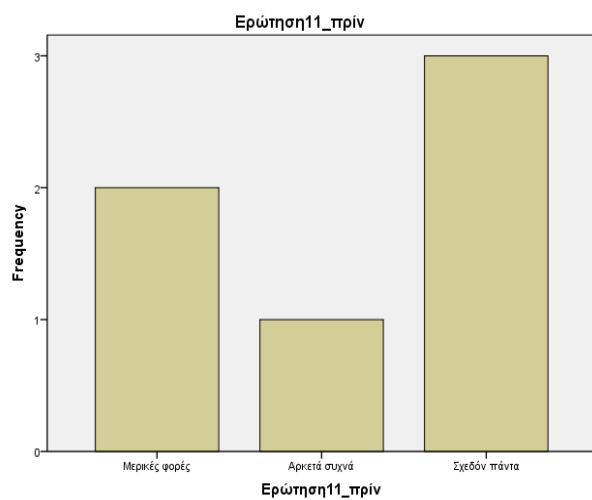
		Ερώτηση11_μετά				Total
		Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση11_πρίν	Μερικές φορές	0	1	1	0	2
	Αρκετά συχνά	1	0	0	0	1
	Σχεδόν πάντα	0	1	0	2	3
Total		1	2	1	2	6

Ερώτηση11_πριν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	33,3
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	50,0
	Σχεδόν πάντα	3	50,0	50,0	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση11_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	50,0
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	66,7
	Σχεδόν πάντα	2	33,3	33,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Αναφορικά με τη ποιότητα της προσωπικής ζωής που νιώθουν να έχουν οι φροντιστές στη πρώτη φάση της έρευνας το 33,3% δήλωσε μερικές φορές, το 16,7% αρκετά συχνά και το 50% σχεδόν πάντα. Στη δεύτερη φάση της έρευνας από δύο φροντιστές σε ποσοστό 16,7% απάντησε σπάνια και αρκετά συχνά και από 33,3% απάντησαν μερικές φορές και σχεδόν πάντα.

12. Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/ τη συγγενή σας;
 Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.12

Ερώτηση12_πρίν * Ερώτηση12_μετά Crosstabulation

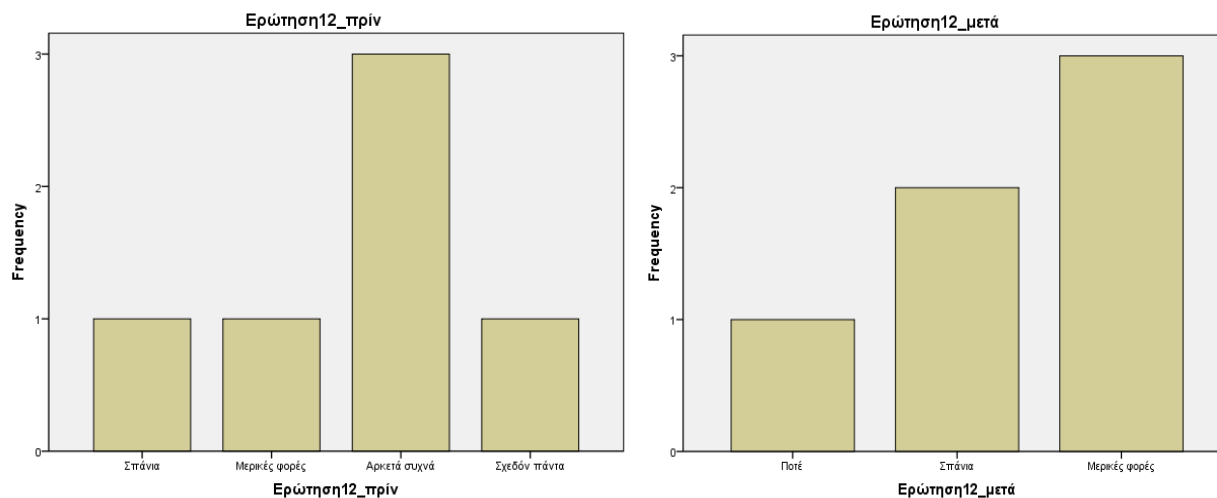
		Ερώτηση12_μετά			Total
		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	
Ερώτηση12_πρίν	Σπάνια	1	0	0	1
	Μερικές φορές	0	1	0	1
	Αρκετά συχνά	0	1	2	3
	Σχεδόν πάντα	0	0	1	1
Total		1	2	3	6

Ερώτηση12_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	33,3
	Αρκετά συχνά	3	50,0	50,0	83,3
	Σχεδόν πάντα	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση12_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Σπάνια	2	33,3	33,3	50,0
	Μερικές φορές	3	50,0	50,0	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Σχετικά με το αν η κοινωνική ζωή των φροντιστών υποφέρει εξαιτίας της φροντίδας του συγγενή τους, στη πρώτη φάση της έρευνας από τρεις φροντιστές σε ποσοστό 16,7% απάντησαν σπάνια, μερικές φορές, σχεδόν πάντα ενώ το υπόλοιπο 50% δήλωσε αρκετά συχνά. Στη δεύτερη φάση της έρευνας το 16,7% απάντησε αρνητικά, το 33,3% σπάνια και το υπόλοιπο 50% νιώθει έτσι μερικές φορές.

13. Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας , λόγω της/ του συγγενή σας;
 Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

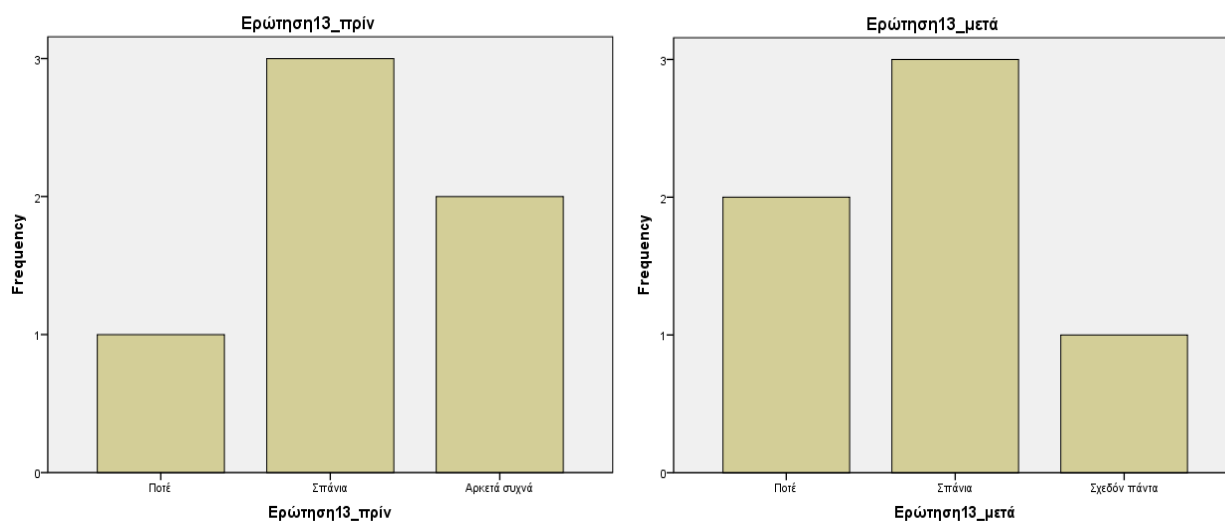
Πίνακας 4.2.13
Ερώτηση13_πριν * Ερώτηση13_μετά Crosstabulation

		Ερώτηση13_μετά			Total
		Ποτέ	Σπάνια	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση13_πριν	Ποτέ	1	0	0	1
	Σπάνια	0	3	0	3
	Αρκετά συχνά	1	0	1	2
Total		2	3	1	6

		Ερώτηση13_πριν			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Σπάνια	3	50,0	50,0	66,7
	Αρκετά συχνά	2	33,3	33,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση13_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	2	33,3	33,3	33,3
	Σπάνια	3	50,0	50,0	83,3
	Σχεδόν πάντα	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Στο ερώτημα αν νιώθουν άβολα με τους φίλους τους λόγω του συγγενή τους στη πρώτη φάση της έρευνας το 16,7% απάντησε αρνητικά, το 33,3% αρκετά συχνά και το 50% σπάνια. Στη δεύτερη φάση της έρευνας το 33,3% απάντησε αρνητικά, το 16,7% σχεδόν πάντα και το υπόλοιπο 50% σπάνια.

14. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον / την φροντίζετε σαν να είσατε η/ ο μοναδική /ος στον/ στην οποίο/ α θα μπορούσε να βασισθεί;

0. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.14

Ερώτηση14_πριν * Ερώτηση14_μετά Crosstabulation

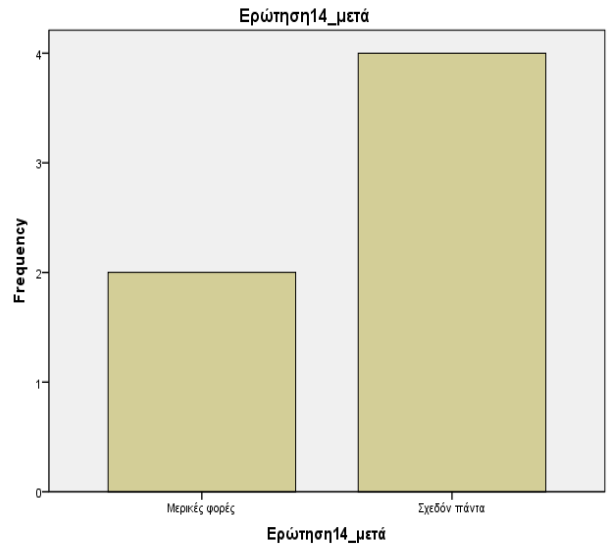
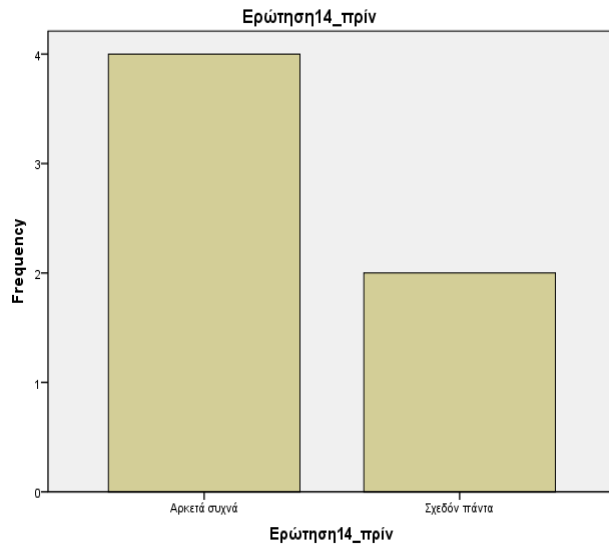
		Ερώτηση14_μετά		Total
		Μερικές φορές	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση14_πριν	Αρκετά συχνά	2	2	4
	Σχεδόν πάντα	0	2	2
Total		2	4	6

Ερώτηση14_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Αρκετά συχνά	4	66,7	66,7	66,7
	Σχεδόν πάντα	2	33,3	33,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση14_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	33,3
	Σχεδόν πάντα	4	66,7	66,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Σχετικά με το παραπάνω ερώτημα στη πρώτη φάση της έρευνας το 66,7% απάντησε αρκετά συχνά και το 33,3% σχεδόν πάντα. Στη δεύτερη φάση της έρευνας το 33,3% απάντησε μερικές φορές και το 66,7% σχεδόν πάντα.

15. Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα απο τα τακτικά έξοδα σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/ του συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.15

Ερώτηση15_πρίν * Ερώτηση15_μετά Crosstabulation

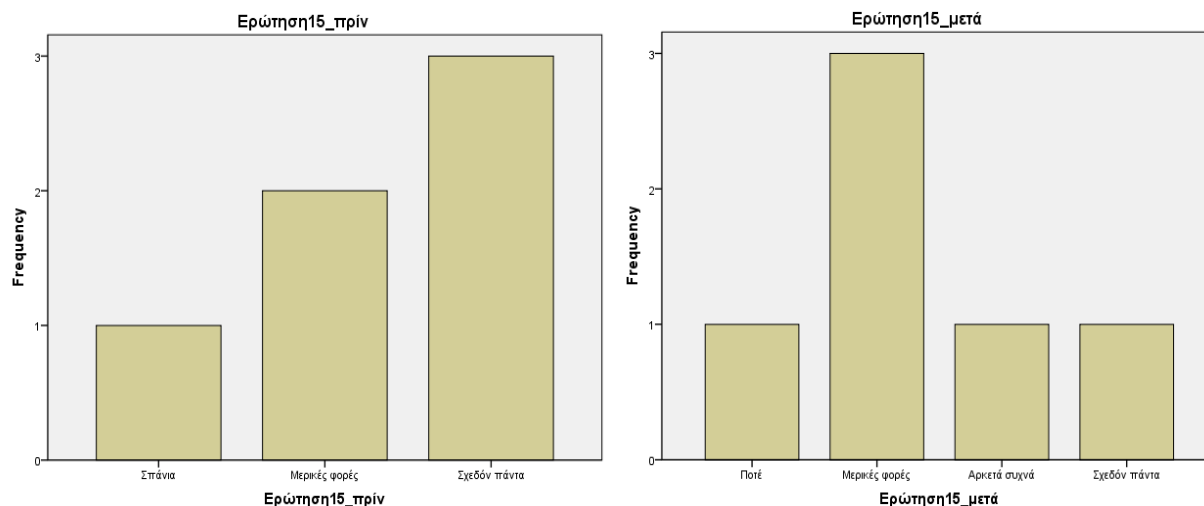
		Ερώτηση15_μετά				Total
		Ποτέ	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση15_πρίν	Σπάνια	0	1	0	0	1
	Μερικές φορές	0	2	0	0	2
	Σχεδόν πάντα	1	0	1	1	3
Total		1	3	1	1	6

Ερώτηση15_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	50,0
	Σχεδόν πάντα	3	50,0	50,0	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση15_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	3	50,0	50,0	66,7
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	83,3
	Σχεδόν πάντα	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Σχετικά με την οικονομική κατάσταση και τη δυσκολία των φροντιστών να ανταπεξέλθουν στα ζητήματα που αφορούν το συγγενή τους, στη πρώτη φάση της έρευνας το 16,7% απάντησε σπάνια, το 33,3% μερικές φορές και το υπόλοιπο ποσοστό των φροντιστών δήλωσε ότι σχεδόν πάντα αντιμετωπίζει προβλήματα. Στη δεύτερη φάση της έρευνας από τρεις φροντιστές σε ποσοστό 16,7% απάντησαν ποτέ, αρκετά συχνά, σχεδόν πάντα. Στη δεύτερη φάση της έρευνας από τρεις φροντιστές σε ποσοστό 16,7% απάντησαν ποτέ, αρκετά συχνά, σχεδόν πάντα και το υπόλοιπο ποσοστό των φροντιστών απάντησαν μερικές φορές.

16. Νοιώθετε ότι είσαστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/ τη συγγενή σας;
 Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.16

Ερώτηση16_πριν * Ερώτηση16_μετά Crosstabulation

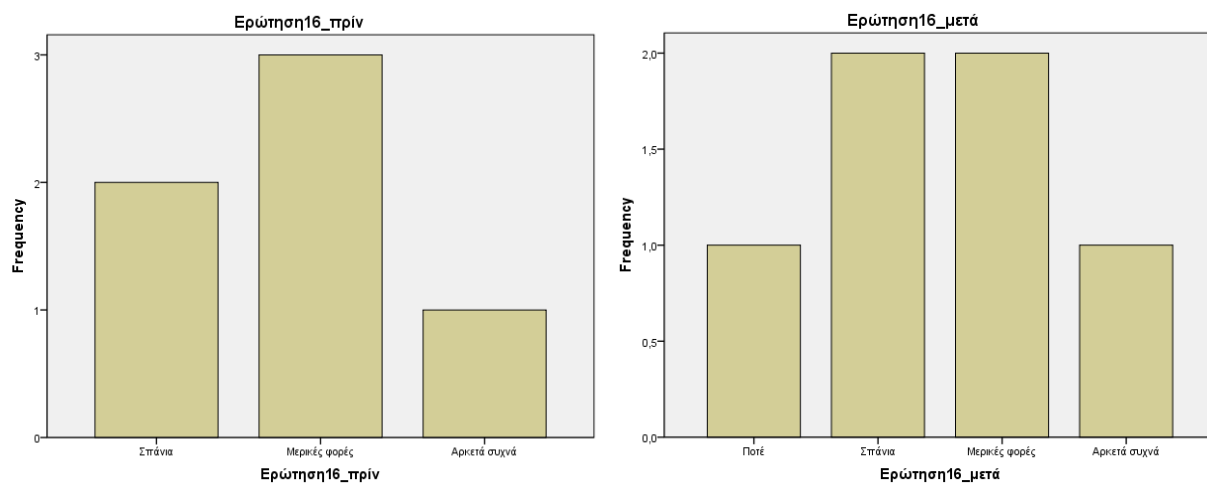
		Ερώτηση16_μετά				Total
		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	
Ερώτηση16_πριν	Σπάνια	0	1	1	0	2
	Μερικές φορές	1	1	1	0	3
	Αρκετά συχνά	0	0	0	1	1
Total		1	2	2	1	6

Ερώτηση16_πριν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	2	33,3	33,3	33,3
	Μερικές φορές	3	50,0	50,0	83,3
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση16_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Σπάνια	2	33,3	33,3	50,0
	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	83,3
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Στο παραπάνω ερώτημα, στη πρώτη φάση της έρευνας το 33,3% απάντησε σπάνια, το 16,7% αρκετά συχνά και το 50% μερικές φορές. Στη δεύτερη φάση της έρευνας από δύο φροντιστές σε ποσοστό 16,7% απάντησαν ποτέ και αρκετά συχνά, ενώ το υπόλοιπο 50% απάντησε μερικές φορές.

Στη δεύτερη φάση της έρευνας από δύο φροντιστές σε ποσοστό 16,7% απάντησαν ποτέ και αρκετά συχνά, ενώ το 33,3% απάντησε σπάνια και το υπόλοιπο 33,3% απάντησε πως νιώθει έτσι μερικές φορές.

17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής απο τότε που έχει αρρωστήσει ο/ η συγγενής σας;

Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.17

Ερώτηση17_πριν * Ερώτηση17_μετά Crosstabulation

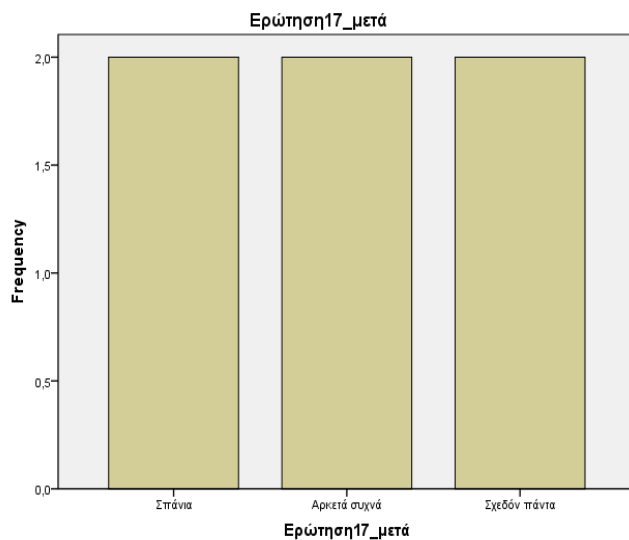
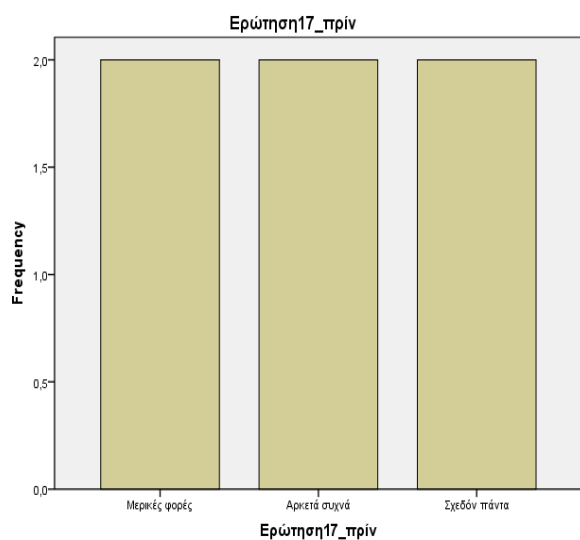
		Ερώτηση17_μετά			Total
		Σπάνια	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση17_πριν	Μερικές φορές	1	1	0	2
	Αρκετά συχνά	1	1	0	2
	Σχεδόν πάντα	0	0	2	2
Total		2	2	2	6

Ερώτηση17_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	33,3
	Αρκετά συχνά	2	33,3	33,3	66,7
	Σχεδόν πάντα	2	33,3	33,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση17_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	2	33,3	33,3	33,3
	Αρκετά συχνά	2	33,3	33,3	66,7
	Σχεδόν πάντα	2	33,3	33,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Στο ερώτημα αν οι φροντιστές νιώθουν να έχουν χάσει τη προσωπική τους ζωή λόγω του συγγενή τους, στη πρώτη φάση της έρευνας το 33,3% απάντησε μερικές φορές, το 33,3% αρκετά συχνά, και το 33,3% σχεδόν πάντα. Στη δεύτερη φάση της έρευνας από 33,3% απάντησαν σπάνια, αρκετά συχνά, σχεδόν πάντα.

18. Θα ευχόσαστε έτσι απλά , να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/ του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;

Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.18

Ερώτηση18_πρίν * Ερώτηση18_μετά Crosstabulation

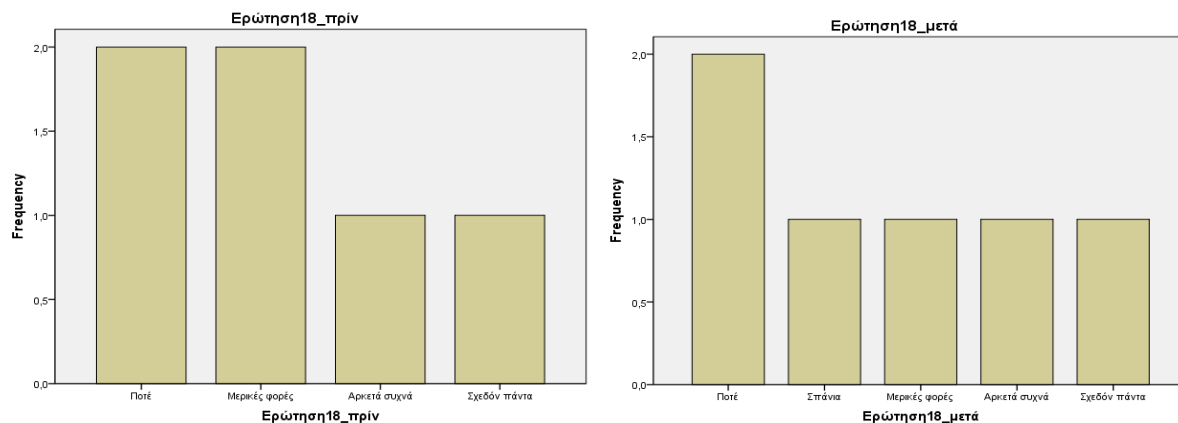
		Ερώτηση18_μετά					Total
		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση18_πρίν	Ποτέ	1	0	1	0	0	2
	Μερικές φορές	1	1	0	0	0	2
	Αρκετά συχνά	0	0	0	0	1	1
	Σχεδόν πάντα	0	0	0	1	0	1
Total		2	1	1	1	1	6

Ερώτηση18_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	2	33,3	33,3	33,3
	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	66,7
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	83,3
	Σχεδόν πάντα	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση18_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	2	33,3	33,3	33,3
	Σπάνια	1	16,7	16,7	50,0
	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	66,7
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	83,3
	Σχεδόν πάντα	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Στο παραπάνω ερώτημα στη πρώτη φάση της έρευνας, από δύο φροντιστές σε ποσοστό 33,3% απάντησαν ποτέ και μερικές φορές ενώ από ένας φροντιστής σε ποσοστό 16,7% απάντησαν αρκετά συχνά και σχεδόν πάντα. Στη δεύτερη φάση της έρευνας το 33,3% απάντησε αρνητικά και από τέσσερις φροντιστές σε ποσοστό 16,7% απάντησαν σπάνια, μερικές φορές, αρκετά συχνά, σχεδόν πάντα.

19. Αισθάνεστε αβέβαιος/ η για το τι πρέπει να κάμετε για το/ τη συγγενή σας;
 Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.19

Ερώτηση19_πριν * Ερώτηση19_μετά Crosstabulation

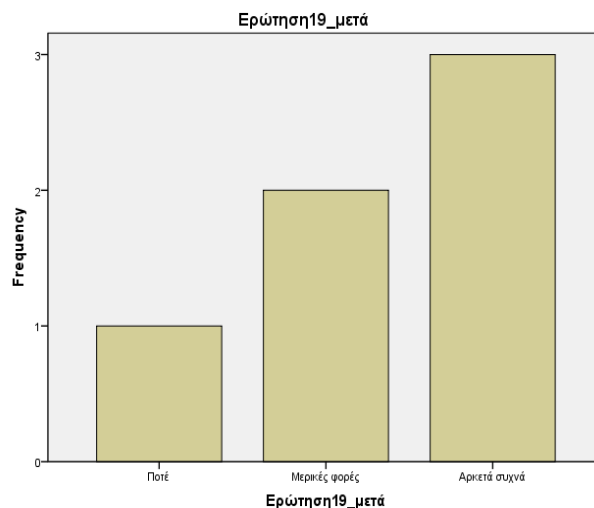
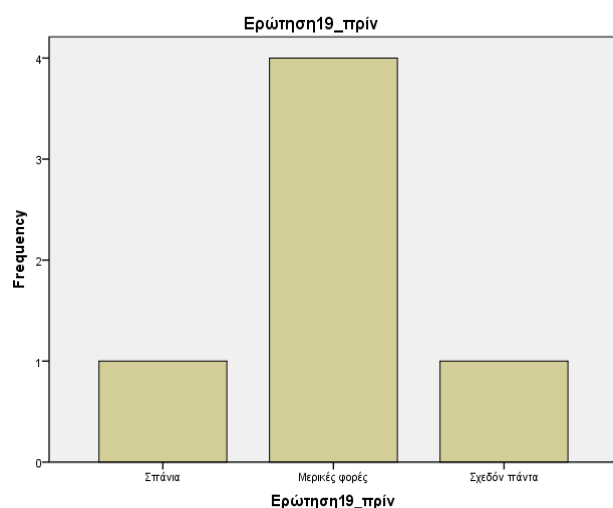
		Ερώτηση19_μετά			Total
		Ποτέ	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	
Ερώτηση19_πριν	Σπάνια	1	0	0	1
	Μερικές φορές	0	2	2	4
	Σχεδόν πάντα	0	0	1	1
Total		1	2	3	6

Ερώτηση19_πριν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	4	66,7	66,7	83,3
	Σχεδόν πάντα	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση19_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	50,0
	Αρκετά συχνά	3	50,0	50,0	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Σχετικά με τη βεβαιότητα που έχουν για το τι πρέπει να κάνουν για το συγγενή τους στη πρώτη φάση της έρευνας από δύο φροντιστές σε ποσοστό 16,7% απάντησαν σπάνια και σχεδόν πάντα ότι είναι σίγουροι, ενώ το 66,7% μερικές φορές. Στη δεύτερη φάση της έρευνας, το 16,7% απάντησε ποτέ, το 33,3% απάντησε μερικές φορές και το 50% αρκετά συχνά.

20. Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/ τη συγγενή σας;
 Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.20

Ερώτηση20_πριν * Ερώτηση20_μετά Crosstabulation

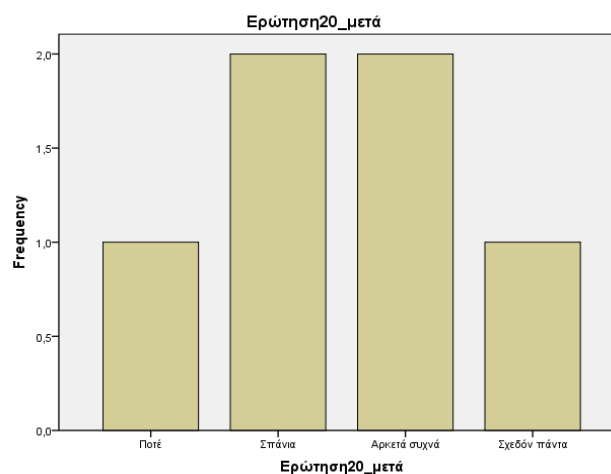
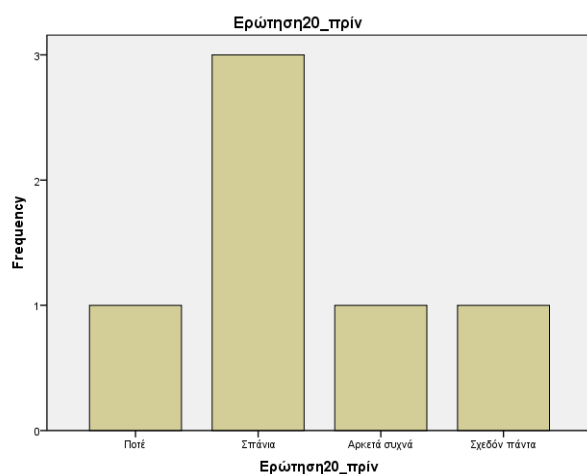
		Ερώτηση20_μετά				Total
		Ποτέ	Σπάνια	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση20_πριν	Ποτέ	0	1	0	0	1
	Σπάνια	0	1	2	0	3
	Αρκετά συχνά	1	0	0	0	1
	Σχεδόν πάντα	0	0	0	1	1
Total		1	2	2	1	6

Ερώτηση20_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Σπάνια	3	50,0	50,0	66,7
	Αρκετά συχνά	1	16,7	16,7	83,3
	Σχεδόν πάντα	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση20_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Σπάνια	2	33,3	33,3	50,0
	Αρκετά συχνά	2	33,3	33,3	83,3
	Σχεδόν πάντα	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Στο παραπάνω ερώτημα, στη πρώτη φάση της έρευνας από τρεις φροντιστές σε ποσοστό 16,7% απάντησαν ποτέ, αρκετά συχνά, σχεδόν πάντα, ενώ το υπόλοιπο 50% απάντησε σπάνια. Στη δεύτερη φάση της έρευνας από δύο φροντιστές σε ποσοστό 16,7% απάντησαν ποτέ και σχεδόν πάντα, ενώ από 33,3% απάντησαν σπάνια και αρκετά συχνά αντίστοιχα.

21. Νιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της /του συγγενή σας;
 Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.21
Ερώτηση21_πρίν * Ερώτηση21_μετά Crosstabulation

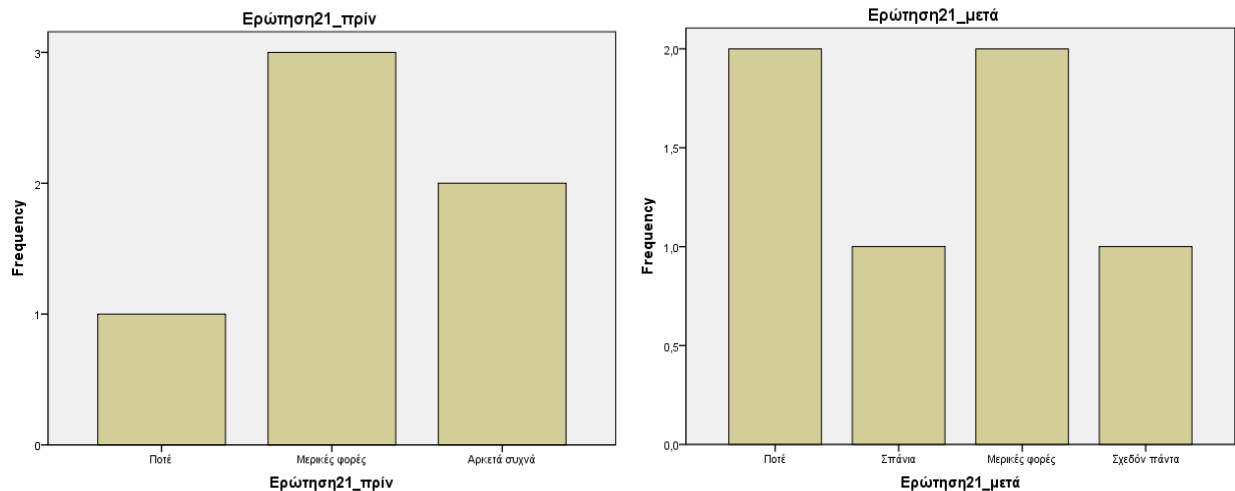
		Ερώτηση21_μετά				Total
		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση21_πρίν	Ποτέ	0	0	1	0	1
	Μερικές φορές	1	1	1	0	3
	Αρκετά συχνά	1	0	0	1	2
Total		2	1	2	1	6

Ερώτηση21_πρίν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	3	50,0	50,0	66,7
	Αρκετά συχνά	2	33,3	33,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση21_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ποτέ	2	33,3	33,3	33,3
	Σπάνια	1	16,7	16,7	50,0
	Μερικές φορές	2	33,3	33,3	83,3
	Σχεδόν πάντα	1	16,7	16,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Σχετικά με την παροχή καλύτερης φροντίδας στο συγγενή τους, στη πρώτη φάση της έρευνας το 16,7% απάντησε ποτέ, το 50% μερικές φορές και το 33,3% αρκετά συχνά. Στη δεύτερη φάση της έρευνας από δύο φροντιστές σε ποσοστό 16,7%, απάντησαν σπάνια και σχεδόν πάντα, ενώ το 33,3% απάντησε ποτέ και μερικές φορές αντίστοιχα.

22. Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος /η με τη φροντίδα του συγγενή σας;
 Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Πίνακας 4.2.22

Ερώτηση22_πριν * Ερώτηση22_μετά Crosstabulation

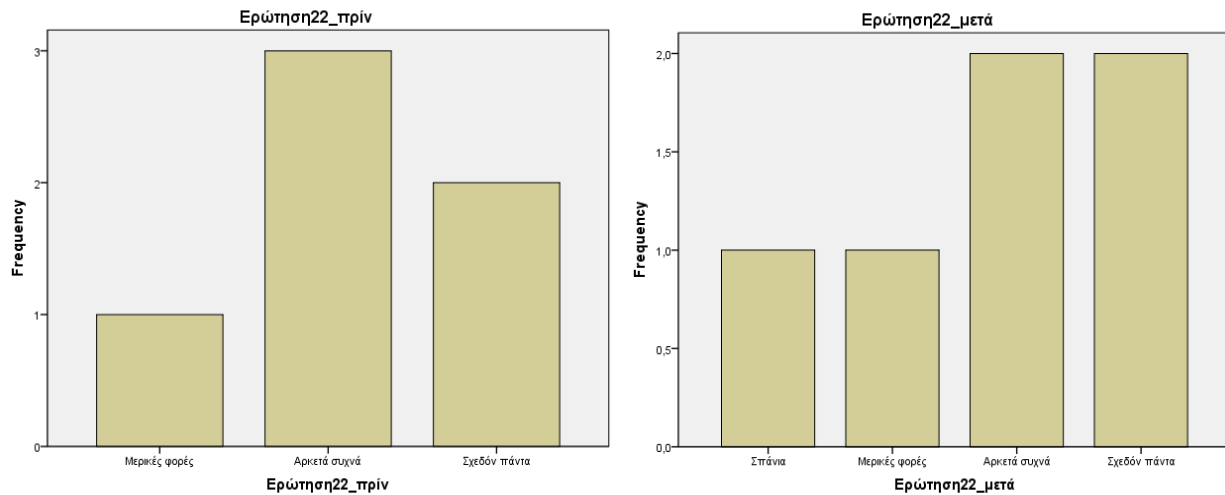
		Ερώτηση22_μετά				Total
		Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα	
Ερώτηση22_πριν	Μερικές φορές	0	1	0	0	1
	Αρκετά συχνά	1	0	1	1	3
	Σχεδόν πάντα	0	0	1	1	2
Total		1	1	2	2	6

Ερώτηση22_πριν

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	16,7
	Αρκετά συχνά	3	50,0	50,0	66,7
	Σχεδόν πάντα	2	33,3	33,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Ερώτηση22_μετά

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σπάνια	1	16,7	16,7	16,7
	Μερικές φορές	1	16,7	16,7	33,3
	Αρκετά συχνά	2	33,3	33,3	66,7
	Σχεδόν πάντα	2	33,3	33,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Σχετικά με την επιβάρυνση που νιώθουν οι φροντιστές από τη φροντίδα του συγγενή τους, στη πρώτη φάση της έρευνας το 16,7% απάντησε μερικές φορές, το 50% αρκετά συχνά και το 33,3% σχεδόν πάντα νιώθει επιβάρυνση. Στη δεύτερη φάση της έρευνας από δύο φροντιστές σε ποσοστό 16,7% απάντησαν σπάνια και μερικές φορές, ενώ από 33,3% απάντησε συχνά και σχεδόν πάντα.

4.3 Επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια (ZBI)

Ο κύριος στόχος της μελέτης ήταν να φανεί η συμβολή των ομάδων ψυχοεκπαίδευσης στη μεταβολή που οι φροντιστές ατόμων με άνοια αντιλαμβάνονται την επιβάρυνση της φροντίδας.

Η επιβάρυνση αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια με διαφορετικά συνθετικά συστατικά και διαφορετικές επιδράσεις, που όλα μαζί συνθέτουν το κόστος της φροντίδας ενός αγαπημένου προσώπου.

Πίνακας 4. 3 .1 Επιβάρυνση_πρίν * Επιβάρυνση_μετά Crosstabulation

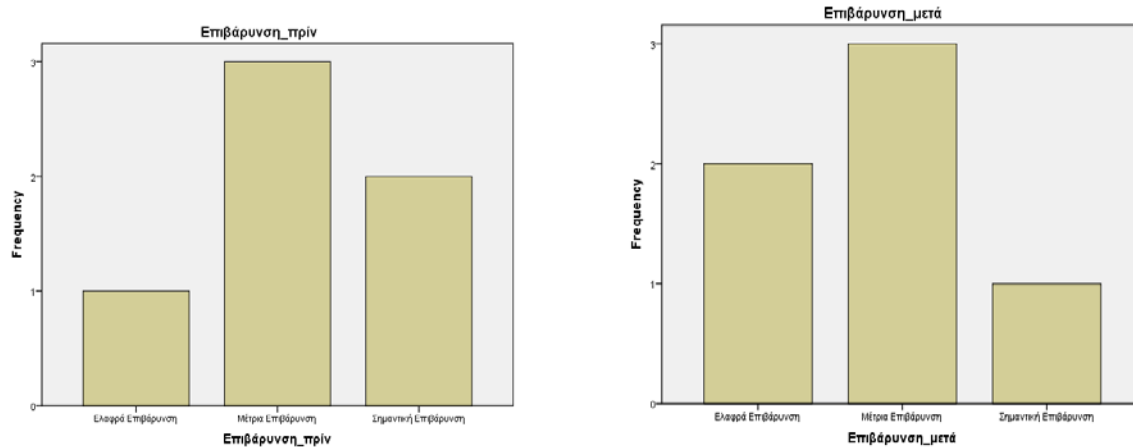
	Επιβάρυνση_μετά	Total			
	Ελαφρά Επιβάρυνση	Μέτρια Επιβάρυνση	Σημαντική Επιβάρυνση		
Επιβάρυνση_πρίν	Ελαφρά Επιβάρυνση	1	0	0	1
	Μέτρια Επιβάρυνση	0	3	0	3
	Σημαντική Επιβάρυνση	1	0	1	2
Total		2	3		1

Επιβάρυνση_πρίν

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ελαφρά Επιβάρυνση	1	16,7	16,7
	Μέτρια Επιβάρυνση	3	50,0	50,0
	Σημαντική Επιβάρυνση	2	33,3	33,3
	Total	6	100,0	100,0

Επιβάρυνση_μετά

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ελαφρά Επιβάρυνση	2	33,3	33,3
	Μέτρια Επιβάρυνση	3	50,0	50,0
	Σημαντική Επιβάρυνση	1	16,7	16,7
	Total	6	100,0	100,0



Στους παραπάνω πίνακες παρουσιάζονται οι συνολικές βαθμολογίες της μέτρησης της επιβάρυνσης στην ομάδα των 6 φροντιστών ανοϊκών ασθενών, σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης των Zarit.

Στη πρώτη φάση της έρευνας, πριν την έναρξη του προγράμματος της ψυχοεκπαιδευτικής ομάδας, τα αποτελέσματα των ερωτηματολογίων που απαντήθηκαν από τους φροντιστές έδειξαν τα εξής: Το 33,3% παρουσίασε σοβαρής μορφής επιβάρυνση, το 50% εμφάνισε μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση, το 16,7% είχε μικρή επιβάρυνση ή καθόλου.

Στην επαναληπτική έρευνα τον Ιανουάριο του 2011 και μετά τη λήξη του προγράμματος της ψυχοεκπαιδευτικής ομάδας των ίδιων φροντιστών, διαπιστώθηκε ότι το 16,7% εμφάνισε σοβαρής μορφής επιβάρυνση, το 50% μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση και 33,3% είχε μικρή έως ήπια επιβάρυνση.

Μέσα από τις δύο ερευνητικές δειγματοληψίες οι οποίες πραγματοποιήθηκαν με διαφορά τεσσάρων μηνών παρατηρήθηκαν αρκετές και σημαντικές διαφορές στην επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με άνοια.

Σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης της επιβάρυνσης των Zarit & Zarit είχαμε τα ακόλουθα συμπεράσματα:

- Ο μέσος όρος της επιβάρυνσης φαίνεται να μειώθηκε κατά τη διάρκεια των δύο φάσεων της έρευνας.

- Η σοβαρή μορφή επιβάρυνση φαίνεται να έχει μειωθεί περισσότερο κατά τη δεύτερη φάση της έρευνας.

Η αξιολόγηση των ομάδων ψυχοεκπαίδευσης έδειξε ότι τα άτομα – φροντιστές που συμμετέχουν σε αυτές, βοηθούνται αποτελεσματικά αποκτώντας περισσότερες γνώσεις για την ασθένεια , στη μείωση του άγχους , της κατάθλιψης και γενικότερα της επιβάρυνσης.

Μέσα από αυτές τις ομάδες ενημερώνονται για όλα σχεδόν τα θέματα που αφορούν τη νόσο, θέτουν ερωτήματα που αφορούν το δικό τους άνθρωπο. Λαμβάνουν συναισθηματική υποστήριξη, ώστε να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικότερα τις καθημερινές δυσκολίες που προκύπτουν από τη φροντίδα που προσφέρουν.

Οι ομάδες ψυχοεκπαίδευσης στοχεύουν και καταφέρουν να βοηθήσουν τον οικογενειακό φροντιστή, να χειρισθεί τις πρωτογενείς εντάσεις της φροντίδας ενός ανοϊκού ασθενή.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η νόσος Alzheimer επηρεάζει όχι μόνο το ίδιο το άτομο, αλλά και ολόκληρη την οικογένειά του. Παρ' όλο ότι τα τελευταία χρόνια ανέβηκε ραγδαία ο αριθμός των ανοϊκών, το ποσοστό το οποίο βρίσκεται σε ίδρυμα έχει μείνει εξαιρετικά σταθερό σε 5% (Stone και συν., 1987). Στη συντριπτική τους πλειοψηφία, οι ανοϊκοί ασθενείς φροντίζονται στο σπίτι από τα μέλη των οικογενειών τους, συζύγους, παιδιά και αδέρφια. Στην Ελλάδα η οικογένεια διατηρεί την ευθύνη της φροντίδας των ασθενών ακόμη και όταν υπάρχουν επαγγελματίες υγείας βοηθοί ή νοσηλεύονται σε ιδρύματα. Αφού αναμένεται ότι οι αριθμοί των ηλικιωμένων ανοϊκών θα αυξηθούν ακόμα πιο ραγδαία κατά την επόμενη εικοσαετία, θα υπάρξει επίσης μια αύξηση των τεράστιων αριθμών μελών της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα.

Τα μέλη της οικογένειας εφαρμόζουν τις συστάσεις των επαγγελματιών υγείας και αποτελούν πραγματικούς συνεργάτες στην περίθαλψη. Η οικογένεια έχει ονομασθεί “η πρώτη γραμμή άμυνας για τον ασθενή” (Cohen et al, 1983). Έτσι τα μέλη της οικογένειας βρίσκονται συνεχώς υπό την πίεση να ανταποκριθούν στις ανάγκες του ασθενή και να διατηρήσουν τους ρόλους τους στην οικογένεια και στη δουλειά.

Η μεγαλύτερη επιβάρυνση πέφτει σε όποιον έχει αναλάβει τη φροντίδα του ατόμου με Alzheimer και μπορεί να είναι ψυχική, σωματική και οικονομική. Πολύ συχνά τα μέλη οικογενειών που αντιμετωπίζουν τη νόσο Alzheimer σε κάποιο συγγενή τους παραμελούν τη δική τους υγεία. Η αλλαγή που επέρχεται στη ζωή του φροντιστή είναι δεδομένη. Η παρουσία του ατόμου με άνοια στην οικογένεια επηρεάζει καθοριστικά τη ζωή του και προφανώς το ψυχισμό του. Η οικονομική επιβάρυνση είναι πολλαπλή: η διακοπή της εργασίας του αρρώστου, εάν είναι σε ενεργό ηλικία και η διακοπή εργασίας ή η μείωση εργασίας του φροντιστή μειώνουν το οικογενειακό εισόδημα, ενώ και τα έξοδα είναι αυξημένα (βηθός, φροντιστής, ιατρικά έξοδα).

Κατά κανόνα ένα άτομο αναλαμβάνει το βάρος των υποχρεώσεων, εκτός του συνεχούς πένθους για την αρρώστια του οικείου προσώπου. Η στενή επαφή με έναν ανοϊκό ασθενή κινητοποιεί ενοχές και φόβο θανάτου. Ιδιαίτερα ψυχοφθόρο είναι και το διαρκές αίσθημα άγχους, η “έγνοια” για τον ασθενή, την ασφαλεία του, τα πιθανά καθημερινά απρόοπτα.

Οι αφορμές για την έκλυση της ψυχοπαθολογίας είναι πολλές: απώλεια του ατόμου που γνώριζε, απώλεια του μέλλοντος που είχαν μαζί προσδιορίσει, απώλεια της σχέσης που κάποτε απολάμβαναν, απώλεια της ειδικής σχέσης με αλληλοϋποστήριξη, κατανόηση, βοήθεια, συντροφικότητα που είχαν, απώλεια της ελευθερίας του να εργαστεί ή να έχει κάποια άλλη δραστηριότητα, απώλεια του είδους ζωής που έκανε.

Έτσι είναι μεγάλος ο αριθμός των φροντιστών που αναπτύσσει είτε ανγχώδη διαταραχή, είτε καταθληπτική συνδρομή με συνέπεια να υποβαθμίζει και τη δική του ζωή και την ποιότητα της φροντίδας που προσφέρει. Γι' αυτό και είναι το πρώτο μέλημα η διατήρηση σε καλή ψυχολογική κατάσταση του φροντιστή. Έχουν τέτοια συναισθηματική φόρτιση εξαιτίας αυτού του προβλήματος, ώστε δεν είναι σε θέση οι ίδιοι να αντιληφθούν την ψυχική πίεση την οποία υφίστανται.

Ο εκνευρισμός ή ο θυμός με τον οποίο αντιδρά ο φροντιστής σε ορισμένα από τα συμπτώματα της άνοιας ασφαλώς δεν υπάρχει λόγος να αντιμετωπίζεται ιατρικά. Η κατανόηση των αδυναμιών του ασθενή που οδηγούν στον εκνευρισμό ή η εκμάθηση ορισμένων τρόπων να αποφεύγει κάποιος τον εκνευρισμό συνηθέστερα αρκούν για να περιορίσουν τα συμπτώματα.

Το προσωπικό και συναισθηματικό άγχος της φροντίδας είναι τεράστιο και είναι αναγκαίος ο σχεδιασμός τρόπων για να αντιμετωπισθούν οι συνέπειες της ασθένειας στο μέλλον. Οι φροντιστές για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικότερα τις νέες καταστάσεις και να βοηθήσουν περισσότερο το συγγενή τους, είναι απαραίτητο να προσέξουν τη δική τους υγεία.

Χρειάζεται να βάζουν ρεαλιστικούς στόχους, να μην υπερτιμούν τις δυνάμεις τους γιατί είναι περιορισμένες όπως είναι οι δυνάμεις όλων των ανθρώπων. Η αναγνώριση ότι δεν μπορούν να τα κάνουν όλα και χρειάζεται να παίρνουν από τους άλλους ό,τι μπορούν να τους προσφέρουν (βοήθεια σε χρόνο, σε χρήμα, σε παρέα...).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, καταγράφηκε η ανάγκη των φροντιστών για εξειδικευμένες πληροφορίες και συμβουλές από επαγγελματίες υγείας αλλά και έντυπο εκπαιδευτικό υλικό (σε σχέση με την ασθένεια, τα φάρμακα, τις υπηρεσίες που προσφέρουν βοήθεια, θέματα ασφαλείας του ασθενούς, οδηγίες σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του ασθενή, τεχνικές μείωσης του προσωπικού τους άγχους, αποτελεσματική διαχείριση του προσωπικού τους χρόνου

για διασκέδαση, ελεύθερο χρόνο, ιδέες για διακοπές, οδηγίες για το πώς θα χειρίζονται τα συναισθήματα τους).

Επιβάλλεται να μοιράζονται με άλλους τα συναισθήματα και τους προβληματισμούς τους, τόσο σχετικά με τη φροντίδα του ασθενή, όσο και γενικότερα. Το να αναγνωρίσει κάποιος ότι αυτά που νιώθει είναι μια φυσιολογική αντίδραση στην κατάσταση που βιώνει, κάνει τα πράγματα ευκολότερα.

Η εκπαίδευση των φροντιστών αποτελεί παράγοντα κλειδί στην παροχή ποιοτικής φροντίδας στους περιθαλπόμενους ασθενείς με άνοια. Είναι σημαντικό να γνωρίζει ο φροντιστής τα συμπτώματα και την πορεία της διαταραχής. Οι οικογένειες συχνά διαφοροποιούνται ως προς το τι θέλουν να γνωρίζουν και τι μπορούν να καταλάβουν.

Ο θεραπευτής θα πρέπει να λάβει υπόψη αυτή τη παράμετρο. Για κάποιες οικογένειες, η απλή ενημέρωση σχετικά με τη διάγνωση και την πρόγνωση είναι επαρκής, προκειμένου να στηρίζουν τον ασθενή με τον κατάλληλο τρόπο. Για κάποιους άλλους φροντιστές, ο θεραπευτής είναι απαραίτητο να τους καθοδηγεί βήμα-βήμα. Παρόλα αυτά είναι ιδιαίτερα σημαντικό ο θεραπευτής να επισημάνει στους φροντιστές ποιές αλλαγές θα συμβούν, πότε και για πόσο διάστημα θα διαρκέσουν. Παράλληλα θα πρέπει να ευαισθητοποιήσει τους συγγενείς, αλλά και τον ασθενή, σε θέματα γνωστικών λειτουργιών, συμπεριφοράς και δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, που πιθανώς θα εμφανίσουν μεταβολές, καθώς και των σταδίων της άνοιας και της αντίστοιχης συμπεριφοράς που αναμένεται σε κάθε στάδιο.

Η ποικιλία και η διαφορετικότητα στα προβλήματα των φροντιστών δείχνουν ότι πολυσύνθετες παρεμβάσεις που παρέχουν ένα εύρος υπηρεσιών, ανάλογα με τις εξειδικευμένες ανάγκες των ατόμων φροντίδας και άλλων μελών της οικογένειάς τους, μπορούν να έχουν μεγαλύτερη επίδραση στην ποιότητα ζωής του ατόμου φροντίδας από ότι οι στενά εστιασμένες παρεμβάσεις. Στην έρευνα παρεμβάσεων σε φροντιστές, η πιο κοινή στρατηγική παρέμβασης είναι η συνθετική, η οποία περιλαμβάνει τα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα.

Τα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα αποτελούν ένα πλαίσιο εκπαιδευτικών τεχνικών, επίλυσης προβλημάτων, δεξιοτήτων επικοινωνίας, αυτοδιαχείρισης και ενημέρωσης για την ασθένεια με κύριο στόχο τη μείωση της ψυχολογικής επιβάρυνσης που νιώθουν οι φροντιστές.

Οι ομάδες ψυχοεκπαίδευσης αποτελούν μέσο στήριξης και ενημέρωσης. Οι φροντιστές έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν για τη φύση της ασθένειας και την εξέλιξή της, να επαναπροσδιορίσουν το ρόλο τους, να προγραμματίσουν με ψυχραιμία το μέλλον. Ταυτόχρονα, η ανταλλαγή εμπειριών μειώνει το αίσθημα της μοναξιάς και δημιουργεί ένα ασφαλές πλαίσιο για την έκφραση των συναισθημάτων τους.

Οι ολοκληρωμένες ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις έχουν αποδειχθεί εξαιρετικά αποτελεσματικές στην ανακούφιση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια και την αλλαγή των στάσεων τους απέναντί τους. Περιλαμβάνουν ενημέρωση των φροντιστών για τη νόσο και την πορεία της, εκπαίδευση σε δεξιότητες διαχείρισης του άγχους και βελτίωσης της επικοινωνίας τους με τους ασθενείς και ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Αποτελούν ουσιαστικές παρεμβάσεις στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του ασθενούς με άνοια, καθιστώντας σύμμαχό του τον φροντιστή. Η έρευνα έχει δείξει ότι η ψυχοκοινωνική παρέμβαση μπορεί να αποδώσει σημαντικά οφέλη σε ασθενείς με άνοια και άτομα φροντίδας.

Κρίνεται τόσο σημαντική η συμβουλευτική στήριξη των φροντιστών των ατόμων με άνοια όσο σημαντική είναι και η στήριξη των ατόμων με άνοια. Όπως ο ασθενής έχει την ανάγκη φαρμακευτικής και μη φαρμακευτικής παρέμβασης για την αντιμετώπιση της νόσου, έτσι και ο φροντιστής χρειάζεται τη συμβουλευτική στήριξη για να μπορεί να αποφορτίσει όλα εκείνα τα συναισθήματα που βιώνει εξαιτίας της παροχής φροντίδας. Είναι το άτομο που ουσιαστικά βιώνει αυτή την ασθένεια μιας και ο ασθενής δεν έχει πλέον την ικανότητα να θυμάται τι πράττει. Προσφέρει όλο του το είναι σε ένα άτομο χωρίς να ανατροφοδοτείται καθόλου από αυτό ενώ σε άλλες περιπτώσεις μπορεί να έχει να αντιμετωπίσει την αρνητική συμπεριφορά του.

Σημαντικές πηγές πληροφόρησης και μεθόδων χειρισμού της άνοιας, μπορούν να έχουν οι φροντιστές και από τις εταιρείες Alzheimer, όπως η Alzheimer's Association, το Κέντρο Εκπαίδευσης και Αναφοράς της Νόσου Alzheimer, η Διεθνής Εταιρεία Alzheimer και οι τοπικές ανά χώρα Εταιρείες. Πληροφορίες για τις δραστηριότητες των Εταιρειών αυτών ανευρίσκονται τόσο στο διαδίκτυο, όσο και στα ιατρεία μνήμης των μεγάλων νοσοκομείων. Οι βασικοί τους στόχοι είναι η διάδοση χρήσιμων πληροφοριών και η υποστήριξη των μελών στις δραστηριότητές τους. Υπάρχουν ασφαλώς και παράλληλοι στόχοι, όπως η ενίσχυση της έρευνας, η ενθάρρυνση νέων συλλόγων για την άνοια, η υποστήριξη συνεδρίων που εστιάζονται στους φροντιστές, η συνεργασία

με άλλους διεθνείς οργανισμούς που έχουν παρόμοια ενδιαφέροντα και η δημόσια ευαισθητοποίηση σε εθνικό και διεθνές επίπεδο.

Τα αποτελέσματα της μελέτης μας οδηγούν στο συμπέρασμα ότι θα πρέπει να βρεθούν τρόποι και να σχεδιασθούν υπηρεσίες με άξονα τις εμπειρίες και τις απαιτήσεις των φροντιστών, καθώς επίσης να αναληφθούν δράσεις προκειμένου να μειωθεί η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια και γενικά να βελτιωθεί το επίπεδο φροντίδας που παρέχουν.

Τέτοιες παρεμβάσεις που στοχεύουν στον ίδιο τον φροντιστή και σχετίζονται με την ανάπτυξη των δεξιοτήτων που είναι αναγκαίες προκειμένου να βοηθηθεί, ώστε να ανταποκριθεί κατ' αρχήν στις δικές του ανάγκες κι' έπειτα σε θέματα που ανακύπτουν από το ρόλο του στη διαδικασία της φροντίδας, είναι οι ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες.

Στόχος των ομάδων αυτών αποτελεί η ενημέρωση και καθοδήγηση για πολλά θέματα που αφορούν τον άνθρωπο που γίνεται αποδέκτης βοήθειας, η εκπαίδευση των φροντιστών για τη νόσο και τη διαχείρισή της, η αντιμετώπιση της όποιας ψυχολογικής επιβάρυνσής τους. Υιοθετείται ένας αριθμός στρατηγικών παρέμβασης για ανακούφιση από το στρες της φροντίδας οι οποίες είτε στοχεύουν στην αντιμετώπιση του ίδιου του ασθενούς είτε στοχεύουν στον οικογενειακό φροντιστή.

Στρατηγικές αυτού του είδους, όπως οι δεξιότητες διαχείρισης της συμπεριφοράς, οι επικοινωνιακές δεξιότητες και οι δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων έχουν στόχο να βοηθήσουν τον οικογενειακό φροντιστή να χειριστεί τις πρωτογενείς εντάσεις της φροντίδας του ανοϊκού ασθενούς.

Βασική αρχή κάθε ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης, είναι ότι μια συμπεριφορά δύναται να αλλάξει όταν γίνει αντικείμενο μάθησης. Στόχος συνεπώς, αυτών των παρεμβάσεων είναι να βοηθήσουν ώστε να κατανοήσουν οι φροντιστές τυχόν λάθη που κάνουν στη συμπεριφορά τους προς τον ασθενή και να τους βοηθήσουν να αναπτύξουν αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης της ψυχολογικής πίεσης και του άγχους που βιώνουν σε καθημερινή βάση.

Η εκμάθηση ενός αριθμού τεχνικών μπορούν να βοηθήσουν τους φροντιστές να βελτιώσουν την ικανότητα ρύθμισης στρες και να αντιμετωπίσουν πιο επιτυχημένα τις καταστάσεις που

συνδέονται με τη νόσο.

Στόχος μας ήταν να εντοπίσουμε και να αναδείξουμε τη σημαντική επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με άνοια. Να είναι αυτή η έρευνα μια σημαντική αρχή για να συνεχίσουν να πραγματοποιούνται και άλλες έρευνες μέχρι ότου γίνει αντιληπτή η ύπαρξη της πληθυσμιακής ομάδας των φροντιστών ατόμων με άνοια, γιατί πολλοί είναι εκείνοι οι οποίοι αγνοούν την ύπαρξη της θεωρώντας καθήκον της οικογένειας να φροντίζει το ασθενές μέλος της. Σημαντικότερος παράγοντας που φαίνεται να παραβλέπει όλες εκείνες τις ανάγκες όχι μόνο των φροντιστών αλλά και των ατόμων με άνοια είναι το κράτος. Ένα κράτος που δεν έχει προβλέψει να συμπεριλάβει σε κανένα νομοθετικό πλαίσιο τις ανάγκες τόσο των ατόμων με άνοια όσο και των φροντιστών τους. Με ένα πληθυσμό που ολοένα και γηράσκει και με την υπογεννητικότητα να έχει φτάσει σε πολύ υψηλά ποσοστά, πάραυτα δεν μπορεί να δει τις πραγματικές ανάγκες ορισμένων πληθυσμιακών ομάδων, οι οποίες κάποιες φορές βρίσκονται και σε κίνδυνο εκδήλωσης πολλαπλών διαταραχών.

Η φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή είναι τις περισσότερες φορές μία κατάσταση που συνδέεται με σημαντικές αλλαγές στη συμπεριφορά, στις διαπροσωπικές σχέσεις, στη προσωπική ζωή και τα καθήκοντα, καθώς και με μια σειρά απρόβλεπτων καταστάσεων. Σύμφωνα με τον οργανισμό Alzheimer's Disease and Related Disorders, περισσότερο από το 80% των φροντιστών αναφέρουν υψηλά επίπεδα στρες και σχεδόν οι μισοί πάσχουν από κατάθλιψη. Οι αντιδράσεις στο στρες χωρίζονται σε υγιείς και μη υγιείς.

Οι πρώτες, περιλαμβάνουν στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων, αναζήτηση βοήθειας από το κοινωνικό περιβάλλον, αλλαγή του τρόπου σκέψης ή των συναισθημάτων. Οι δεύτερες περιλαμβάνουν την παραμέληση της σωματικής και της ψυχικής υγείας, την κατανάλωση αλκοόλ, νικοτίνης κ.α. (Beaumeister & Scher, 1988).

Αρκετοί ερευνητές διαχωρίζουν τις επιλογές αντιμετώπισης προβλημάτων, στην αποφυγή και στην προσέγγιση και πολλές έρευνες δείχνουν ότι οι άνθρωποι έχουν χαρακτηριστικά στυλ αντιμετώπισης (Miller 1990). Τακτικές προσέγγισης του προβλήματος, περιλαμβάνουν την οργάνωση πληροφοριών, την εξέταση εναλλακτικών λύσεων κ.λπ.

Οι φροντιστές ατόμων με άνοια, αντιμετωπίζουν σημαντικές προκλήσεις οι οποίες απαιτούν

διαρκή προσαρμογή.

Γίνεται επιτακτική η ανάγκη για μια αντιμετώπιση, η οποία να λαμβάνει υπόψη της και να προσαρμόζεται στις ανάγκες του σήμερα αλλά και να προβλέπει τις ανάγκες του αύριο.

Γιατί χωρίς υπηρεσίες για τους φροντιστές η οικογένεια συνεχίζει να σηκώνει κυριότερο το βάρος της παροχής φροντίδας των μελών της γεγονός το οποίο όλο και περισσότερο θα δυσχεραίνει τη λειτουργία της στο μέλλον.

Βασικές αρχές στις οποίες χρειάζεται να στηριχθεί η διαμόρφωση δημόσιας πολιτικής υγείας και κοινωνικής φροντίδας για τους ασθενείς με άνοια η οποία θα συμπεριλάβει τους φροντιστές τους, είναι οι ακόλουθες:

- ▲ Τα άτομα με άνοια θα πρέπει να βοηθηθούν ώστε να παραμείνουν στο οικείο περιβάλλον τους.
- ▲ Οι φροντιστές να στηριχθούν ώστε να μπορέσουν να ανταποκριθούν στο ρόλο τους.
- ▲ Η παροχή υπηρεσιών να απευθύνεται και να καλύπτει τις υπάρχουσες ανάγκες ασθενών και φροντιστών (συμβατότητα).
- ▲ Συντονισμός υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας σε τοπικό επίπεδο.
- ▲ Πρώιμη διάγνωση της άνοιας.

Η πραγματοποίηση αυτής της διατριβής επέφερε σημαντικές γνώσεις και μια πλούσια εμπειρία, σχετικά με το ζήτημα της συμβολής των ομάδων ψυχοεκπαίδευσης στη μεταβολή που οι φροντιστές ατόμων με άνοια, αντιλαμβάνονται την επιβάρυνση της φροντίδας.

Από τα αποτελέσματα που προέκυψαν αποδεικνύεται σημαντική η συμβουλευτική στήριξη των φροντιστών ατόμων με άνοια, ώστε να αποφορτίσουν όλα εκείνα τα συναισθήματα που βιώνουν εξαιτίας της παροχής φροντίδας.

Η πολιτεία πρέπει να δημιουργήσει όλες εκείνες τις απαραίτητες δομές και υπηρεσίες, οι οποίες να καλύπτουν τις κάθε λογής ανάγκες των φροντιστών. Οφείλει απέναντι σε έναν πληθυσμό που συνεχώς γηράσκει και με την υπογεννητικότητα να έχει φτάσει σε πολύ υψηλά ποσοστά, να αντιληφθεί και να συνεισφέρει στις πραγματικές ανάγκες ορισμένων πληθυσμιακών ομάδων, οι οποίες μάλιστα, συχνά απειλούνται με εκδήλωση πολλαπλών διαταραχών. Άλλωστε μια κοινωνία

χαρακτηρίζεται προηγμένη ανάλογα με το βαθμό κάλυψης των κοινωνικών αναγκών των πολιτών της. Δηλαδή όσο περισσότερες παροχές υπηρεσιών προστασίας, φροντίδας, περίθαλψης, δικαιοσύνης κ.ά. Προσφέρει στους πολίτες της που βρίσκονται σε μια ιδιαίτερη θέση ανάγκης τόσο πιο πολιτισμένη μπορεί να χαρακτηρισθεί. Η υποστήριξη λοιπόν των ευπαθών ομάδων είναι απαραίτητη για ένα βήμα προς τον πολιτισμό.

Το ζήτημα της ανεπίσημης φροντίδας ασθενών με άνοια αποτελεί συχνά θέμα συζήτησης στο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής κοινωνικής πολιτικής και πολιτικής απασχόλησης.

Ωστόσο, η Ευρωπαϊκή Ένωση (Ε.Ε.) δεν επηρεάζει τον τρόπο που τα κράτη-μέλη θα αντιμετωπίσουν τους υπεύθυνους φροντίδας των ηλικιωμένων εξαρτημένων ατόμων. Οι πολιτικές υγείας παραμένουν στην αρμοδιότητα κάθε κράτους-μέλους της Ε.Ε., ενώ ο κύριος ρόλος της είναι η συμπλήρωση εθνικών πολιτικών, η ενθάρρυνση της συνεργασίας μεταξύ των κρατών-μελών και η υποστήριξη δράσεων.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edn, text revision. Washington, D C; American Psychiatric association, 2000.

Balderechi M., Di Carlo A. (2000). Dementia: Epidimiology and risk factors. In M. Trabucchi (ed.) *Le Demenze* (2nd ed., p.p. 35-36): Torino, Italy, UTET.

Baumgarden M., Battista RN, Infante-Rivard C. et al (1992).The psychological and physical Health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of clinical epidemiology*45:61-70

Beach TG. The history of Alzheimer' s disease: tree debates. *J Hist Med Allied Sci*, 1987: 42: 327-49.

Bedard M., Molloy W., Squire L., Dubois S.et al (2001). The Zarit Burden Interview: A short version and screening version. *The Gerontologist*, Oct 2001.

Beaumeister R. F., & Scher S. J. (1988). Self-defeating behavior patterns among Bulletin, 104, 3-22.

Bell C., Araki S., Neuman P. (2001). The association between care giver burden and care giver health-related quality of life in Alzheimer' s disease. *Alzheimer' s disease and associated disorders*, vol. 15, no 3, p.p. 129-136.

Berrios GE, alzheimer' s disease; A conceptual history. *Int J Geriatr Psychiatry*, 1990; S (6); 355-65.

Boller F., Forbes MM. History of dementia and dementia in history: an overview. *J Neurol Sci*, 1998: 158;125-33.

Bradley W., Daroff R., Fenichel G., Marsden C,D (2000). *Neurology in clinical Practice*, Third.

Edition, Volume II, Herworth, Heinemann.

Brody, E.M., Dempsey N.P. & Pruncho R.A.(1990).Mental Health of sons and daughters of the institutionalized aged. *The Gerontologist*. (2), 212-219.

Brody, E. (1985). “Women in their middle” - Family help to older people. *The Gerontologist*, 23, 637-642.

Burns A. (2000). The burden of Alzheimer's disease. *International Journal of Neuropsychology*. 3 (supplement 2), S31-538.

Carter R.E., & Carter C.A.(1994). Marital adjustment and effect of illness in married pairs with one or both spouses chronically ill. *The American Journal of Family therapy*, , 315-326.

Case R. The role of the frontal lobes in the regulation of cognitive development. *Brain Cogn* 1992; 20 (1); 51-73.

Cheung J. and Hocking P. (2004). Caring as worrying: the experience of spousal carers. *Journal of Advanced Nursing*, (5), 475-482.

Chou K.R(1999). Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan *Nursing Research*, July/August vol.48,no4,206-214.

Chou K.R. (2000). Caregiver Burden: A Concept Analysis. *Journal of International Paediatric Nursing*, vol 15,no 6 (December)

Clipp E,C, George L.K.(1993) Dementia and Cancer: a comparison of spouse caregivers. *The Gerontologist*. : 534-541

Clyburn L., Stones M., Hadjistavropoulos T., Tuokko H (2000) Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology : SOCIAL SCIENCES* , Vol.55B,No.1, S2-S13.

Coen R.F., Swanwick G.R., O'Boyle C & Coakley D (1997). Behavior disturbance and other predictors of care giver burden in Alzheimer disease. *International Journal Of Geriatric Psychiatry* , 333-336.

Dibartolo M. (2000). Caregiver burden; Instruments, challenges, and nursing implications for individuals of Alzheimer' s disease. *Journal of Gerontological Nursing*. Thorofare: vol. 26,6.

Donaldson C., Tarrier N., Burns A.(1998). Determinants of carer stressing Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* , 13: 248-256.

Dunkin J.J. & Anderson-Hanley C. (1998). Dementia caregiver Burden: a review of literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 51 (suppl. 1), s53-s60.

Ernst, RL, Hay, JW. "The U.S. Economic and Social Costs of Alzheimer's Disease Revisited". *American Journal of Public Health* 1994: 84(8): 1261 – 1264. This study cites figures based on 1991 data, which were updated in the journal's press release to 1994 figures. Cited in 2001 in 2001 – 2002 Alzheimer's Disease Progress Report. National Institutes of Health publication number 03-5333, July 2003: p.2.

Faison K.,Faria S., Frank D. (1999). Care givers of chronically ill elderly: perceived burden. *Journal of Community Health Nursing* (4)243-253.

Ferri CP, prince M, brayne C et al. Global prevalence of dementia; a Delphi consensus study. *Lancet* 2005. 366: 2112-17.

Fortinsky R., Kercher K., Burant C.(2002). Measurement and correlates of family caregiver self efficacy for managing dementia. *Ageing and Mental Health*, (2), 153-160

Fuller-Jonap F, Haley WE.(1995).Mental and physical health of male care givers of a spouse with Alzheimer's disease. *J Aging Health* ;7:99-118.

George L.K., Gwyther L. P. (1986). Caregiver wellbeing: A multidimensional examination of

family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.

Gerritsen J.C., Van der Ende P.C.(1994). The development of a care-giving burden scale. *Age and Aging*, :483-491.

Given B., Kozachic, S., Collins C., Devoss D.& Given C.(2001). Caregiver role strain. In M.Mass, K.Buckwalter, M.Hardy, T.Tripp-Reimer, &M.Titler(eds), *Nursing care of older adults diagnosis: Outcome and interventions*(p.p.679-695). St. Louis, MO: Mosby.

Gonzales – Salvador T., Aranco C., Lyketsos C., Barba AC. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry* , 701-710

Grad J., Sainsbury, P. (1966). Problems of caring of the mentally ill at home. *Proceeding of the Royal Society of Medicine*, 59(1) -23.

Haley WE, Levine EG, Brown SL, Bartolucci AA (1987). Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptation outcome among dementia caregivers. *Psychol Aging* 2:223-230

Hebert L.E., Scherr PA; Bienias JL; Bennett DA; Evans, DA. (2003). “Alzheimer Disease in the U.S. Population; Prevalence Estimates Using the 2000 Census.” *Archives of Neurology* 60 (8): 1119-1122.

Heidegger M. (1962) *Being and Time* (J.Macquarie &E.Robinson, trans.), Harper and Row, New York.

Hills G. A. (1998) Care givers of the elderly: hidden patients and health team members. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 14, 1-8.

Hofman A. (1997). The Epidemiology of Alzheimer' s Disease In: *Alzheimer's Dementia*. The 16th Internasional Bayer Pharma Press Seminar, Paris.

Jorm AF, Korten AE, Henderson AS. The prevalence of dementia: a quantitative integration of the literature. *Acta Psychiatrica Scandanavica* 1987 76: 465-479

Katzman R., Jackson JE. Alzheimer disease: basic and clinical advances. *J Am Geriatr Soc*, 1991; 39:516-25.

Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med* :345-62

Kim J.S (2001). Daughters in law in Korean care giving families. *Journal of advanced Nursing*. . 36, issue 3 p. 399.

Kosberg J.I., Cairl R.E., Keller D.M. (1990) Components of burden: interventive implications. *Gerontologist*. 1990 Apr;30(2):236-42.

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

Levensque L., Duchrme F., Lachance L., Gendner L. (1999). Is there a difference between family caregiving of institutionalized elders with or without dementia? *Western Journal of Nursing Research*. 21, 4, 472-497.

Loukissa DA. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *J Adv Nurs*. 1995 Feb;21(2):248-55.

Liu T, Stern A, Roberts LJ et al. The isoprostates; novel prostaglandinlike products of the free radical - catalyzed peroxidation of arachidonic acid. *J. Biomed Sci*, 1999; 6(40): 226-35.

Lyons K., Zarit S., Sayer A., Whitlack C (2002). Caregiving as a dyadic Process: Perspectives from caregiver and receiver. *Journal of Gerontology*, B, 3, P195-204.

Mahoney DF (2003) Vigilance. Evolution and definition for caregivers of family members with Alzheimer's disease. *J Gerontol Nurs*. (8):24-30

Martin-Cook K, Remake-Davis B, Svelte D, Hynan LS, Weiner MF.(2003). Caregiver attribution and resentment in dementia care. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.*1(6):366-74.

Mayroff M. (1971). *On Caring*. & Row, New York.

Mestheneos E., Triantafillou J., Kountouka (2004). *EUROFAMCARE: National Report for Greece. Seytant Group.*

Miller, S. M. (1990). To see or not to see: Cognitive informational styles in the coping process. In M. Rosenbaum (Ed.), *Learned resourcefulness: On coping skills, self- regulation, and adaptive behavior* (pp. 95-126). New York: Springer.

individuals: Review and analysis of common destructive tendencies. *Psychological*

Montgomery, R., Stull D.E., Borgata E.F.(1985). Measurement and the analysis of burden. *Res Aging.* Mar;7(1):137-52.

Moos RH, Moos BS.(1976). A typology of family social environments. *Fam Process* ;15(4):357-71

Mui A. (1992). Caregiver strain among black and white daughter caregivers: a role theory perspective. *Gerontologist*, 203-212.

Nagatomo I., Akasaki Y., Uchida M., Tominaga M., Hashiguchi W. (1999). Gender of demented patients and specific family relationship of caregiver to patients influence mental fatigue and burdens on relatives as caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 618-625.

Novack M., & Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 1989, 29,798-803.

O'Connor DW Epidemiology In Burns A, O'Brien J, Ames D (eds). *Dementia*. Hobber Arnold, 2005: 16-23

Ory M., Hoffman R., Yee J., Tennsted S., Schultz R.,(1999).Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist* (2):177-185.

Patterson C, Gauthier S, Bergman H. et al. The recognition, assessment and management of dementing disorders: conclusions from the Canadian Consensus Conference on Dementia. *Can J Neurol Sci* 2001; 28 (Suppl 1); S3-16.

Pearlin, L. I(1983). Role strain and personal stress. In H .B. Kaplan (ed.) *Psychological Stress: Trends in Theory and Research* . New York: Academic Press.

Pearlin, L.I. Mullan J.T., Semple S.J., Skaff M.M. (1990). Care givers and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* , 583-594.

Pinquart, M., Soerensen S (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregivers burden and depressed mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological sciences*, 58b(2). 112-128.

Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, (2)383-394.

Polster E & Polster M. (1973). *Gestalt Therapy Intergrated*. New York: Bruner – Mazer.

Rogers, Carl (1942). *Counseling and psychotherapy*. New York: Houghton miffin.

Pruchno R.A. & Resch, N.L. (1989) Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *Gerontologist*, 29, -165

Ritchie k, Kildea D, Robine JM. The relationship between age and the prevalence of senile dementia; a meta-analysis of recent data. *int J epidemiol* 1992; 21 (4); 763-9.

Roach M.S. (1987) *The human Act of Caring: A Blueprint for the health professions*. Hospital Association , Ottawa.

Robinson BC (1983).Validation of a Caregiver Strain Index.*J Gerontol*.May;38(3):344-8

Rose-Rego, S.K., Strauss, M.E., Smyth K.A.(1998). Differences in the perceived wellbeing of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 224-230.

Schulz R, Newsdom J. Mittelmark M, Burton L, Hirsch C, Jackson S.(1997). Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular health study. *Ann Behav Med* : 110-116.

Schulz R., Patterson T. (2003). Caregiving in Geriatric Psychiatry. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12: 3, May-June

Schulz R., Martire L (2004). Family Care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies. *The advanced Journal of Geriatric Psychiatry*: May/Jun 12,3: p. 240-249.

Sherwood P., Given C., Given B., Von Eye A. (2005) Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in care givers of elderly patients. *Journal of Ageing and Health*, vol. 17 No 2, 125-147.

Stone R., Cafferata Gl., Sangl J. (1987). Caregivers of frail elderly; Anational profile. *Gerontologist* 27; 616-626.

Stull D.E., Kosloski K., Kercher K.(1994). Caregiver Burden and Generic wellbeing: Opposite sides of the same coin? *Gerontologist* 34 :88-94.

Taub A, Andreoli SB and Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad Saude Publica* 2004; 20: 372-376.

Triantafillou J., Mestheneos E. (1993). Family care fro the older elderly in Greece. Working Paper, No WP/93/16 EN, European Foundtaion fro the improvement of living and working conditions, Dublin.

Van Manen M.(2000) Moral Language and pedagogical experience. *Journal of Curriculum*

Studies, 32(2),315-327.

Vitaliano PP, Russo J, Young H. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Ageing* :392-402

Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM.(2003) Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull.* Nov;129(6):946-72

Watson J. (1985). *Nursing: Human Science and Human Care: A theory of Nursing.* –Century-Crofts, Norwalk.

Williamson G.M, Schulz, R.(1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist*, ,747-755.

Wimo A, Winblad B, Aguero-Torres H, von Strauss E The magnitude of dementia occurrence in the world. *Alzheimer's Disease and associated Disorders* 2003 17: 63-67

Wolf D.A., Freedman V., Soldo B.J.(1997). The division of family labour: care for elderly parents. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 52B(Special issue) 102-109.

World Health Organization (WHO) (.2000) Home Based and long term care, Report of a WHO study group. WHO Technical report series 898, Geneva, WHO.

Zanetti, O., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Tamanza,G, Cigoli, V. & Trabucchi, M.(1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13 , 358-367

Zarit SH., Reever KE, Bach-Peterson J(1980): Relatives of the impaired elderly: correlates of the feelings of burden. *Gerontologist* : 649-655.

Zarit, S. H., Todd P. A., Zarit J. M. (1986) Subjective burdens of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 26: 260-266.

Zarit, S.H., & Whitlach, C. J.(1992). Institutional Placement: Phases of the transition. *The Gerontologist* , 665-672.

Zarit, S.H., & Whitlach, C. J. (1995). *Profiles in caregiving; The unexpected career*. New York: Academic Press.

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ιατράκη Ελ., Μεταπτυχιακή Εργασία 2005, “Η φροντίδα των ασθενών με άνοια σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης: αναφορά στην επιβάρυνση των φροντιστών”, Πανεπιστήμιο Κρήτης.

<http://www.google.gr/search?q=%CE%B5%CF%80%CE%B9%CE%B2%CE%B1%CF%81%CF%85%CE%BD%CF%83%CE%B7%20%CF%86%CF%81%CE%BF%CE%BD%CF%84%CE%B9%CF%83%CF%84%CF%89%CE%BD&ie=utf-8&oe=utf-8&aq=t&rls=org.mozilla:el:official&client=firefox-a&source=hp&channel=np>
<http://www.google.gr/search?q=%CE%B5%CF%80%CE%B9%CE%B2%CE%B1%CF%81%CF%85%CE%BD%CF%83%CE%B7%20%CF%86%CF%81%CE%BF%CE%BD%CF%84%CE%B9%CF%83%CF%84%CF%89%CE%BD&ie=utf-8&oe=utf-8&aq=t&rls=org.mozilla:el:official&client=firefox-a&source=hp&channel=np>
<http://www.google.gr/search?q=%CE%B5%CF%80%CE%B9%CE%B2%CE%B1%CF%81%CF%85%CE%BD%CF%83%CE%B7%20%CF%86%CF%81%CE%BF%CE%BD%CF%84%CE%B9%CF%83%CF%84%CF%89%CE%BD&ie=utf-8&oe=utf-8&aq=t&rls=org.mozilla:el:official&client=firefox-a&source=hp&channel=np>
<http://www.google.gr/search?q=%CE%B5%CF%80%CE%B9%CE%B2%CE%B1%CF%81%CF%85%CE%BD%CF%83%CE%B7%20%CF%86%CF%81%CE%BF%CE%BD%CF%84%CE%B9%CF%83%CF%84%CF%89%CE%BD&ie=utf-8&oe=utf-8&aq=t&rls=org.mozilla:el:official&client=firefox-a&source=hp&channel=np>

Καπάκη Ε., Παρασκευάς Γ.Π. (2003). Σύγχρονη θεραπευτική θεώρηση της Νόσου Alzheimer και άλλων Ανοϊκών Διαταραχών. Εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα.

Μάνος Ν. (1998). Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής. Εκδ. University Studio Press Θεσσαλονίκη.

Μεντενόπουλος Γ., Μπουράς Κ. (2002). Η νόσος του Alzheimer. Γ έκδοση, University Studio Press, Θεσσαλονίκη.

Μούγιας Α. Πρώιμη διάγνωση της νόσου Alzheimer και συναφών ανοιών. Στο Μούγιας Α (εκδ.)Οδηγός για τη νόσο Alzheimer και τις άλλες μορφές άνοιας. Mendor εκδόσεις 2003, 67-100

Μπαμπινιώτης Γ.(2002). Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας, 2η έκδοση, Κέντρο Λεξικολογίας, Γ.Κ. Τσιβεριώτης, Αθήνα.

Παπαγεωργίου Κ. και συνεργάτες (1993). Νευρολογία. Εκδόσεις Παρισιάνου, Αθήνα.

Παπασταύρου Ευρ., Διδακτορική Διατριβή 2005, “Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες συναφείς άνοιες”, Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθήνας.

<http://ktisis.cut.ac.cy/bitstream/10488/867/3/%CE%BF%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CE%B3%CE%B5%CE%BD%CE%B5%CE%B9%CE%B1%CF%82%20%CF%80%CE%BF%CF%85%20%CF%86%CF%81%CE%BF%CE%BD%CF%84%CE%B9%CE%B6%CE%B5%CE%B9.pdf>

Τσολάκη Μ. (1995). Επιδημιολογία της άνοιας. *Εγκέφαλος* 33164-177”.

Τσολάκη Μ., Καζής Α. (2005). Άνοια “Ιατρική και Κοινωνική πρόκληση. University Studio Press Θεσσαλονίκη.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ :1

ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

ΟΔΗΓΙΕΣ: Τα παρακάτω αποτελούν ένα κατάλογο δηλώσεων, οι οποίες αντανακλούν το πως αισθάνονται οι άνθρωποι μερικές φορές όταν φροντίζουν έναν άλλο άνθρωπο. Μετά απο κάθε ερώτηση, δηλώστε πόσο συχνά εσείς αισθάνεστε με αυτό τον τρόπο: ποτέ, σπάνια, μερικές φορές, αρκετά συχνά ή σχεδόν πάντοτε. Δεν υπάρχουν ορθές ή λανθασμένες απαντήσεις.

1. Αισθάνεστε ότι ο /η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;

Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

2. Πιστεύετε επειδή σπαταλάτε αρκετό χρόνο με τον / την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;

Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

3. Νοιώθετε πιεσμένος/ η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για το συγγενή σας και στην προσπάθεια σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια σας ή την εργασία σας;

Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

4. Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/ του συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

5. Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε απο το/ τη συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

6. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με ένα αρνητικό τρόπο;

Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

7. Φοβάσθε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/ τη συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

8. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/ η απο εσάς;

Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

9. Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε απο το/ τη συγγενή σας;

- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
10. Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/ τη συγγενή σας;
- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
11. Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/ του συγγενή σας;
- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
12. Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/ τη συγγενή σας;
- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
13. Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας , λόγω της/ του συγγενή σας;
- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
14. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον / την φροντίζετε σαν να είσατε η/ ο μοναδική /ος στον/ στην οποίο/ α θα μπορούσε να βασισθεί;
- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
15. Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδα σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/ του συγγενή σας;
- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
16. Νοιώθετε ότι είσατε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/ τη συγγενή σας;
- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/ η συγγενής σας;
- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
18. Θα ευχόσαστε έτσι απλά , να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/ του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;
- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
19. Αισθάνεστε αβέβαιος/ η για το τι πρέπει να κάμετε για το/ τη συγγενή σας;
- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
20. Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/ τη συγγενή σας;
- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
21. Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της /του συγγενή σας;
- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

22. Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος /η με τη φροντίδα του συγγενή σας;

0. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

Αξιοπιστία κλίμακας επιβάρυνσης

http://www.hjn.gr/actions/get_pdf.php?id=130

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

ΘΕΜΑ: Η συμβολή των ομάδων ψυχοεκπαίδευσης στη μεταβολή του τρόπου με τον οποίο οι φροντιστές των ατόμων με άνοια αντιλαμβάνονται την επιβάρυνση της φροντίδας: Η περίπτωση μιας ψυχοεκπαιδευτικής ομάδας του Κέντρου Ημέρας της Ψυχογηριατρικής εταιρείας “Ο ΝΕΣΤΩΡ”, στον Άγιο Ελευθέριο Αττικής.

ΒΑΣΙΛΙΚΗ ΨΥΧΑΡΗ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΛΙΟΣ, 2011

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες	6
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	7
Abstract.....	9
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	11
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	12

I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΑΝΟΙΑ-ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

1.1 Άνοια: Ορισμός και ιστορική αναδρομή.....	15
1.2 Επιδημιολογία της άνοιας.....	17
1.3 Κλινική εικόνα και διαγνωστικά κριτήρια ανοϊκών συνδρόμων.....	19
1.4 Διάγνωση της άνοιας.....	20
1.5 Τα προβλήματα της νόσου Alzheimer και η ανάγκη φροντίδας στο σπίτι.....	22

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΚΑΙ Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΟΥΣ

2.1 Η έννοια της φροντίδας και της επιβάρυνσης.....	23
2.2 Η φροντίδα ασθενών με άνοια. Θεωρητικά μοντέλα και μέτρησή της επιβάρυνσης στην άνοια.....	25
2.3 Οι συνέπειες της φροντίδας ασθενών με άνοια στην υγεία των φροντιστών.....	28
2.4 Παράγοντες επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια.....	30

2.5 Τρόποι μείωσης της επιβάρυνσης φροντιστών με άνοια.....	32
2.6 Η κατάσταση των ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους στην Ελλάδα.....	34
2.7 Ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες φροντιστών.....	36

II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

3.1 Εισαγωγή.....	39
3.2 Γενικός σκοπός.....	39
3.3 Σχεδιασμός μελέτης.....	39
3.4 Πεδίο διεξαγωγής της μελέτης και χρόνος πραγματοποίησης	40
3.5 Πληθυσμός μελέτης	40
3.6 Επιλογή δείγματος.....	40
3.7 Περιγραφή ερευνητικού εργαλείου	41
3.8 Άδεια χρήσης του ερευνητικού εργαλείου.....	42

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

4.1 Δημογραφικά στοιχεία φροντιστών.....	43
4.2 Ερωτηματολόγιο επιβάρυνσης.....	53
4.3 Επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια (ZBI).....	82

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	86
--	----

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	94
-------------------	----

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....	106
------------------	-----

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους εκείνους που με βοήθησαν στην πραγματοποίηση της μεταπτυχιακής εργασίας μου. Χωρίς την συνεργασία, την υποστήριξη και τη διάθεση του χρόνου τους αυτή η μελέτη δεν θα είχε ολοκληρωθεί.

Ευχαριστώ τον επιβλέποντα καθηγητή της διπλωματικής εργασίας κ. Οικονόμου Μπάμπη για την καθοδήγηση που μου προσέφερε στην εκπόνηση αυτής της διπλωματικής εργασίας.

Αισθάνομαι επίσης την ανάγκη να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στον κ. Μούγια Α. Διευθυντή του Κέντρου Ημέρας Alzheimer, την ψυχολόγο κ. Ζέρβα Ε. και την εργοθεραπεύτρια κ. Αποστολοπούλου Β., για την πολύτιμη συνεργασία τους.

Τέλος, ευχαριστώ τους φροντιστές ασθενών με άνοια για την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν και το χρόνο που μου διέθεσαν.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες οφείλω στο σύζυγο και τα παιδιά μου γιατί με τη στήριξη και την αγάπη τους μου δίνουν τη δύναμη να συνεχίζω.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η άνοια αποτελεί μια από τις μεγαλύτερες ιατρικές και κοινωνικές προκλήσεις στην εποχή μας. Μόνο στη χώρα μας, υπολογίζεται πως υπάρχουν περισσότεροι από 140.000 ασθενείς με άνοια. Ο αριθμός αυτός αναμένεται να αυξηθεί ακόμη περισσότερο τα επόμενα έτη λόγω της αύξησης της μέσης επιβίωσης, δίνοντας ακόμη μεγαλύτερες διαστάσεις στο πρόβλημα.

Καθώς δεν υπάρχει ακόμη θεραπεία που να μπορεί να σταματήσει την πορεία της νόσου, όλοι συμφωνούν, πως η μείωση των αρνητικών επακόλουθων της φροντίδας σε όσους την παρέχουν αποτελεί βασικό στόχο στην αντιμετώπιση της άνοιας. Ελάχιστες είναι οι μελέτες στη χώρα μας που πραγματεύονται την παραπάνω έννοια. Οι βασικοί σκοποί της παρούσας μελέτης ήταν: η εκτίμηση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια, η εύρεση των παραγόντων που την επηρεάζουν σε ένα δείγμα ελληνικού πληθυσμού καθώς επίσης και η συμβολή των ομάδων ψυχοεκπαίδευσης στη μεταβολή του τρόπου με τον οποίο οι φροντιστές αντιλαμβάνονται αυτή την επιβάρυνση φροντίδας. Τα αποτελέσματα της μελέτης αναμένεται να αποβούν ιδιαίτερος χρήσιμα, καθώς η ανάγκη καθορισμού προτεραιοτήτων στην αντιμετώπιση της άνοιας είναι μεγάλη και εξειδικευμένες υπηρεσίες για την άνοια τώρα αναπτύσσονται στη χώρα μας. Να σημειωθεί πως η φροντίδα των ανοϊκών ασθενών στη χώρα μας διαφέρει σε σχέση με την φροντίδα σε άλλες χώρες γιατί η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών (περισσότερο από το 95%) λαμβάνει φροντίδα στην κοινότητα.

Στη μελέτη συμμετείχαν 6 φροντιστές μιας ψυχοεκπαιδευτικής ομάδας που κατοικούν στην κοινότητα και επισκέπτονταν το Κέντρο Ημέρας της Ψυχογηριατρικής εταιρείας “Ο ΝΕΣΤΩΡ”, στον Άγιο Ελευθέριο Αττικής, το χρονικό διάστημα μεταξύ Οκτωβρίου του 2010 και Ιανουαρίου του 2011. Η συλλογή στοιχείων έγινε με τη χρήση –σταθμισμένου στα ελληνικά-ερωτηματολογίου, που αφορά τους φροντιστές και εκτός από τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία, εκτιμήθηκε η επιβάρυνσή τους με χρήση της κλίμακας Zarit Burden Interview (ZBI). Τα στοιχεία που συγκεντρώθηκαν αναλύθηκαν με το στατιστικό πακέτο SPSS 19.

Στα αποτελέσματα της έρευνας παρουσιάζονται οι συνολικές βαθμολογίες της μέτρησης της επιβάρυνσης στην ομάδα των 6 φροντιστών ανοϊκών ασθενών, σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης των Zarit.

Στη πρώτη φάση της έρευνας, πριν την έναρξη του προγράμματος της ψυχοεκπαιδευτικής ομάδας, τα αποτελέσματα των ερωτηματολογίων που απαντήθηκαν από τους φροντιστές έδειξαν τα εξής: Το 33,3% παρουσίασε σοβαρής μορφής επιβάρυνση, το 50% εμφάνισε μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση, το 16,7% είχε μικρή επιβάρυνση ή καθόλου.

Στην επαναληπτική έρευνα τον Ιανουάριο του 2011 και μετά τη λήξη του προγράμματος της ψυχοεκπαιδευτικής ομάδας των ίδιων φροντιστών, διαπιστώθηκε ότι το 16,7% εμφάνισε σοβαρής μορφής επιβάρυνση, το 50% μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση και 33,3% είχε μικρή έως ήπια επιβάρυνση.

Μέσα από τις δύο ερευνητικές δειγματοληψίες οι οποίες πραγματοποιήθηκαν με διαφορά τεσσάρων μηνών μεταξύ τους και μετά από την παρακολούθηση προγράμματος της ψυχοεκπαιδευτικής ομάδας, παρατηρήθηκαν αρκετές και σημαντικές διαφορές στην επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με άνοια.

Σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης της επιβάρυνσης των Zarit & Zarit είχαμε τα ακόλουθα συμπεράσματα:

- Ο μέσος όρος της επιβάρυνσης φαίνεται να μειώθηκε κατά τη διάρκεια των δύο φάσεων της έρευνας.
- Η σοβαρής μορφής επιβάρυνση φαίνεται να έχει μειωθεί περισσότερο κατά τη δεύτερη φάση της έρευνας.

Abstract

Dementia is one of the greatest medical and social challenges of our time. It is estimated that there are more dementia 140000 patients alone in our country. This number is expected to increase further in the coming years due to the increase in life expectancy, with even more dimensions to the problem.

While there is still no treatment that can stop the disease course, most clinicians agree that reduce the negative consequences of caring for those who provide it are the central goals of dementia care. There are few studies in our country that treat the concept. The main objective of this study was to assess caregiver burden, as well as finding the factors that impact on a sample of Greek population also the contribution of the psycho-education team in change of the way that the caregiver perceives the care burdening.

The results of this study should prove particularly useful, as the need to set priorities in dealing with dementia is high and specialized services for dementia are now developed in our country. Dementia care in Greece is different compared to other countries in that the vast majority of patients, more than 95%, receive care in the community. In the study participated 6 caregivers of a psycho-educational team who live in the community and were visiting the centre of day “Saint Eleytherios” in Atiki at the chronicle space between October 2010 and January 2011. the collection of clues was done with the use of leveled in Greek question air which regarding the caregivers and apart from the social demographic clues, was also assessed their burdening with the use of scale Zarit Byrden Interview. The clues which were collected were analyzed with the statistical packet SPSS 19.

The cumulative experimental results representing the degree caregivers are affected by providing long term support to Alzheimer patients are presented in the result section of the research study. The results are quantified according to the Zarit scale.

During the first phase of our research the caregivers participated in a questionnaire study. The study results indicate that 33,3% of the caregivers were severely affected from the condition of their patients, 50% were moderately affected and 16,7 were mildly or not affected.

The study was repeated on January 2011 after the conclusion of the training program. The results of the second study indicate that 16,7% of the caregivers were severely affected from the condition of their patients, 50% were moderately affected and 33,3% were mildly or not affected.

During the four month interval between the two studies important fluctuation were observed on the psychological burdening of caregivers.

The conclusions of the research according to the Zarit & Zarit scale are:

- The average psychological burdening the caregiver suffers is decreasing on the long term.
- There are considerably less severely affected caregivers during the second phase of the research.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η αναμενόμενη αύξηση της μέσης επιβίωσης, με ταυτόχρονη γήρανση του πληθυσμού τα επόμενα έτη, αναμένεται να δώσει ακόμη μεγαλύτερες διαστάσεις στο πρόβλημα της άνοιας. Στη χώρα μας, εξαιτίας της έλλειψης δομών μακράς φροντίδας εκ μέρους της πολιτείας αλλά και για πολιτισμικούς λόγους, τη φροντίδα των ασθενών αναλαμβάνει κυρίως η οικογένεια. Σαν αποτέλεσμα, ο συνολικός αριθμός των ατόμων που επηρεάζονται από την άνοια στη χώρα μας είναι τεράστιος. Για το λόγο αυτό, οι πολιτικές στον τομέα της υγείας θα πρέπει να στραφούν στην στήριξη των ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους στην κοινότητα.

Λόγω της εργασίας μου σε Ψυχιατρικό Νοσοκομείο, όπου νοσηλεύονται ασθενείς με προβλήματα άνοιας (και όχι μόνο), ερχόμενη καθημερινά σε επαφή μαζί τους αλλά και με τους συγγενείς τους, μπόρεσα να διαπιστώσω τις δραματικές συνέπειες της νόσου στην καθημερινότητα των ασθενών αλλά και των φροντιστών συγγενών τους. Είχα την τύχη να συνεργαστώ για μεγάλο χρονικό διάστημα με το Κέντρο Ημέρας της Ψυχογηριατρικής Εταιρίας “Ο ΝΕΣΤΩΡ”, στον Άγιο Ελευθέριο Αττικής όπου διαπίστωνα επίσης, πως η εξειδικευμένη φροντίδα του ασθενή με άνοια και της οικογένειάς του, μπορεί να μειώσει την επιβάρυνση από τη νόσο. Το γεγονός αυτό και η έλλειψη σχετικών μελετών στη χώρα μας, με οδήγησε στην απόφαση να μελετήσω την επιβάρυνση της νόσου στους φροντιστές των ασθενών καθώς και με ποιό τρόπο συμβάλλουν οι ομάδες ψυχοεκπαίδευσης, στην τροποποίηση συμπεριφοράς και αντίληψης αυτής της επιβάρυνσης.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το αναμφισβήτητο επίτευγμα της επιστήμης, η αύξηση δηλαδή του προσδόκιμου επιβίωσης, αλλάζει τη δομή του πληθυσμού και δημιουργεί νέα κοινωνικό-οικονομικά δεδομένα. Το 2050 ο παγκόσμιος πληθυσμός άνω των 60 ετών θα ξεπερνά τα δύο δισεκατομμύρια, μεταβάλλοντας την πληθυσμιακή πυραμίδα που έως σήμερα γνωρίζαμε. Σύμφωνα με στοιχεία του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών (2000), το ποσοστό του πληθυσμού άνω των 60 ετών θα αυξηθεί στην Ελλάδα από το 21% το 2002 στο 36% το 2050. Σε απόλυτα νούμερα, οι ηλικιωμένοι στη χώρα μας θα αυξηθούν σε λιγότερο από 50 χρόνια από 2.539.000 σε 3.652.000. Ολόκληρη η ανθρωπότητα, αλλά και κάθε χώρα χωριστά, καλείται να αντιμετωπίσει τις συνέπειες της γήρανσης του πληθυσμού και να αναμορφώσει τις πολιτικές της ώστε να αποτραπεί το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού των ηλικιωμένων ατόμων.

Ένα εξίσου σημαντικό γεγονός στην εποχή μας, που αλλάζει τις κοινωνικό-οικονομικές ισορροπίες, είναι η ραγδαία αύξηση του επιπολασμού των χρόνιων νόσων, κυρίως μεταξύ των ηλικιωμένων (Καπάκη & Παρασκευά 2003). Περισσότερο από το ένα τέταρτο των ατόμων άνω των 65 ετών στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια που τους δημιουργεί πρόβλημα στην καθημερινή λειτουργικότητα (Schulz 2003). Οι άνθρωποι αυτοί χρειάζονται βοήθεια προκειμένου να επιβιώσουν, είτε με τη μορφή παροχής φροντίδας στο σπίτι, είτε με τη μορφή διαμονής σε μονάδες μόνιμης διαβίωσης. Η παροχή βοήθειας στο σπίτι, συνήθως από κοντινούς συγγενείς, αποτελεί την προτιμώμενη μορφή βοήθειας για τους ίδιους τους ασθενείς, τους συγγενείς τους αλλά και τις πολιτικές υγείας, καθότι οικονομικότερη για τα κράτη (Baldereschi & Dicarlo, 2000). Μόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, τουλάχιστον 22 εκατομμύρια άτομα φροντίζουν κάποιο άτομο με χρόνια νόσο, συχνότερα ηλικιωμένο (Schulz & Martire 2004). Τα επακόλουθα της φροντίδας δεν περιορίζονται στον κοινωνικό και οικονομικό τομέα, αλλά επεκτείνονται στη σωματική και ψυχική υγεία αυτών που την παρέχουν.

Η σημαντικότερη, ίσως, νόσος που σχετίζεται άμεσα με την ηλικία και έχει λάβει τεράστιες διαστάσεις στην εποχή μας είναι η νόσος Alzheimer και οι άλλες μορφές άνοιας. Ο επιπολασμός της άνοιας μετά τα 60 έτη, διπλασιάζεται ανά πενταετία περίπου, για να ξεπεράσει το 20% στους άνω των 85 ετών (Bell et al, 2001, Burns 2000). Σύμφωνα με τη μελέτη EUROFAMCARE, υπολογίζεται πως στην Ελλάδα, οι οικογένειες προσφέρουν περίπου 80% της φροντίδας που χρειάζονται τα εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα (Mestheneos, Triantafillou, Kountouka, 2004).

Η νόσος Alzheimer αποτελεί τη συχνότερη μορφή άνοιας, καθώς είναι υπεύθυνη για περισσότερες από τις μισές περιπτώσεις ανοιών και χρησιμοποιείται σαν πρότυπο άνοιας. Χαρακτηρίζεται από βαθμιαία έκπτωση της μνήμης (αρχικά της πρόσφατης μνήμης και αργότερα της απώτερης) και άλλων ανώτερων γνωστικών λειτουργιών, όπως η συγκέντρωση, η κρίση, ο λόγος και η οπτικοχωρική λειτουργία. Όλα τα παραπάνω προκαλούν έκπτωση στη λειτουργικότητα του ατόμου, αρχικά στις σύνθετες δραστηριότητες, αργότερα στις βασικές. Η νόσος περιπλέκεται με νευροψυχιατρικά συμπτώματα (παραληρητικές ιδέες, ψευδαισθήσεις, κατάθλιψη, απάθεια, επιθετικότητα, περιπλάνηση κ.λπ.) στη συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών. Τελικά η νόσος οδηγεί σε αδυναμία πραγματοποίησης των βασικών αναγκών του ατόμου, όπως το πλύσιμο, η μετακίνηση και το φαγητό. Η φροντίδα γίνεται νοσηλευτική και περιπλέκεται από δυσκολίες στην κατάποση και τη βάρδιση και από διαταραχές στη συμπεριφορά. Οι ασθενείς τελικά, περιορίζονται στο κρεβάτι και έχουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης κατακλίσεων, λοιμώξεων και καρδιαγγειακών συμβάντων που τελικά οδηγούν στο θάνατο (Hills 1998). Όπως είναι φυσικό, η συμπτωματολογία των ανοϊκών συνδρομών που περιγράφηκε παραπάνω προκαλεί σημαντική επιβάρυνση στους φροντιστές των ασθενών. Δεν είναι τυχαίο πως η φροντίδα στην άνοια έχει μελετηθεί περισσότερο από οποιαδήποτε άλλη μορφή φροντίδας και οι επιπτώσεις που επιφέρει, στην υγεία όσων την παρέχουν, είναι σοβαρότερες σε σχέση με άλλες νόσους (Zarit et al. 1986, Bell et al, 2001).

Η νόσος Alzheimer και οι άλλες μορφές άνοιας, όπως και οι περισσότερες χρόνιες νόσοι στην εποχή μας, διαγράφουν μια πορεία πολλών ετών, συχνά σταδιακά επιδεινούμενες, χωρίς δυνατότητα οριστικής θεραπείας. Το ερώτημα που τίθεται, είναι το εάν οι ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες των φροντιστών συμβάλλουν στη μεταβολή του τρόπου με τον οποίο αντιλαμβάνονται την επιβάρυνση της φροντίδας.

Οι ομάδες υποστήριξης, ενημέρωσης και εκπαίδευσης των φροντιστών, είναι μια ευκαιρία συνάντησης με ανθρώπους που αντιμετωπίζουν την ίδια κατάσταση, συζητούν τα προβλήματά τους με ανθρώπους που έχουν παρόμοιες εμπειρίες, ενημερώνονται για τα συμπτώματα της νόσου και την εξέλιξή τους και βοηθούνται να προγραμματίσουν με ψυχραιμία το μέλλον.

Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν την άποψη ότι η εκπαίδευση των φροντιστών, τους εφοδιάζει με στρατηγικές αντιμετώπισης καθημερινών πρακτικών προβλημάτων και ανακούφισης από τις

φυσικές απαιτήσεις της φροντίδας καθότι όσο περισσότερο χρόνο οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές παραμένουν υγιείς, τόσο περισσότερο θα διατηρήσουν την ανεξαρτησία τους, θα απολαμβάνουν τη ζωή τους και θα μπορούν να φροντίζουν καλύτερα τα οικεία τους πρόσωπα (Dibartolo 2000, Zarit & Whitlach 1995).

Το ενδιαφέρον για την επιβάρυνση της φροντίδας ως ερευνητική δομή στη γεροντολογική έρευνα, ξεκίνησε το 1970 και εξακολουθεί να παραμένει κυρίαρχο θέμα (Zarit et al, 1986, George & Cwyther 1986).

Στη χώρα μας η συμβολή των ομάδων ψυχοεκπαίδευσης στη μεταβολή που υφιστάται οι φροντιστές ανοϊκών ασθενών, αντιλαμβάνονται την επιβάρυνση της φροντίδας, δεν έχει μελετηθεί επαρκώς. Σε έναν ελληνικό πληθυσμό που συνεχώς γηράσκει και οι ασθενείς με άνοια γίνονται περισσότεροι χρόνο με το χρόνο, είναι προφανής η ανάγκη μελέτης της επιβάρυνσης της φροντίδας και ακόμα περισσότερο, της συμβολής των υποστηρικτικών ομάδων των φροντιστών.

Η παρούσα διατριβή πραγματεύεται μία σημαντική έννοια που σχετίζεται με τη νόσο Alzheimer και τις άλλες μορφές άνοιας και μελετά τους παράγοντες που την επηρεάζουν. Η έννοια αυτή αφορά την επιβάρυνση, η οποία αποτελεί τον συχνότερα χρησιμοποιούμενο δείκτη μελέτης του αντίκτυπου της άνοιας στους φροντιστές των ασθενών.

Το γενικό μέρος της παρούσας διατριβής αρχίζει με μια γενική αναφορά στη διάγνωση της άνοιας. Πιο συγκεκριμένα ορίζεται η νόσος της άνοιας, γίνεται μια ιστορική αναδρομή της χρήσης του όρου και παρουσιάζονται οι διάφορες νόσοι που προκαλούν ανοϊκά σύνδρομα και η κλινική τους εικόνα.

Το γενικό μέρος τελειώνει με το κεφάλαιο της φροντίδας και της επιβάρυνσης που η πρώτη προκαλεί και με το πόσο συμβάλλουν οι ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες των φροντιστών στη μείωση του φορτίου της επιβάρυνσης.

Στο ειδικό μέρος της διατριβής περιλαμβάνονται η μεθοδολογία της παρούσας μελέτης στην οποία παρουσιάζονται οι στόχοι και το δείγμα μελέτης, η διαδικασία της αξιολόγησης, οι μεταβλητές που μετρήθηκαν, τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν καθώς και η στατιστική μέθοδος που εφαρμόστηκε στην ανάλυση των δεδομένων.

I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΑΝΟΙΑ – ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

1.1 Άνοια: ορισμός και ιστορική αναδρομή

Η άνοια είναι ένα σύνδρομο προοδευτικής έκπτωσης των διανοητικών ικανοτήτων που προκαλεί γνωστική και λειτουργική αποδιοργάνωση η οποία οδηγεί σε διαταραχές της κοινωνικής και επαγγελματικής δραστηριότητας.

Οι λειτουργίες που θίγονται περιλαμβάνουν τη γενική νοητική επάρκεια (νοημοσύνη), την ικανότητα μνήμης, το λόγο, τον προσανατολισμό, την αντίληψη, τη συγκέντρωση, την κρίση και την ικανότητα επίλυσης προβλημάτων. (Μάνος 1998)

Υπάρχουν πολλές άνοιες και νόσοι που συνοδεύονται από άνοια. Οι πιο συχνές είναι:

Νόσος Alzheimer, Πολυεμφρακτική άνοια και ακόμη: Νόσος Pick, Νόσος Huntington, όγκοι μετωπιαίου λοβού και άνοιες που οφείλονται σε υποσκληρίδιο αιμάτωμα, μεταβολικές διαταραχές (ενδοκρινικές – ηλεκτρολυτικές διαταραχές, αφυδάτωση, ηπατική-νεφρική ανεπάρκεια) και σε τοξικά αίτια (αλκοόλ , φάρμακα) (Παπαγεωργίου 1993).

Από τα 70 και πλέον αίτια που μπορούν να προκαλέσουν άνοια, η νόσος Alzheimer είναι υπεύθυνη για το 60% των ανοϊκών συνδρόμων μετά το 65^ο έτος της ηλικίας.

Πρόκειται για μια εκφυλιστική νόσο του εγκεφάλου, με αρχικά συμπτώματα την ήπια έκπτωση της μνήμης και των άλλων νοητικών λειτουργιών που συχνά περνούν απαρατήρητα τόσο από τον ίδιο τον ασθενή όσο και από τα μέλη της οικογένειάς του. Όσο όμως η νόσος εξελίσσεται, επηρεάζονται σταδιακά και οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, δηλαδή οι κοινωνικές σχέσεις, η διαχείριση των οικονομικών, η οδήγηση, η φροντίδα του εαυτού. (Μεντενόπουλος , Μπουράς 2002).

Με την πάροδο του χρόνου οι δυσκολίες αυτές γίνονται τόσο σοβαρές, ώστε ο ασθενής να εξαρτάται ολοκληρωτικά από τους άλλους.

Ανεξάρτητα από την αιτία, κι επειδή η άνοια είναι μια αρρώστια που επιδεινώνεται προοδευτικά, με εκτεταμένη πορεία, το κόστος της μακρόχρονης θεραπευτικής φροντίδας είναι τεράστιο. Αρκετές οικονομικές μελέτες έχουν δημοσιευθεί γι' αυτό και καθώς η συχνότητα της νόσου αυξάνεται επικρατούν πιο έντονες ανησυχίες για το προστιθέμενο κόστος και την ποιότητα θεραπευτικών προσεγγίσεων ιδιαίτερα στους ασθενείς με ΝΑ. (Ernst & Hay 1994).

Στη συντριπτική τους πλειοψηφία, οι ανοϊκοί ασθενείς φροντίζονται στο σπίτι από τα μέλη των οικογενειών τους, συζύγους, παιδιά, αδέρφια και στενούς φίλους, όπου τους παρέχεται το 75% της φροντίδας περίπου, ενώ το υπόλοιπο της φροντίδας αγοράζεται και πληρώνεται αποκλειστικά από την οικογένεια, καθώς το κόστος της ιδρυματικής φροντίδας είναι πολύ ψηλό. (Schulz & Martire 2004)

Η άνοια φαίνεται πως είναι όσο παλιά και το ανθρώπινο είδος. Από το 2000 π.Χ. οι Αιγύπτιοι ανέφεραν πως το γήρας μπορεί να συνοδεύεται από διαταραχή της μνήμης. Ο Σόλωνας αναφέρει στα κείμενά του πως η κρίση μπορεί να επηρεαστεί από την ηλικία και αργότερα ο Ιπποκράτης αναφέρει πως οι χρόνιες γνωστικές διαταραχές μπορεί να οφείλονται είτε σε εγκεφαλική δυσλειτουργία, είτε σε διαταραχές άλλων οργάνων του σώματος. (Katzman & Jackson, 1991).

Το αγγλικό της όνομα, dementia (άνοια) προέρχεται από το λατινικό de mens, που σημαίνει «από το νου». Η λέξη dementia στη Ρωμαϊκή εποχή χρησιμοποιείται σαν συνώνυμο της τρέλας. Πέρασαν αρκετά χρόνια, όπου η άνοια συνεχίζει να χρησιμοποιείται σαν «παρεκτροπή από τη λογική» και θεωρείται τελικό στάδιο όλων των ψυχιατρικών ασθενειών. Αυτό αλλάζει κατά τη διάρκεια του 19^{ου} αιώνα με τη χρήση του μικροσκοπίου και την αποδοχή του ανατομοκλινικού μοντέλου. Η λέξη άνοια χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο για να αποδώσει καταστάσεις γνωστικής έκπτωσης σε ηλικιωμένους, συνήθως μη αναστρέψιμες. Η άνοια θεωρείται πλέον κλινικό σύνδρομο και ξεκινούν οι πρώτες προσπάθειες κατηγοριοποίησής της. (Boller & Forbes 1998).

Το 1907, ο Alois Alzheimer δημοσίευσε το περιστατικό μιας γυναίκας, η οποία παρουσίασε ψυχιατρικά προβλήματα ακολουθούμενα από σταδιακή έκπτωση της μνήμης. Στη νεκροψία ο Alzheimer περιέγραψε τα νευροϊνιδιακά τούμπια και τις αμυλοειδήκες πλάκες, που αποτρελούν τα βασικά παθολογοανατομικά χαρακτηριστικά της άνοιας. Παρότι δεν ήταν ο πρώτος που παρατήρησε αυτή την κλινική και παθολογοανατομική εικόνα, το 1910 ο Kraepelin εισήγαγε τον όρο «νόσος Alzheimer» στο εγχειρίδιο του (Berrios 1990). Τα πενήντα επόμενα χρόνια υπήρξαν ελάχιστες αναφορές στη νόσο του Alzheimer, η οποία θεωρείτο εξαιρετικά σπάνια νόσος νεότερων ασθενών, σε αντίθεση με τη γεροντική άνοια (senile dementia) που θεωρείτο φυσιολογικό επακόλουθο του γήρατος με συνεισφορά περιβαλλοντικών, ψυχολογικών και αγγειακών παραγόντων (Beach 1987).

Από τα μέσα του 20^{ου} αιώνα και μετά, οι επιστήμονες μελετούν με μεγαλύτερη προσοχή την κλινική εικόνα ανοϊκών συνδρόμων και τη συνδυάζουν με νευροπαθολογικές εικόνες. Σπουδαίο ρόλο παίζουν σ' αυτό το ηλεκτρονικό μικροσκόπιο, η βελτίωση των απεικονιστικών μεθόδων και η πρόοδος της βιοχημείας (Katzman & Jackson 1991). Η νόσος του Alzheimer αναγνωρίζεται σαν μια σημαντική νόσος.

1.2 Επιδημιολογία της άνοιας

Η μελέτη του επιπολασμού της άνοιας παρουσιάζει σημαντικές δυσκολίες με μεγαλύτερη, το διαχωρισμό της άνοιας από τη φυσιολογική γνωστική έκπτωση του γήρατος. Με τη γήρανση του πληθυσμού, η άνοια εξελίσσεται σε ένα από τα βασικά προβλήματα για τη δημόσια υγεία. Φαίνεται πως η συχνότητα της νόσου μετά τα 60 εμφανίζει σε διάφορες χώρες μια παρόμοια εκθετική αύξηση με την αύξηση της ηλικίας, ώστε το 2% των ατόμων πάνω από 60 ετών που πάσχουν με άνοια, ένα ποσοστό 70% αφορά τη νόσο Alzheimer. (Hofman 1997).

Τα περισσότερα επιδημιολογικά δεδομένα προέρχονται από τη νόσο του Alzheimer. Σύμφωνα με στοιχεία της Eurostat, τα ηλικιωμένα άτομα σήμερα αντιπροσωπεύουν στην Ευρώπη το 16% του γενικού πληθυσμού, ενώ το 2025 το ποσοστό αυτό αναμένεται να αγγίξει το 24%, δηλαδή ένα στα τέσσερα άτομα θα έχουν ηλικία 65 και άνω έτη.

Η συχνότητα της νόσου Alzheimer στις αναπτυγμένες χώρες είναι 10% άνω των 70 ενώ στην Ελλάδα είναι 6% άνω των 70 ετών (Tsolaki et al, 2005).

Σχετικά με τον επιπολασμό της άνοιας σε ολόκληρο τον κόσμο έχουν διεξαχθεί πολλές μελέτες,

από τις οποίες οι περισσότερες έχουν διεξαχθεί στις αναπτυγμένες χώρες.

Φαίνεται πως ο επιπολασμός της άνοιας μετά τα 60 διπλασιάζεται ανά πενταετία περίπου (Jorm 2002). Στον πίνακα 1.2.1 που ακολουθεί παρουσιάζονται τα αποτελέσματα τεσσάρων μετά-αναλύσεων του επιπολασμού της άνοιας.

Οι Wimo και συν. υπολόγισαν τον συνολικό αριθμό ατόμων με άνοια στα 25 εκατομμύρια (11.87 στην Ασία, 7.43 στην Ευρώπη και 3.08 στην Β. Αμερική). Ο αριθμός αυτός αναμένεται σε 50 χρόνια να αυξηθεί στα 104 εκατομμύρια.

Παγκοσμίως υπάρχουν 4,6 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις άνοιας το χρόνο και ένα καινούργιο περιστατικό άνοιας διαγιγνώσκεται κάθε 7 δευτερόλεπτα. Σύμφωνα με την Alzheimer Europe στην Ελλάδα υπάρχουν 123-135.000 ανοϊκοί ασθενείς.

Επιπολασμός της άνοιας (%)						
Ηλικιακή ομάδα	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89
	0.7	1.4	2.8	5.6	11.1	23.6

Ο επιπολασμός της άνοιας μετά τα 60 διπλασιάζεται ανά πενταετία περίπου.

Σε μια δημοσίευση των Ferri και συν., εκτιμήθηκε ότι, κατά το έτος 2001, 24,3 εκατομμύρια άνθρωποι σε ολόκληρο τον κόσμο έπασχαν από άνοια, ενώ οι νέες περιπτώσεις υπολογίζονταν σε 4,6 εκατομμύρια ετησίως.

Στις ΗΠΑ υπολογίζεται πως 1 στο 10 άνω των 65 και σχεδόν ο μισός άνω των 85 ετών πάσχουν από άνοια. Αυτό μεταφράζεται σε 4.5 εκατομμύρια άτομα. των (Hebert et al, 2003). Ο αριθμός αυτός υπολογίζεται πως θα τριπλασιαστεί το 2050 και θα φτάσει τα 13.2 εκατομμύρια ασθενείς. Στις ΗΠΑ, 1 στους 10 Αμερικανούς έχει κάποιον με νόσο Alzheimer στην οικογένεια και 1 στους 3 γνωρίζει κάποιον με τη νόσο (Beier 2005). Σύμφωνα με την Eurodem (διαθέσιμα στην ιστοσελίδα: www.dementia-in-europe.eu), στην Ελλάδα υπάρχουν περίπου 140.000 ασθενείς με άνοια.(Τσολάκη 1995). Σε μια ελληνική μελέτη, το μηνιαίο κόστος για έναν ασθενή με νόσο Alzheimer αυξήθηκε από τα 341€ στα αρχικά στάδια, στα 957€ στο στάδιο εξάρτησης και τέλος στα 1267€ για ασθενείς σε ίδρυμα (Τσολάκη & Καζής 2005).

Το συνολικό κόστος της άνοιας για το αμερικανικό σύστημα υγείας ξεπερνάει τα 100 δισεκατομμύρια δολάρια και είναι η τρίτη πιο δαπανηρή νόσος μετά τις καρδιακές παθήσεις και

τον καρκίνο. Η άνοια αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα λειτουργικής εξάρτησης στους ηλικιωμένους . Το ετήσιο κόστος φροντίδας του ανοϊκού ασθενούς στις ΗΠΑ κυμαίνεται από 9.451\$ έως 36.794\$ ανάλογα με τη σοβαρότητα της νόσου (Ernst & Hay 2003).

1.3 Κλινική εικόνα και διαγνωστικά κριτήρια ανοϊκών συνδρόμων

Νόσος Alzheimer

Η νόσος του Alzheimer ευθύνεται για αρκετές περιπτώσεις ανοϊκών συνδρόμων και γι' αυτό το λόγο θεωρείται ως η πιο συχνή αιτία άνοιας (Ritchie et al, 1992). Τα διαγνωστικά κριτήρια της Άνοιας τύπου Alzheimer κατά DSM-IV (American Psychiatric Association 2000) παρουσιάζονται στον πίνακα 1.3.1.

Το βασικό χαρακτηριστικό στη κλινική εικόνα των ανοϊκών συνδρόμων, το οποίο μάλιστα υπάρχει στο 100% των ατόμων που πάσχουν από άνοια, είναι η έκπτωση της μνήμης. Αρχικά επηρεάζεται η βραχύχρονη μνήμη και στη συνέχεια, η μακρόχρονη. Άλλοι πάλι ασθενείς δυσκολεύονται στον προσδιορισμό ομοιοτήτων και διαφορών σε συναφείς λέξεις, λόγω της έκπτωσης της αφηρημένης σκέψης.

Μειωμένη συγκέντρωση, έκπτωση της κρίσης και ανικανότητα λογικού σχεδιασμού επηρεάζουν τις καθημερινές δραστηριότητες του ασθενή με άνοια. Καθώς η νόσος εξελίσσεται, οι διαταραχές του λόγου και η αδυναμία του ασθενή να κάνει οτιδήποτε, παρά το ότι διατηρείται η κινητικότητά του, δημιουργούν προβλήματα διαχείρισης στις δραστηριότητες καθενός.

Σε πολύ σοβαρές καταστάσεις άνοιας, όλες οι γνωστικές λειτουργίες διαταράσσονται επικίνδυνα. Οι ασθενείς έχουν πλέον, την ανάγκη φροντίδας άλλου ατόμου, από το οποίο εξαρτώνται αποκλειστικά. Ο περιορισμός στο κρεβάτι είναι ορατός. Υπάρχει έντονη διαταραχή του προσανατολισμού στο χρόνο και στο χώρο, καθώς επίσης και διαταραχές προσανατολισμού στα πρόσωπα. Οι ασθενείς κινδυνεύουν από ανάπτυξη κατακλίσεων, λοιμώξεων και συχνά καρδιαγγειακών προβλημάτων, που τους οδηγούν στο μοιραίο (Case 1992).

Πίνακας 1.3.1: Κριτήρια Άνοιας τύπου Alzheimer κατά DSM-IV (American Psychiatric Association 1994).

A. Ανάπτυξη πολλαπλών νοητικών ελλειμμάτων που χαρακτηρίζεται από:

A1. Έκπτωση μνήμης.

A2. Τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα: α) αφασία β) απραξία, γ) αγνωσία, δ) κατασκευαστική δυσχέρεια.

B. Τα παραπάνω ελλείμματα προκαλούν σημαντική έκπτωση της επαγγελματικής και κοινωνικής λειτουργικότητας και σηματοδοτούν έκπτωση από το προηγούμενο επίπεδο λειτουργικότητας

Γ. Η πορεία της νόσου χαρακτηρίζεται από σταδιακή έναρξη και προϊούσα γνωστική έκπτωση.

Δ. Τα παραπάνω γνωστικά ελλείμματα δεν οφείλονται σε α) άλλες ασθένειες του ΚΝΣ β) συστηματικές νόσους γ) κατάχρηση ουσιών δ) άλλες ψυχιατρικές νόσους.

Ε. Τα ελλείμματα δεν συμβαίνουν αποκλειστικά κατά τη διάρκεια παραληρήματος.

1.4 Διάγνωση της Άνοιας

Στη διαγνωστική διαδικασία των ανοϊκών συνδρόμων δύο είναι οι προκλήσεις: η διάγνωση της άνοιας, δηλαδή ο διαχωρισμός του ανοϊκού ασθενούς από τον μη ανοϊκό και η εύρεση του τύπου της άνοιας.

Η διαγνωστική διαδικασία της άνοιας περιλαμβάνει α) την εκτίμηση του ασθενούς, με λήψη του ιστορικού, νευρολογική και φυσική εξέταση και αξιολόγηση της λειτουργικής, γνωστικής και ψυχιατρικής κατάστασης του ασθενούς β) αιματολογικές εξετάσεις γ) απεικονιστικές μεθόδους και δ) συμπληρωματικές εξετάσεις, όταν αυτό απαιτείται. Τα στοιχεία που προκύπτουν από τα παραπάνω ταυτίζονται με τα σύγχρονα διαγνωστικά κριτήρια της άνοιας ώστε να προκύψει η διάγνωση (Μούγιας 2003).

A) Ιατρική και νευροψυχολογική εκτίμηση: Η διαγνωστική προσέγγιση ξεκινά από τη λήψη ιστορικού με ερωτήσεις που απευθύνει ο γιατρός προς τον ασθενή και το περιβάλλον του. Οι πληροφορίες που λαμβάνονται από τον ασθενή θα πρέπει να επιβεβαιώνονται από τους

συγγενείς. Απαιτείται προσοχή σε κάθε αλλαγή στη συμπεριφορά του ασθενή, στην προσωπικότητα του και στη λειτουργικότητα του ασθενούς (Μεντενόπουλος, Μπουράς 2002). Εκτός από τη λεπτομερή περιγραφή των κύριων συμπτωμάτων και της συννοσηρότητας, πρέπει να περιλαμβάνεται στο ιστορικό του ασθενή, το οικογενειακό, το κοινωνικό, το πολιτισμικό και το φαρμακευτικό ιστορικό του ασθενή μέχρι τη στιγμή της εξέτασης (Bradley et al, 2000). Σε πολλές άνοιες, χρειάζεται νευρολογική εξέταση γιατί συχνά κυριαρχεί νευρολογική συμπτωματολογία. Επίσης η νευρολογική και φυσική εξέταση είναι απαραίτητες για τη διάγνωση δυνητικά αναστρέψιμων ανοιών, νευρολογικών ασθενειών στις οποίες η άνοια είναι μέρος μεγαλύτερης δυσλειτουργίας και συννοσηρότητας (Patterson et al, 2001). Η αξιολόγηση της γνωστικής, λειτουργικής και συμπεριφορικής κατάστασης του ασθενούς είναι απαραίτητη για την πρόδρομη διάγνωση της άνοιας και την εύρεση του αιτίου που την προκαλεί. Μπορεί να γίνει είτε από ιατρό είτε από νευροψυχολόγο και περιλαμβάνει:

1. έλεγχο των γενικών γνωστικών λειτουργιών.
2. έλεγχο της μνήμης.
3. έλεγχο των εκτελεστικών λειτουργιών.
4. έλεγχο των σύνθετων ανώτερων λειτουργιών.
5. εξέταση των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων.
6. εξέταση της λειτουργικής κατάστασης του ασθενούς.

B) Αιματολογικές εξετάσεις: Οι αιματολογικές εξετάσεις χρειάζονται στη διερεύνηση συννοσηρότητας, πιθανών επιπλοκών της άνοιας, παραγόντων κινδύνου και συγχυτικών καταστάσεων. Οι εξετάσεις που προτείνονται είναι, η Ταχύτητα Καθίζησης Ερυθρών (ΤΚΕ), γενική αίματος, ηλεκτρολύτες, ασβέστιο, γλυκόζη, ηπατικός και νεφρικός έλεγχος καθώς και έλεγχος των θυρεοειδικών ορμονών. Σε ειδικές περιπτώσεις και ανάλογα με την κλινική εικόνα μπορεί να απαιτηθεί έλεγχος για σύφιλη, AIDS, καθώς και επιπέδων της Βιταμίνης Β12 (Liu et al, 1999).

Γ) Απεικονιστικές μέθοδοι: Η συμβολή των νευροαπεικονιστικών ερευνών στη διάγνωση της νόσου Alzheimer, υπήρξε ιδιαίτερα επικοδομητική. Αρχικές μελέτες με Αξονική Τομογραφία (CT) και Μαγνητική τομογραφία (MRI), έδειξαν διεύρυνση των αυλάκων των κοιλιών και των σχισμών του εγκεφάλου.

Πρόσφατες τεχνικές όπως Τομογραφία Εκπομπής Πρωτονίων (PET) και η Τομογραφία εκπομπής φωτονίων (SPECT), έδειξαν μεταβολές σε μερικές περιπτώσεις πρώιμων σταδίων της νόσου

Alzheimer (Van Buchem et al, 1998). Τα κριτήρια ύπαρξης ανοϊκής διαταραχής σύμφωνα με το DSM-IV παρουσιάζονται στον πίνακα 1.3.1.

1.5 Τα προβλήματα της νόσου Alzheimer και η ανάγκη φροντίδας στο σπίτι

Ο αριθμός των ηλικιωμένων ατόμων με άνοια και η εξάρτησή τους από την οικογένεια και τα συστήματα υγείας αποτελεί πρόβλημα δημόσιας υγείας στις περισσότερες αναπτυγμένες χώρες του κόσμου. Οι στρατηγικές οι οποίες χρησιμοποιούνται για να ανταποκριθούν σ' αυτές τις ανάγκες διαφέρουν όπως διαφέρουν οι κοινωνίες και οι πολιτιστικές τους νόρμες.

Μετά από τη διάγνωση του συνδρόμου άνοιας αρχίζει για την οικογένεια η μεγάλη οδύσσεια της φροντίδας. Αυτό το μακρύ έργο της παροχής βοήθειας περιλαμβάνει τις καθημερινές φροντίδες όπως το πλύσιμο και το ντύσιμο και ενδεχομένως τη συνεχή επιτήρηση (Brody 1985).

Στην Ελλάδα το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης για τη φροντίδα των ανοϊκών ατόμων, που αδυνατούν να αυτοεξυπηρετηθούν, το αναλαμβάνει η οικογένεια (με υποστήριξη σε οικονομικά και πρακτικά θέματα, με προσωπική επαφή, με φροντίδα στην υγιεινή, τη διατροφή, τις μετακινήσεις κτλ.). Τα τελευταία χρόνια με την έλευση σημαντικού αριθμού οικονομικών μεταναστών, ένα μέρος της φροντίδας των ηλικιωμένων συχνά παραχωρείται σε αυτούς έναντι αμοιβής για τις υπηρεσίες τους (Mestheneos, Triantafillou, Kontouka 2004).

Σύμφωνα με τους Taub et al, 2004, οι ασθενείς με άνοια απαιτούν πολύωρη φροντίδα και ανάλογα με τη σοβαρότητα της άνοιας απαιτούνται αλλαγές στην οικογενειακή δομή. Η οικογένεια επανεξετάζει την κατανομή ρόλων και υποχρεώσεων και είναι συχνό το φαινόμενο επιλογής «φροντιστή» από το οικογενειακό περιβάλλον. Ενώ σε περιπτώσεις μακροχρόνιας φροντίδας, οι ασθενείς εξαρτώνται από το φροντιστή τους.

Τα δεδομένα από την Ευρώπη υποδεικνύουν ότι τα μέλη της οικογένειας εξακολουθούν να παρέχουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας στους ηλικιωμένους συγγενείς τους, συμπεριλαμβανομένων και των ανοϊκών (Stone et al, 1987). Αφού αναμένεται ότι οι αριθμοί των ηλικιωμένων ανοϊκών θα αυξηθούν ακόμη πιο ραγδαία κατά την επόμενη εικοσαετία, θα υπάρξει επίσης μια αύξηση των αριθμών μελών της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΚΑΙ Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΟΥΣ

2.1 Η έννοια της φροντίδας και της επιβάρυνσης.

Φροντίδα είναι η παροχή άμισθης βοήθειας και υποστήριξης σε οικογενειακά μέλη ή μη που παρουσιάζουν σωματικές, ψυχολογικές ή αναπτυξιακές ανάγκες. Καθώς δεν υπάρχει ένας τυπικός ορισμός της οικογενειακής φροντίδας, είναι καθολικά παραδεκτό πως η οικογένεια έχει ονομασθεί «η πρώτη γραμμή άμυνας για τον ασθενή», ώστε τα μέλη της οικογένειας να βρίσκονται συνεχώς υπό την πίεση να ανταποκριθούν στις ανάγκες του ασθενή και να διατηρήσουν τους ρόλους τους στην οικογένεια και στην εργασία. Η διαδικασία της παροχής φροντίδας έχει αποδειχθεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στην συναισθηματική, οικονομική και κοινωνική ζωή αυτών που παρέχουν φροντίδα (Schulz & Martire 2004). Το άτομο που παρέχει τη φροντίδα ονομάζεται «φροντιστής» και όταν έχει το βασικό ρόλο στη φροντίδα του ασθενούς ονομάζεται κύριος φροντιστής. Σε αντίθεση με τον επαγγελματία φροντιστή ή επίσημο φροντιστή ο οικογενειακός ή πρωτοβάθμιος ή ανεπίσημος φροντιστής δεν πληρώνεται για το έργο που επιτελεί. Η ανεπίσημη φροντίδα διαφέρει ακόμη στο ότι στηρίζεται στο συναισθηματικό δέσιμο μεταξύ αυτού που την παρέχει και αυτού που την δέχεται, ενέχει φροντίδα χωρίς όρια και χωρίς σαφή ανταμοιβή, τα χρονικά όρια της «εργασίας» δεν είναι καθορισμένα όπως και το είδος της φροντίδας που παρέχεται (Heidegger 1962).

Η έννοια της φροντίδας έχει μελετηθεί ευρύτατα από επιστήμονες, κυρίως κοινωνιολόγους-ανθρωπολόγους και νοσηλευτές, στην προσπάθειά τους να εξηγήσουν το γιατί οι άνθρωποι φροντίζουν άλλους ανθρώπους και το τι προσφέρει η φροντίδα στην ψυχοσύνθεσή τους. Η φροντίδα είναι ένα ιδανικό που έχει ως στόχο την προστασία, διατήρηση και ενίσχυση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας (Watson 1985) και είναι ιδιαίτερα σημαντική για την ίδια την ανθρώπινη ύπαρξη (Roach 1987).

Ο (Mayeroff 1971) ανέφερε πως για τα άτομα που παρέχουν φροντίδα, δεν υπάρχει μόνο βάρος αλλά επίσης ικανοποίηση από την ανταπόκριση στις ανθρώπινες αξίες, η οποία υποκινεί τα άτομα και δίνει νόημα στη ζωή τους. Προσφέροντας φροντίδα σ' ένα άλλο άτομο, ο φροντιστής βιώνει το αίσθημα ικανοποίησης, ολοκλήρωσης και προσφοράς.

Σύμφωνα με τους (Cheung and Hocking (2004) η φροντίδα συνδέεται με την ανησυχία και αποτελεί μία από τις πιο ευγενικές και πλέον αλτρουϊστικές ιδιότητες του ανθρώπου. Πρόκειται για την προθυμία και την του φροντιστή προς το φροντιζόμενο και ιδιαίτερα όταν αυτός είναι ο

σύντροφος. Κατά τον (Van Manen 2000) η φροντίδα περιγράφεται ως μια αντίδραση απέναντι στην ευαισθησία και ευαλωτότητα των άλλων καθώς αποτελεί την ύψιστη αρχή η οποία καθορίζει και καθοδηγεί την ανθρώπινη συμπεριφορά. Σ' αυτό το είδος της φροντίδας – ανησυχίας μπορούν να γίνουν κατανοητές οι ευθύνες του φροντιστή στην καθημερινή πρακτική.

Οι Pearlin et al, 1990 ξεχωρίζουν τη φροντίδα σε συναισθηματική, δηλαδή στο αίσθημα υποχρέωσης (ή ανησυχίας κατά τους Cheung & Hocking (2004)) απέναντι στον ασθενή που φροντίζουν και την ίδια την καθημερινή περίθαλψη που αποτελεί πηγή στρες.

Οι υψηλές απαιτήσεις φροντίδας των ανοϊκών ασθενών επιδρούν στην υγεία των φροντιστών με πολλαπλές συνέπειες στη ζωή τους (Carter & Carter 1994). Έτσι η φροντίδα, αποτελεί πηγή φυσικής και συναισθηματικής επιβάρυνσης για τον φροντιστή και μπορεί να επεκταθεί σε σημείο που καταλαμβάνει την ολόκληρη της σχέσης στις περιπτώσεις ασθενών με άνοια. Η στενή επαφή με τον ανοϊκό ασθενή κινητοποιεί αισθήματα τρυφερότητας, εκδηλώσεις αγάπης και βοήθεια αλλά και αισθήματα ιδιαίτερα ψυχοφθόρα (Pearlin 1983, Lyons 2002).

Για την καλύτερη μελέτη των συνεπειών της φροντίδας σε αυτούς που την παρέχουν αναπτύχθηκε η έννοια της επιβάρυνσης, η οποία αποτελεί έναν όρο που συμπεριλαμβάνει όλα τα επακόλουθα της φροντίδας ενός χρονίως πάσχοντος ασθενούς: οικονομικά, κοινωνικά, σωματικά, ψυχολογικά. Σε αρκετά κείμενα της αγγλικής γλώσσας, συναντάται η έννοια της «επιβάρυνσης» ως “burden” (Concise Oxford Dictionary). Ενώ σύμφωνα με την ελληνική γλώσσα, επιβάρυνση είναι το βαρύ φορτίο, οτιδήποτε προκαλεί αύξηση της δαπάνης, ή επιδείνωση της υγείας κάποιου (Μπαμπινιώτης 2002). Οι Zarit et al, 1980 όρισαν παρομοίως την επιβάρυνση της φροντίδας ως: «την έκταση στην οποία οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη σωματική τους υγεία, την κοινωνική και οικονομική τους κατάσταση ως αποτέλεσμα της φροντίδας». Τυπικά, η επιβάρυνση χωρίζεται σε αντικειμενική και υποκειμενική. Αντικειμενική επιβάρυνση είναι το αποτέλεσμα της φροντίδας στην οικογενειακή ζωή και περιλαμβάνει στοιχεία όπως οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, τα οικονομικά, η σωματική υγεία των μελών της οικογένειας (Platt 1985). Η υποκειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στο πώς αντιλαμβάνονται οι φροντιστές την επιβάρυνση της φροντίδας και τις συναισθηματικές επιπτώσεις που τους προκαλεί. Η διάκριση της αντικειμενικής και υποκειμενικής επιβάρυνσης ενισχύεται από μελέτες που δείχνουν, πως ενώ η αντικειμενική και υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζονται μεταξύ τους, παρουσιάζουν διαφορετικούς προβλεπτικούς παράγοντες (Montgomery et al, 1985).

Στη μελέτη της φροντίδας συναντάμε την έννοια της επιβάρυνσης για πρώτη φορά το 1966, στη μελέτη των Grad and Sainsbury για τα επακόλουθα της φροντίδας ψυχιατρικών ασθενών στο σπίτι. Έκτοτε, η έννοια έχει χρησιμοποιηθεί εκτενώς τόσο ως προβλεπτικός παράγοντας των επακόλουθων της φροντίδας όσο και ως μεταβλητή μέτρησης του αποτελέσματος της φροντίδας σε διαφορετικές νόσους και σε διαφορετικούς πληθυσμούς. Η επιβάρυνση έχει μελετηθεί σε φροντιστές ασθενών που πάσχουν από σχεδόν όλες τις χρόνιες νόσους, όπως: καρκίνος (Given et al, 2001), σχιζοφρένεια (Loukissa 1995) και διπολική διαταραχή (Wolf et al, 1997). Η χρήση της έννοιας, όμως, γίνεται με διαφορετικούς τρόπους, λόγω κυρίως της γενικότητάς της και της έλλειψης ενός σαφούς ορισμού. Σαν αποτέλεσμα, η έννοια της επιβάρυνσης συχνά χρησιμοποιείται για να μετρά το στρες και τις εντάσεις της φροντίδας, την ποιότητα ζωής των φροντιστών, τις οικονομικές και σωματικές επιπτώσεις της φροντίδας κ.α. (Chou 2000). Επίσης, η μέτρηση της επιβάρυνσης γίνεται με πολλούς διαφορετικούς τρόπους ανάλογα με την εννοιολογική προσέγγιση του όρου από τους δημιουργούς των κλιμάκων και τους εκάστοτε μελετητές.

2.2 Η φροντίδα ασθενών με άνοια. Θεωρητικά μοντέλα και μέτρηση της επιβάρυνσης στην άνοια.

Η φροντίδα ασθενών με άνοια έχει μελετηθεί εκτενώς. Χιλιάδες άρθρα έχουν δημοσιευθεί για τη θεωρητική τεκμηρίωση της φροντίδας στην άνοια, τα επακόλουθά της σε όσους την παρέχουν, τους παράγοντες που σχετίζονται με αυξημένη επιβάρυνση στους φροντιστές και τους τρόπους μείωσης της επιβάρυνσης (Schulz & Martire 2004).

Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ανοϊκών συνδρομών πιστεύεται πως επιφέρουν περισσότερα προβλήματα στους φροντιστές και μεγαλύτερη επιβάρυνση. Η άνοια μπορεί να διαρκέσει περισσότερο από 10 χρόνια, με συνεχώς επιδεινούμενη κλινική εικόνα, που χρήζει ολοένα και περισσότερης φροντίδας και παρακολούθησης. Τα συμπτώματα της άνοιας, με προοδευτική γνωστική και λειτουργική έκπτωση, συχνά προβλήματα συμπεριφοράς, έλλειψη εναισθησίας, αλλαγή της προσωπικότητας και απώλεια συναισθήματος εκ μέρους των ασθενών προκαλούν φθορά σε όλους τους τομείς της καθημερινότητας φροντιστών και ασθενών. Φθείρονται οι φιλίες τους, η μεταξύ τους σχέσεις, η κοινωνική και οικονομική τους ζωή, η εργασία, η σωματική και η ψυχική τους υγεία (Ory et al, 1999).

Η φροντίδα ασθενών με άνοια απαιτεί περισσότερες ώρες εβδομαδιαίως σε σχέση με τη φροντίδα άλλων χρόνιων νόσων. Οι φροντιστές σπαταλούν 60 με 100 ώρες εβδομαδιαίως για τη φροντίδα του ανοϊκού ασθενούς (Clyburn et al, 2000, Pruchno and Resch 1989, Faison et al, 1999). Εκτός από τις επιπλέον ώρες ημερήσιας φροντίδας, δημογραφικά δεδομένα διαφοροποιούν τη φροντίδα ασθενών με άνοια σε σχέση με τη φροντίδα άλλων νόσων. Οι περισσότεροι ασθενείς με άνοια λαμβάνουν φροντίδα από τους συζύγους τους, αλλά όταν αυτοί αποβιώσουν ή είναι ανίκανοι να προσφέρουν βοήθεια, τη φροντίδα αναλαμβάνουν άλλοι συγγενείς, συχνότερα τα ενήλικα τέκνα και μάλιστα οι θυγατέρες (Schulz & Martire 2004). Αποτέλεσμα όλων των παραπάνω είναι οι φροντιστές ασθενών με άνοια να βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με φροντιστές ασθενών με άλλες χρόνιες νόσους (Pinquart & Soerensen 2003).

Έχουν αναπτυχθεί πολλά μοντέλα για τη θεωρητική τεκμηρίωση της έννοιας της επιβάρυνσης στην άνοια. Τα μοντέλα αυτά στηρίζονται σε γενικές αρχές-θεωρίες, όπως η θεωρία του «στρες-αποδοχής-ανταπόκρισης» των Lazarus and Folkman (1984) και το μοντέλο της κρίσης των Moos and Moos (1976). Το επικρατές μοντέλο της φροντίδας στην άνοια προτάθηκε από τους Pearlin et al, 1990. Σύμφωνα με τους συγγραφείς, η επιβάρυνση της φροντίδας στην άνοια προκαλείται από αλληλεπιδράσεις πολλών παραγόντων και δεν μπορεί να προσεγγιστεί σαν ένα μονοδιάστατο φαινόμενο. Το στρες που βιώνει, για παράδειγμα, ο φροντιστής λόγω μιας διαταραχής συμπεριφοράς του ασθενή, προκαλεί μια μη πρόεπουσα αντίδραση από την πλευρά του, η οποία επιδεινώνει την ίδια τη διαταραχή συμπεριφοράς που του προκάλεσε το στρες. Οι παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση διαφέρουν από άτομο σε άτομο, εναλλάσσονται μέσα στο χρόνο και επηρεάζουν ο ένας τον άλλο. Οι πρωτογενείς στρεσογόνοι παράγοντες που δέχεται ο φροντιστής περιλαμβάνουν τη γνωστική έκπτωση των ασθενών, τα προβλήματα συμπεριφοράς στα πλαίσια της άνοιας, τη λειτουργική έκπτωση του ασθενή, τις ημερήσιες ώρες φροντίδας και το χρόνο χρήσης υπηρεσιών υγείας από τον ασθενή (ιατρικά ραντεβού, συνταγογράφηση φαρμάκων). Οι παραπάνω παράγοντες έχουν δευτερογενείς συνέπειες στους φροντιστές που συχνά δεν γίνονται εύκολα αντιληπτές από τους επαγγελματίες υγείας. Αυτοί οι δευτερογενείς στρεσογόνοι παράγοντες περιλαμβάνουν την επιδείνωση της ποιότητας της σχέσης μεταξύ ασθενών και φροντιστών, την αύξηση των συγκρούσεων στο σπίτι, τις διαμάχες μεταξύ συγγενών για το μοίρασμα της φροντίδας καθώς και επαγγελματικά και οικονομικά επακόλουθα, όπως χάσιμο ωρών εργασίας, χάσιμο ευκαιριών προαγωγής, μείωση οικογενειακού εισοδήματος και αύξηση εξόδων. Οι φροντιστές βιώνουν ενδοψυχικές καταστάσεις, αναπτύσσουν στρατηγικές αντιμετώπισης των παραπάνω παραγόντων και εκτιμούν το αν οι απαιτήσεις αυτές είναι

απειλητικές ή όχι. Εάν αντιλαμβάνονται τις απαιτήσεις ως απειλητικές και οι στρατηγικές αντιμετώπισης είναι ανεπαρκείς οι φροντιστές βιώνουν στρες. Το στρες προκαλεί αρνητικές συναισθηματικές, ψυχολογικές και συμπεριφορικές αντιδράσεις και θέτει σε κίνδυνο το άτομο ως προς την ανάπτυξη ψυχιατρικών και σωματικών ασθενειών. Ο κάθε άνθρωπος βιώνει διαφορετικά την κάθε κατάσταση και επηρεάζεται διαφορετικά από αυτή. Αυτό εξηγεί, σε μεγάλο βαθμό, το γιατί κάποιο φροντιστές παρουσιάζουν μεγάλη επιβάρυνση ενώ άλλοι όχι.

Όπως γίνεται αντιληπτό από τα θεωρητικά μοντέλα και την πολυπλοκότητα του ίδιου του όρου της επιβάρυνσης, η μέτρησή της είναι δύσκολη και τα εργαλεία μέτρησής της πολλαπλά. Πολλοί είναι αυτοί που αμφισβητούν την αναγκαιότητα μελέτης της έννοιας της επιβάρυνσης και άλλοι τονίζουν την ανάγκη ανάπτυξης αξιόπιστων και έγκυρων εργαλείων για τη μελέτη της (Dibartolo 2000). Ορισμένες από τις συχνότερες κλίμακες που έχουν χρησιμοποιηθεί στη μελέτη της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια είναι οι εξής:

-Η **Zarit Burden Interview (ZBI)**, Zarit et al, 1980), που αποτελεί το πιο συχνά χρησιμοποιούμενο εργαλείο μέτρησης της επιβάρυνσης. Μελετά την επίδραση της φροντίδας στην κοινωνική, προσωπική και ψυχολογική ζωή του ασθενούς. Σε μια ανασκόπηση των παρεμβάσεων σε ασθενείς με άνοια από τους Pinguart and Sorensen (2003) η κλίμακα BI χρησιμοποιήθηκε σε 32 από τις 85 συνολικά μελέτες που μελετήθηκαν.

-Η **Caregiver Strain Index** (Robinson 1983), η οποία αποτελεί ένα σύντομο και εύκολο στη χορήγησή του εργαλείο μέτρησης της επιβάρυνσης. Το θεωρητικό πλαίσιο πάνω στο οποίο στηρίχθηκε η ανάπτυξη του εργαλείου είναι η έννοια της «έντασης» που θεωρείται από πολλούς ταυτόσημη με αυτή της επιβάρυνσης. Δεν μετρά καθόλου την αντικειμενική επιβάρυνση. Αν και η κλίμακα αναπτύχθηκε για χρήση σε φροντιστές ασθενών που αναρρώνουν μετά από οξείες ιατρικές καταστάσεις, έχει χρησιμοποιηθεί σε διάφορους πληθυσμούς, καθώς και σε φροντιστές ασθενών με άνοια.

-Η κλίμακα **Caregiver Burden** των Stull et al, 1994 που μετράει την αντικειμενική και υποκειμενική επιβάρυνση σε τρεις τομείς: σωματική υγεία, κοινωνική ζωή και οικονομική κατάσταση.

-Η κλίμακα **Caregiver Burden Inventory** των Novak and Guest (1989), η οποία αναπτύχθηκε για χρήση σε ασθενείς με νόσο Alzheimer και μετρά πέντε διαστάσεις: επιβάρυνση εξάρτησης χρόνου, συμπεριφοράς, σωματικής υγείας, κοινωνικής ζωής και συναισθηματικής κατάστασης.

Το αποτέλεσμα σε κάθε διάσταση μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη δημιουργία ενός προφίλ του φροντιστή.

- Η κλίμακα **Care-giving Burden Scale (CBS)** των Gerritsen and Van der Ende (1994), που μετρά την υποκειμενική επιβάρυνση που βιώνει ο φροντιστής και δημιουργήθηκε από λήμματα άλλων κλιμάκων μέτρησης της επιβάρυνσης.

- Η κλίμακα **Cost of Care Index (CCI)** των Kosberg and Cairl (1990), η οποία περιλαμβάνει πέντε διαστάσεις: προσωπικούς και κοινωνικούς περιορισμούς, φυσική και ψυχολογική υγεία, αξίες, οικονομική κατάσταση και τις προκλήσεις της φροντίδας. Δημιουργήθηκε για την αναγνώριση φροντιστών υψηλού κινδύνου στο γενικό πληθυσμό, κυρίως μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Μπορεί πρακτικά να χρησιμοποιηθεί σε όλους τους πληθυσμούς φροντιστών, ανεξάρτητα από τη νόσο του ατόμου που φροντίζουν.

- Η κλίμακα **Screen for Caregiver Burden (SCB)**, Vitaliano et al, 1991), που περιέχει 25 λήμματα για τη μέτρηση της υποκειμενικής και αντικειμενικής επιβάρυνσης. Έχει χρησιμοποιηθεί εκτενώς στη μελέτη της φροντίδας στην άνοια.

- Η κλίμακα **Caregivers Stress Scale (CSS)**, Pearlin et al, 1990), που περιέχει 15 λήμματα που εξετάζουν την επιβάρυνση στηριζόμενα στη θεωρητική τεκμηρίωση της έννοιας. Πιο συγκεκριμένα η αξιολόγηση περιλαμβάνει μελέτη των πρωτογενών και δευτερογενών στρεσογόνων παραγόντων και διαμεσολαβητικών μηχανισμών που συνεισφέρουν στην έννοια της επιβάρυνσης. Η κλίμακα έχει κατηγορηθεί για έλλειψη ειδικότητας στην άνοια.

2.3 Οι συνέπειες της φροντίδας ασθενών με άνοια στην υγεία των φροντιστών

Η φροντίδα ασθενών με άνοια δημιουργεί μια κατάσταση χρόνιου στρες, με σοβαρές επιπτώσεις στην υγεία των φροντιστών. Οι συνέπειες της φροντίδας μετρούνται με όρους ψυχολογικής επιβάρυνσης, ψυχιατρικής και σωματικής νοσηρότητας, οικονομικού και κοινωνικού αντίκτυπου. Η μελέτη και αντιμετώπιση των συνεπειών της φροντίδας σε αυτούς που την παρέχουν αποτελεί προτεραιότητα ώστε από τη μία να μπορούν να ανταπεξέλθουν με τον καλύτερο τρόπο και από την άλλη να μην εγκαταλείψουν πρόωρα το έργο της φροντίδας (Schulz & Martire 2004).

Οι φροντιστές ασθενών με άνοια, όπως ήδη αναφέρθηκε, βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με φροντιστές ασθενών με άλλες χρόνιες νόσους (Pinquart & Sörensen 2003), όπως για

παράδειγμα σε σχέση με φροντιστές ασθενών με καρκίνο (Clipp & George 1993). Σε μια μεγάλη μελέτη 1.500 φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών που πραγματοποιήθηκε στις Ηνωμένες Πολιτείες από την Εθνική Εταιρεία Φροντιστών και την Εθνική Εταιρεία Συνταξιούχων οι φροντιστές ασθενών με άνοια ανέφεραν μεγαλύτερο χρόνο παροχής βοήθειας, μεγαλύτερη επιβάρυνση, λιγότερο ελεύθερο χρόνο και περισσότερες δυσκολίες στην εργασία σε σχέση με φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών με σωματική αναπηρία (Ory et al,1999).

Τα προβλήματα που δημιουργούνται, μπορεί να οδηγήσουν σε ψυχικά προβλήματα και στην συνέχεια σε προβλήματα σχέσης. Ο ηλικιωμένος γίνεται λειτουργικά εξαρτώμενος από την οικογένεια του. Αυτό μπορεί να οδηγήσει στην αλλαγή του ρόλου (το παιδί φροντίζει τον γονέα) και στην απώλεια του ρόλου (ο πατέρας δεν είναι ο άνδρας που μπορούσε να κάνει τα πάντα). Τέτοιου είδους αλλαγές είναι φυσιολογικό να προκαλούν ανάμεικτα συναισθήματα. Η παροχή περίθαλψης σε μέλος της οικογένειας που πάσχει από την νόσο της άνοιας, καταλήγει να είναι πολύ δύσκολη. Λόγω της αργής πορείας της νόσου η οικογένεια βρίσκεται αντιμέτωπη με μία κατάσταση η οποία όχι μόνο είναι πολύπλοκη αλλά και συνεχώς αλλάζει. Η οικογένεια του ασθενούς αναρωτιέται πολλές φορές: Τι συμβαίνει? Τι γίνεται με τον άνδρα μου ή με τον πατέρα μου? Τι πρέπει να κάνω? Πώς θα εξελιχθεί η κατάσταση? Που μπορώ να απευθυνθώ?

Οι ικανότητες αντιμετώπισης και οι στρατηγικές τους βρίσκονται σε συνεχή δοκιμασία. Σε μία πολύπλοκη κατάσταση που αλλάζει συνεχώς, όπως είναι η νόσος της άνοιας, είναι πιθανόν πιο σωστή μία ποικίλη και ευέλικτη αντιμετώπιση για να μπορεί έτσι ο περιθάλπων να παραμένει σε ισορροπία.

Παρόμοια είναι τα αποτελέσματα όσον αφορά την παρουσία συμπτωμάτων άγχους στους φροντιστές. Σε μια ανασκόπηση 33 μελετών, οι Baumgarten και συν. 1992 κατέληξαν πως περίπου ένας στους τέσσερις φροντιστές ασθενών με άνοια παρουσιάζει σημαντικά συμπτώματα άγχους, ποσοστό μεγαλύτερο των ομάδων ελέγχου.

Οι συνέπειες της άνοιας δεν περιορίζονται μόνο στη ψυχική υγεία όσων την παρέχουν. Στις περισσότερες μελέτες οι φροντιστές αντιλαμβάνονται την γενική κατάσταση της υγείας τους σαν χειρότερη σε σχέση με τους μη φροντιστές (Mui 1992, Rose-Rego et al, 1998, Schulz et al., 1997, Vitaliano et al, 2003). Τα πράγματα είναι λιγότερο καθαρά σχετικά με την αναφορά ύπαρξης ασθενειών και σωματικών συμπτωμάτων. Οι Vitaliano et al, (2003) καθώς και οι Pinguart and Soerensen (2003) σε δύο μετά-αναλύσεις αναφέρουν πάντως πως, αν και τα

αποτελέσματα των μελετών είναι αντικρουόμενα, καταγράφονται ελαφρώς περισσότερα συμπτώματα και ασθένειες σε φροντιστές ασθενών με άνοια σε σχέση με μη φροντιστές. Η μεγάλη ηλικία και το χαμηλότερο κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο των φροντιστών, τα χαμηλότερα επίπεδα ανεπίσημης υποστήριξης καθώς και η κατάθλιψη του φροντιστή και τα προβλήματα συμπεριφοράς των ασθενών σχετίζονται με φτωχότερη υγεία στους φροντιστές. Οι Kiecolt-Glaser et al, 1991, έδειξαν σε μελέτη τους, μειωμένα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας, ύπνου και ξεκούρασης σε φροντιστές. Τα αποτελέσματα είναι αντικρουόμενα όσον αφορά συνήθειες (κάπνισμα, χρήση αλκοόλ) των φροντιστών (Fuller-Jonap et al, 1995) καθώς και όσον αφορά τη χρήση υπηρεσιών υγείας (Schulz et al, 1997).

2.4 Παράγοντες επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια.

Οι πολιτικές της υγείας έχουν σαν στόχο την παραμονή των ασθενών με άνοια στην κοινότητα για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο διάστημα. Αυτό αποτελεί εξάλλου επιθυμία των ίδιων των ασθενών αλλά και των φροντιστών τους. Η επιβάρυνση και η κατάθλιψη των φροντιστών αποτελούν σημαντικούς παράγοντες πρόβλεψης της ιδρυματοποίησης των ασθενών με άνοια (Mahoney 2003). Για το λόγο αυτό η εύρεση των παραγόντων πρόβλεψης της επιβάρυνσης, της κατάθλιψης των φροντιστών αλλά και του χρόνου ιδρυματοποίησης είναι πολύ σημαντική. Η εύρεση των παραγόντων αυτών θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην ανάπτυξη παρεμβάσεων για φροντιστές, που θεωρητικά μπορεί να καθυστερήσουν την ιδρυματοποίηση των ασθενών. Για το λόγο αυτό, οι παράγοντες πρόβλεψης της επιβάρυνσης έχουν μελετηθεί αρκετά στη διεθνή βιβλιογραφία. Οι προσεγγίσεις των διαφόρων μελετητών διαφέρουν ως προς τη σημαντικότητα συγκεκριμένων παραμέτρων. Μερικοί δίνουν ιδιαίτερο βάρος σε χαρακτηριστικά των ασθενών, άλλοι σε ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των φροντιστών τους και άλλοι σε παράγοντες που έχουν να κάνουν με την ίδια την έννοια της επιβάρυνσης και της φροντίδας. Τα μεθοδολογικά χαρακτηριστικά των μελετών διαφέρουν και συχνά τα αποτελέσματα είναι αλληλοσυγκρουόμενα όσον αφορά τη σχέση μεταξύ παραγόντων ασθενών και φροντιστών και μέτρων εκτίμησης των συνεπειών της φροντίδας (Martin-Cook et al, 2003).

Παρακάτω παραθέτονται συνοπτικά παράγοντες που έχουν μελετηθεί ως προς τη σχέση τους με τη φροντίδα.

Το φύλο του ασθενούς: Δύο μελέτες έδειξαν υψηλότερα ποσοστά επιβάρυνσης σε φροντιστές αρρένων ασθενών (Gonzalez-Salvador et al, 1999, Nagatomo et al, 1999). Τα αποτελέσματα

αυτών των μελετών δεν είναι καθοριστικά. Για παράδειγμα, στη μελέτη των Zanetti et al, 1998 δεν επιβεβαιώθηκε η παραπάνω συσχέτιση.

Η γνωστική έκπτωση του ασθενούς: Οι περισσότερες μελέτες δε βρήκαν συσχέτιση μεταξύ της γνωστικής έκπτωσης του ασθενούς και των επιπτώσεων της φροντίδας (Donaldson et al, 1998, Zanetti et al, 1998).

Η λειτουργική έκπτωση του ασθενούς: Αν και υπάρχουν μελέτες που βρήκαν αρνητική συσχέτιση μεταξύ κατάθλιψης και άγχους των φροντιστών και του βαθμού έκπτωσης της λειτουργικότητας των ασθενών (Donaldson et al, 1998, Mahoney et al, 2003), οι περισσότερες μελέτες δεν αποκαλύπτουν σχέση μεταξύ επιβάρυνσης και λειτουργικότητας (π.χ. Zanetti et al, 1998).

Η σοβαρότητα της άνοιας: Το εάν η επιδείνωση της νόσου συνεπάγεται μεγαλύτερη επιβάρυνση στους φροντιστές των ασθενών δεν είναι γνωστό. Τα αποτελέσματα των μελετών είναι αλληλοσυγκρουόμενα (Williamson et al., 1993).

Τα ψυχιατρικά προβλήματα στα πλαίσια της άνοιας: Τόσο η παρουσία όσο και η συχνότητα και η σοβαρότητα των διαταραχών συμπεριφοράς στα πλαίσια της άνοιας παρουσιάζουν θετική συσχέτιση με την επιβάρυνση και την κατάθλιψη του φροντιστή και την ιδρυματοποίηση του ασθενούς (Coen et al, 1997, Donaldson et al, 1998).

Το φύλο του φροντιστή: Τα αποτελέσματα της επίδρασης του φύλου στην ψυχική υγεία των φροντιστών είναι ανάμικτα, με τις περισσότερες μελέτες να δείχνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση και περισσότερα καταθλιπτικά στοιχεία σε γυναίκες ασθενείς (Mui 1992, Chou 1999) και άλλες μελέτες να μην δείχνουν διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα (Zanetti et al, 1997, Mahoney et al, 2003).

Η ηλικία του φροντιστή: Στις περισσότερες μελέτες, η μικρότερη ηλικία του φροντιστή σχετίστηκε με αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας (Kim 2001, Brody et al, 1990, Levensque et al, 1999).

Η εκπαίδευση του φροντιστή: Αν και στις περισσότερες μελέτες, η εκπαίδευση του φροντιστή δεν αποτελεί ανεξάρτητο παράγοντα πρόβλεψης της επιβάρυνσής του, σε ορισμένες μελέτες

βρέθηκε συσχέτιση. Το αίσθημα επάρκειας των φροντιστών. Σε 3 διαφορετικές μελέτες, το αίσθημα επάρκειας των φροντιστών απέναντι στο ρόλο τους σχετίστηκε με θετικά επακόλουθα της φροντίδας (Chou et al, 1999, Fortinsky et al, 2002).

Το αρνητικό εκφραζόμενο συναίσθημα: Σε ασθενείς με άνοια το αρνητικό εκφραζόμενο συναίσθημα συνίσταται σε τρία είδη συμπεριφοράς: υπερενασχόληση με τον ασθενή, κριτική στάση και εχθρική συμπεριφορά. Έχει συσχετιστεί με αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας όπως λιγότερο αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης, αυξημένη κατάθλιψη και επιβάρυνση στους φροντιστές (Vitaliano et al, 1991, Dunkin et al, 1998).

Η κοινωνική στήριξη: Οι περισσότερες μελέτες έχουν συνδέσει την ύπαρξη ενός μεγαλύτερου κοινωνικού δικτύου υποστήριξης των φροντιστών με θετικά επακόλουθα της φροντίδας, όπως μειωμένη κατάθλιψη, επιβάρυνση, λιγότερα προβλήματα υγείας και μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή (Haley et al, 1987).

2.5 Τρόποι μείωσης της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια.

Η παραμονή των ατόμων με χρόνιες νόσους στο σπίτι αποτελεί βασικό συστατικό των πολιτικών υγείας σε όλες τις χώρες του κόσμου. Οι βασικοί λόγοι για αυτό είναι η κοινή παραδοχή πως η ποιότητα ζωής των ατόμων είναι υψηλότερη όταν διαμένουν με την οικογένειά τους παρά σε κάποιο ίδρυμα αλλά και το γεγονός ότι η φροντίδα στο σπίτι κοστίζει λιγότερο από την φροντίδα σε κάποια δομή μακροχρόνιας φροντίδας. Αυτό αποτελεί επίσης επιθυμία των ίδιων των ασθενών αλλά και των φροντιστών τους. Η επιβάρυνση και η κατάθλιψη των φροντιστών αποτελούν σημαντικούς παράγοντες πρόβλεψης της ιδρυματοποίησης των ασθενών με άνοια. Για το λόγο αυτό είναι πολύ σημαντική η εύρεση και εφαρμογή παρεμβάσεων που θα μειώνουν την επιβάρυνση των φροντιστών των ασθενών (Zanetti et al, 1997, Zarit & Whitlach 1992)

Έχουν αναπτυχθεί πολλών ειδών παρεμβάσεις με στόχο τη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών, όπως:

-ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις: πρόκειται για δομημένες παρεμβάσεις πληροφόρησης σχετικά με την άνοια και τη φροντίδα ασθενών με άνοια. Συχνά εμπεριέχουν ενεργή συμμετοχή των ασθενών με παίξιμο ρόλων, συζήτηση κ.α. αλλά και υποστηρικτικές παρεμβάσεις.

-γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία: πρόκειται για εφαρμογή σε φροντιστές με άνοια του πολύ

γνωστού αυτού μοντέλου ψυχοθεραπείας με στόχο την αναγνώριση προβληματικών συμπεριφορών και τροποποίησή τους.

-ατομική και ομαδική συμβουλευτική: πρόκειται για παρεμβάσεις με στόχο τη μείωση των συγκρούσεων μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών τους που μπορεί να οφείλονται σε παλαιότερες αντιλήψεις ή αντιλήψεις που προκύπτουν από το ρόλο του φροντιστή.

-ομάδες υποστήριξης: πρόκειται για μη δομημένες παρεμβάσεις που έχουν σαν στόχο την καταπολέμηση της κοινωνικής απομόνωσης των φροντιστών, την ελεύθερη έκφραση συναισθημάτων και την ανταλλαγή απόψεων για την εμπειρία της φροντίδας.

-εκπαίδευση: πρόκειται για εξειδικευμένες παρεμβάσεις σε συγκεκριμένες συμπεριφορές των ασθενών με στόχο τη μείωση των επιπτώσεων που έχουν στην επιβάρυνση των φροντιστών. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν τα προβλήματα συμπεριφοράς στα πλαίσια της άνοιας.

-ανακούφιση φροντιστών: πρόκειται για παρεμβάσεις, όπως Κέντρα Ημέρας, κλινικές Βραχείας Νοσηλείας, προγράμματα φροντίδας στο σπίτι που αποσκοπούν στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών μέσω της μείωσης των ωρών ενασχόλησης του φροντιστή με το έργο του και την αύξηση του ελεύθερου του χρόνου.

-πολυσύνθετες παρεμβάσεις: είναι οι παρεμβάσεις που συνδυάζουν δύο ή περισσότερες από τις παραπάνω παρεμβάσεις. Οι παρεμβάσεις αυτές, που στοχεύουν στην ταυτόχρονη αντιμετώπιση πολλών στρεσογόνων παραγόντων, της αντίληψης του φροντιστή ως προς τις καταστάσεις και την ανάπτυξη εκ μέρους του δεξιοτήτων αντιμετώπισης των καταστάσεων αυτών (Pinquart & Sorensen 2003).

Η διαφορετικότητα των παραπάνω παρεμβάσεων, καθώς και το μικρό δείγμα των μελετών και ο περιορισμένος αριθμός τους δημιουργούν σημαντικό πρόβλημα στην εκτίμηση του θεραπευτικού αποτελέσματος των παρεμβάσεων σε φροντιστές ασθενών με άνοια. Οι Schulz and Martire (2004) υποστηρίζουν πως το αποτέλεσμα σύνθετων παρεμβάσεων που στοχεύουν στην ταυτόχρονη αντιμετώπιση πολλών στρεσογόνων παραγόντων, της αντίληψης του φροντιστή ως προς τις καταστάσεις και την ανάπτυξη εκ μέρους του δεξιοτήτων αντιμετώπισης των καταστάσεων αυτών παρουσιάζουν πολύ καλύτερα αποτελέσματα. Τα αποτελέσματα αυτά είναι σημαντικότερα όσο πιο έντονη είναι η παρέμβαση. Το θεραπευτικό αποτέλεσμα είναι μεγαλύτερο όσον αφορά τη γνώση του φροντιστή και τις δεξιότητες του σε σχέση με τη μείωση της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης.

2.6 Η κατάσταση των ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους στην Ελλάδα

Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, τα δύο τρίτα των ασθενών με άνοια διαμένουν και λαμβάνουν φροντίδα στην κοινότητα (Dunkin et al, 1998). Το ποσοστό αυτό στη χώρα μας είναι πολύ μεγαλύτερο, με 98% περίπου των ασθενών με άνοια να υπολογίζεται πως λαμβάνουν φροντίδα από συγγενείς και φίλους στην κοινότητα (Τριανταφύλλου 1993). Βασική αιτία αυτού του γεγονότος είναι η παραδοσιακή πεποίθηση του λαού μας πως η φροντίδα των ηλικιωμένων ατόμων είναι υποχρέωση της οικογένειας. Επιπρόσθετοι λόγοι είναι η ανυπαρξία εκ μέρους του κράτους εξειδικευμένων δομών (οίκων ευγηρίας, δομές ανεξάρτητης διαβίωσης, μονάδων μακράς νοσηλείας ή εξειδικευμένων δομών για την άνοια) για τη διαμονή ασθενών με άνοια, το χαμηλό επίπεδο των συντάξεων που σε συνδυασμό με το υψηλό κόστος των οίκων ευγηρίας κάνουν αδύνατη οικονομικά τη διαμονή, και ο φόβος της κοινωνικής κατακραυγής σε περίπτωση ιδρυματοποίησης κάποιου ασθενούς.

Αν και δεν υπάρχουν ανάλογες μελέτες, ανοϊκοί ασθενείς χαμηλού οικονομικού επιπέδου, που κατοικούν στην επαρχία, αναγκάζονται να μετακομίσουν σε πόλεις προκειμένου να λαμβάνουν τη φροντίδα των παιδιών τους. Σε ασθενείς υψηλότερου οικονομικού επιπέδου, συχνά μεγάλο μέρος της φροντίδας αναλαμβάνουν επαγγελματίες φροντιστές, συχνά από χώρες της ανατολικής Ευρώπης. Οι φροντιστές αυτοί, στη συντριπτική τους πλειοψηφία, δεν είναι εκπαιδευμένοι στη φροντίδα ηλικιωμένων και δεν ομιλούν καλά την ελληνική γλώσσα. Όταν δεν υπάρχει η οικονομική δυνατότητα πρόσληψης κάποιου επαγγελματία βοηθού ο φροντιστής αναγκάζεται να παραμένει με τον ασθενή σχεδόν όλο το 24ωρο και να αναγκάζεται να παρατήρει την εργασία του ή να μειώσει τις ώρες δουλειάς. Τα τελευταία χρόνια μάλιστα, η κατάσταση στη χώρα μας έχει επιδεινωθεί με την ολοένα και συχνότερη απασχόληση των γυναικών και την αύξηση των ωρών εργασίας, στον ιδιωτικό κυρίως τομέα.

Η παραπάνω κατάσταση επιδεινώνεται από τις ελλείψεις σε εξειδικευμένες κρατικές υπηρεσίες διευκόλυνσης του έργου των φροντιστών ασθενών με άνοια. Το ρόλο αυτό τον έχουν αναλάβει Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες (κυρίως η Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Νέστωρ» και η Ελληνική Εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών) με την ανάπτυξη Κέντρων Ημέρας για την άνοια (δύο στην Αττική), ενός εξειδικευμένου κέντρου για την άνοια στην Αττική, προγραμμάτων έντυπης ενημέρωσης του κοινού και ενημερωτικών ομιλιών. Παρέχονται επίσης, δυστυχώς σε περιορισμένη κλίμακα, μαθήματα φροντιστών ασθενών με άνοια και ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες φροντιστών από τις παραπάνω Εταιρείες. Παρόλο τις αξιόλογες δομές

και υπηρεσίες που αναφέρθηκαν, η συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών, δεν απολαμβάνει καμία από αυτές, είτε λόγω μικρής διαθεσιμότητας, είτε λόγω μη γνώσης της ύπαρξης των υπηρεσιών αυτών.

Πιο μαζική είναι η χρήση άλλων υπηρεσιών υγείας από ασθενείς ασθενών με άνοια και τους φροντιστές τους. Οι υπηρεσίες αυτές δεν είναι εξειδικευμένες για την άνοια, αλλά με βάση τον μεγάλο αριθμό των ασθενών που νοσούν, προσφέρουν βοήθεια στους ασθενείς και τους φροντιστές τους.

Αυτές είναι:

- Τα Ειδικά Εξωτερικά Ιατρεία ορισμένων νοσοκομείων που ασχολούνται με τη Νόσο Alzheimer και τις άλλες μορφές άνοιας. Ονομάζονται Ιατρεία «Μνήμης» και προσφέρουν τακτική ιατρική παρακολούθηση.
- Τα Νοσοκομεία που διαθέτουν Ψυχιατρικές (ή και εξειδικευμένες Ψυχογηριατρικές) ή Νευρολογικές Κλινικές.
- Ορισμένα Κέντρα Ψυχικής Υγείας.
- Οι Ιδιωτικές Ψυχιατρικές Κλινικές.
- Τα Κέντρα Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων (Κ.Α.Π.Η.) όλης της χώρας.
- Τα Προγράμματα «Βοήθεια στο Σπίτι» και «Μονάδες Κοινωνικής Μέριμνας», τα οποία έχουν κατά κανόνα την έδρα τους στο Κ.Α.Π.Η. της περιοχής τους.
- Τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η.).
- Τα Γηροκομεία και οι Οίκοι Ευγηρίας.
- Τα Θεραπευτήρια Χρονίων Παθήσεων.
- Τα Περιφερειακά και τα Γενικά Νομαρχιακά Νοσοκομεία αλλά και τα Κέντρα Υγείας όλης της χώρας.

Δεν υπάρχουν στη χώρα μας δημοσιευμένες μελέτες για τα δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών ασθενών με άνοια. Σημαντικά στοιχεία προέκυψαν από τη μελέτη των Τριανταφύλλου και συν. (1993) πάνω στη φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων (άνω των 65 ετών) στη χώρα μας.

2.7 Ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες φροντιστών

Η φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή, λόγω της διαφορετικότητας των σταδίων της νόσου, είναι πολύ απαιτητική και στρεσογόνα. Σχεδόν πάντα οι φροντιστές νιώθουν απομονωμένοι, αντιμετωπίζοντας το “άγνωστο” που έρχεται καθημερινά και βλέποντας τον αγαπημένο τους ασθενή να γίνεται όλο και περισσότερο παράξενος και απόμακρος.

Οι ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες είναι προγράμματα που αναπτύχθηκαν για τους φροντιστές, με στόχο την ενημέρωση θεμάτων γύρω από την ασθένεια και την ανακούφισή τους με την ψυχολογική υποστήριξη που δέχονται στη διάρκεια αυτών των προγραμμάτων. Στις ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης συζητιέται εκτεταμένα μια μεγάλη ποικιλία θεμάτων για τη νόσο του Alzheimer και τις επιπτώσεις της στη ζωή των ασθενών και των φροντιστών τους. Μέσα από τη διαδικασία της ομάδας δίνεται η ευκαιρία σε κάθε φροντιστή να μιλήσει και να μοιραστεί τις ανησυχίες του και τις σκέψεις του με τα υπόλοιπα μέλη. Κάποιοι από αυτούς έχουν ήδη ξεπεράσει το πρόβλημα που απασχολεί κάποιους άλλους, ανταλλάσσουν έτσι τις εμπειρίες τους και παίρνουν πρακτικές οδηγίες που τους διευκολύνουν στην καθημερινότητά τους. Η ομάδα μπορεί ακόμη να τους διδάξει να διαχειρίζονται το άγχος τους και να νιώθουν λιγότερο απομονωμένοι.

Τα μέλη της ομάδας συμφωνούν ότι μπορούν εκεί να συζητήσουν ανοιχτά για τα συναισθήματά τους, τις εμπειρίες και τους φόβους τους σε μια χωρίς κριτική αλλά υποστηρικτική ατμόσφαιρα. Ενθαρρύνονται όλοι οι φροντιστές να παρακολουθούν συστηματικά όλες τις συναντήσεις.

Η ψυχολογική υποστήριξη στους φροντιστές σκοπεύει στην ενσωμάτωση, εξισορρόπηση των συγκρούσεων που βιώνουν. Πρόκειται για μια διαδικασία “επανασύνδεσης” των μερών του εαυτού τους κι αυτό γίνεται αργά, βήμα-βήμα, έως ότου ο φροντιστής να γίνει αρκετά δυνατός για να ανταποκριθεί σωστά στη φροντίδα του εαυτού του μέσα στη καινούρια κατάσταση. Αποκτώντας επίγνωση αποκτούν την ωριμότητα να κάνουν σωστές επιλογές και έτσι μπορούν να ζήσουν ποιοτική ζωή.

Βασική αρχή είναι ό α τα άτομα μπο ρούν να αντιμετωπίσω υ τα προβλήματά τους και μόνο ι τους, ειδικά όταν έχουν πλήρη επίγνωση του τι συμβαίνει γύρω τους (Polster & Polster 1973). Συχνά οι φροντιστές πάσχουν από άγχος, κατάθλιψη, απομονώνονται κοινωνικά καθώς αντιμετωπίζουν προβλήματα και σε άλλους τομείς της ζωής τους (σχέσεις, εργασία κ.α.). Αγγίζουν τα όρια τους καθημερινά, εικοσιτέσσερις ώρες το εικοσιτετράωρο.

Το αδιέξοδο που βιώνουν είναι μια κατάσταση στην οποία οι φροντιστές πιστεύουν ότι δεν μπορούν να υποστηρίξουν τον εαυτό τους από μόνοι τους και γι' αυτό το λόγο ζητούν εξωτερική βοήθεια.

Σκοπός των ψυχοεκπαιδευτικών ομάδων φροντιστών ασθενών με άνοια είναι η υποστήριξη των φροντιστών, η εκμάθηση τρόπων φροντίδας-απασχόλησης αλλά και η ενημέρωση σε θέματα καθημερινής διαβίωσης και αντιμετώπισης καταστάσεων, ώστε να βγουν από το αδιέξοδο που νιώθουν. Οι φροντιστές μαθαίνουν να αποδέχονται την καινούρια κατάσταση, από το να εύχονται να ήταν διαφορετική. Η ψυχολογική υποστήριξη βασίζεται στο ότι οι φροντιστές έχουν αυθόρμητη τάση για αυτοπραγμάτωση και ανάπτυξη κι αυτό μόνο όταν αποδεχτούν όλες τις όψεις του εαυτού τους, χωρίς κριτική διάθεση, μπορούν ν' αρχίσουν να σκέφτονται, να αισθάνονται, να ενεργούν διαφορετικά (Rogers Carl, 1942).

Υπάρχουν μελέτες που δείχνουν πως τέτοιου είδους ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες βοηθούν στη μείωση του άγχους, της κατάθλιψης και της επιβάρυνσης των φροντιστών. Επαγγελματίες υγείας, ενημερώνουν τους φροντιστές για όλα σχεδόν τα θέματα που αφορούν τη νόσο. Οι φροντιστές θέτουν ερωτήματα που αφορούν το δικό τους άνθρωπο και συζητούνται πιθανές λύσεις.

Οι συναντήσεις πραγματοποιούνται για ένα δίωρο κάθε δεκαπενθήμερο, σε ομάδες που δεν ξεπερνούν τα 12 άτομα.

Το Κέντρο Alzheimer της Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «Ο ΝΕΣΤΩΡ», (όπου πραγματοποιήθηκε η παρούσα μελέτη) σκοπεύει στην έγκαιρη διάγνωση, στη θεραπεία, στη στήριξη της οικογένειας, στη “ψυχοκοινωνική αποκατάσταση” του ασθενούς και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς και των φροντιστών του. Διαθέτει επίσης μονάδα “Βοήθεια στο σπίτι” και καταβάλλεται προσπάθεια από τους επαγγελματίες υγείας μετά τις πρώτες τους επισκέψεις στην οικογένεια, να δίνουν κατευθύνσεις ώστε να εξασφαλίζεται η “θεραπευτική συνέχεια”. Στο Κέντρο Ημέρας λειτουργούν:

- ♣ ιατρείο μνήμης/ Νόσος Alzheimer (ψυχιατρικό, νευρολογικό και ψυχολογικό ιατρείο),
- ♣ Διαγνωστική εκτίμηση νόσου Alzheimer
- ♣ Λογοθεραπεία
- ♣ Φυσικοθεραπεία
- ♣ Εργοθεραπεία
- ♣ Κοινωνική υπηρεσία
- ♣ Νομική συμβουλευτική Υπηρεσία

- ♣ Βοήθεια στο σπίτι
- ♣ Ψυχοκοινωνική στήριξη ατόμων
- ♣ Κοινωνική Λέσχη – Caf Alzheimer
- ♣ Εκπαίδευση φροντιστών
- ♣ Υποστηρικτικές Ομάδες Οικογένειας
- ♣ Γραμμή SOS Alzheimer: 210-3303678
- ♣ Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού σε θέματα ψυχικής υγείας

Το προσωπικό του Κέντρου Ημέρας αποτελείται από διεπιστημονική ομάδα Επαγγελματιών Υγείας διαφόρων ειδικοτήτων (νευρολόγο, ψυχίατρο, ψυχολόγο, εργοθεραπευτή, κοινωνικό λειτουργό, φυσιοθεραπευτή, κοινωνιολόγο, νοσηλεύτρια, επισκέπτρια υγείας). Οι επαγγελματίες υγείας του κέντρου προσπαθούν να προσεγγίζουν τον ασθενή, όχι μόνον από τη πλευρά της νόσου αλλά να εφαρμόζουν μια συλλογική δράση και φροντίδα με επίκεντρο πάντα τον ασθενή σαν κοινωνική οντότητα κατανοώντας την κοινωνική ανικανότητα που παρουσιάζει. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται και στη στήριξη και αρωγή στους συγγενείς/φροντιστές των ασθενών, οι οποίοι είναι επιβαρηνμένοι με το έργο της φροντίδας των ασθενών και συχνά αντιμετωπίζουν προβλήματα και δυσκολίες. Μέσω εξειδικευμένων ομάδων φροντιστών καταβάλλεται προσπάθεια βάσει ψυχοπρακτικών μεθόδων να επιλυθούν οι όποιες απορίες και τα πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές στην καθημερινότητά τους.

II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

3.1 Εισαγωγή

Η συγκεκριμένη ερευνητική προσπάθεια επιδιώκει ν' αναδείξει τη σημασία της συμβολής των ομάδων ψυχοεκπαίδευσης στη μεταβολή του τρόπου με τον οποίο οι φροντιστές των ατόμων με άνοια αντιλαμβάνονται την επιβάρυνση της φροντίδας που παρέχουν στους ασθενείς τους.

Τα αποτελέσματα που θα προκύψουν από την παρούσα μελέτη, κρίνονται αρκετά σημαντικά γιατί θα μπορούσαν να χρησιμεύσουν σαν βάση δεδομένων για την περαιτέρω ανάπτυξη της έρευνας πάνω σε αυτά τα πεδία στην Ελλάδα.

Η έλλειψη στοιχείων στον ελληνικό χώρο σχετικά με την επιβάρυνση των ανθρώπων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια και τους παράγοντες που την επηρεάζουν, οδήγησαν στην επιλογή της παρούσας μελέτης.

3.2 Γενικός σκοπός

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η συμβολή των ομάδων ψυχοεκπαίδευσης και οι συνέπειές τους όσον αφορά το μέγεθος της επιβάρυνσης που νιώθουν οι φροντιστές ανοϊκών ασθενών. Για το σκοπό αυτό κρίθηκε απαραίτητη, όχι μόνο η περιγραφή μιας κατάστασης αλλά και η εύρεση αντικειμενικών στόχων της μελέτης, όπως:

1. Ποιό είναι το “προφίλ” των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια στην κοινότητα;
2. Ποιά είναι η μεταβολή στο τρόπο σκέψης των φροντιστών πριν και μετά τις ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες;

3.3 Σχεδιασμός μελέτης

Η παρούσα μελέτη είναι μια περιγραφική μελέτη συσχέτισης στην οποία χρησιμοποιήθηκε δομημένο ερωτηματολόγιο για τη συλλογή δεδομένων και αφορά τους ανθρώπους που παρέχουν φροντίδα στους ανοϊκούς ασθενείς τους.

3.4 Πεδίο διεξαγωγής της μελέτης και χρόνος πραγματοποίησής της

Η μελέτη αναφέρεται στη συμβολή των ομάδων ψυχοεκπαίδευσης και στο τρόπο με τον οποίο οι φροντιστές των ατόμων με άνοια αντιλαμβάνονται την επιβάρυνση της φροντίδας.

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε στο χρονικό διάστημα: από τον Οκτώβριο του 2010 έως τον Ιανουάριο του 2011, στο Κέντρο Ημέρας της Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «Ο Νέστωρ» η οποία ιδρύθηκε στο πλαίσιο του Επιχειρησιακού Προγράμματος « Υγεία-Πρόνοια » 2000-2006, στα πλαίσια του Γ κοινοτικού πλαισίου στήριξης. Στεγάζεται στην Αθήνα, (οδός Ηλία Ζερβού 94, Άγιος Ελευθέριος) σε μονοκατοικία και απευθύνεται σε άτομα που πάσχουν από τη νόσο Alzheimer ή κάποια άλλη μορφή άνοιας, στους φροντιστές και στις οικογένειές τους. Πρόκειται για την πρώτη δομή αποκλειστικά για ασθενείς με άνοια που δημιουργείται στη χώρα μας. Το συνολικό διάστημα συλλογής στοιχείων ήταν δηλαδή 4 μήνες.

3.5 Πληθυσμός μελέτης

Τον πληθυσμό της παρούσας μελέτης αποτέλεσαν 6 φροντιστές που επισκέφθηκαν το ιατρείο μνήμης της Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «ο Νέστωρ» και αποτέλεσαν μια ψυχοεκπαιδευτική ομάδα του Κέντρου Ημέρας.

3.6 Επιλογή δείγματος

Τα κριτήρια εισαγωγής στο δείγμα μελέτης

1. Ύπαρξη οικογενειακού ή μη φροντιστή κατά την προσέλευση που να αποτελεί είτε τον κύριο φροντιστή είτε να ασχολείται με τον ασθενή για περισσότερες από δύο ώρες την ημέρα για τουλάχιστον δύο ημέρες την εβδομάδα.

Γραπτή συναίνεση συμμετοχής στη μελέτη του φροντιστή και του ασθενούς (όταν ήταν δυνατό).

Κριτήρια αποκλεισμού:

1. Μητρική γλώσσα ασθενούς και φροντιστή άλλη από την ελληνική.
2. Χρόνια, ανίατη ψυχιατρική νόσος, όπως ψυχωτική διαταραχή, κατάθλιψη και μανιοκατάθλιψη στον ασθενή ή τον φροντιστή.
3. Χρόνιο και ανίατο νόσημα, όπως κακοήθεια και σοβαρή καρδιακή ανεπάρκεια του ασθενούς ή του φροντιστή.

Κύριος φροντιστής είναι ο συγγενής ή στενός φίλος του ασθενούς που ασχολείται περισσότερο με την παροχή φροντίδας ή με την οργάνωση της παροχής φροντίδας στον ασθενή.

Όσον αφορά τη συγκεκριμένη μελέτη για να διερευνηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν, προτιμήθηκε η συλλογή των δεδομένων να γίνει με τη χρησιμοποίηση του ερωτηματολογίου, Zarit Burden Interview (Z.B.I), ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1.

3.7 Περιγραφή Ερευνητικού εργαλείου

Zarit Burden Interview (ZBI)

Η κλίμακα Επιβάρυνσης του Zarit (ZBI) μετράει την υποκειμενική επιβάρυνση που αισθάνονται οι άνθρωποι που φροντίζουν ένα άλλο άτομο. Αποτελείται από 22 ερωτήσεις που περιγράφουν συναισθήματα που συχνά αισθάνονται οι άνθρωποι κατά την παροχή φροντίδας σε άλλα άτομα. Ο φροντιστής καλείται σε μια πεντάβαθμη κλίμακα Likert από 0 – 4, να απαντήσει πόσο συχνά αισθάνεται με παρόμοιο τρόπο. Οι ερωτήσεις αφορούν την σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή, την οικονομική του κατάσταση, την κοινωνική του ζωή αλλά και τις διαπροσωπικές σχέσεις (Zarit et al, 1980). Η συνολική βαθμολογία της κλίμακας προκύπτει από το άθροισμα των απαντήσεων στα 22 λήμματα και κυμαίνεται από 0 έως 88 βαθμούς. Μεγαλύτερη βαθμολογία σημαίνει και μεγαλύτερη επιβάρυνση. Εκτός από την αρχική έκδοση με τα 22 στοιχεία έχουν αναπτυχθεί τρεις σύντομες εκδοχές της κλίμακας επιβάρυνσης του Zarit (με 18, 12 και 4 λήμματα), που έδειξαν καλές ψυχομετρικές ιδιότητες και σχετίζονταν με την αρχική κλίμακα (Bedard et al, 2001). Σύμφωνα με μια μελέτη των Sherwood et al, 2005 η κλίμακα επιβάρυνσης του Zarit υπολογίζει τρεις διαφορετικές διαστάσεις της επιβάρυνσης: επίδραση στην κοινωνική και προσωπική ζωή του ασθενούς, ψυχολογική επιβάρυνση και αίσθημα ενοχών. Η κλίμακα ZBI είναι η πιο ευρέως χρησιμοποιούμενη κλίμακα μέτρησης της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια. Σε μια πρόσφατη ανασκόπηση παρεμβάσεων σε φροντιστές ασθενών με άνοια από τους Pinguart and Sörensen (2003) η κλίμακα του Zarit χρησιμοποιήθηκε στις 32 από τις 85 μελέτες που ανασκοπήθηκαν. Αν και ο παραπάνω ήταν ο βασικός σκοπός ανάπτυξης της, δηλαδή η μέτρηση της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια, μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη μέτρηση της επιβάρυνσης σε οποιαδήποτε ψυχική και φυσική νόσο.

Η κλίμακα του Zarit έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί για χρήση στην Ελλάδα (Ιατράκη 2005) και την Κύπρο (Παπασταύρου 2005).

Για τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων της παρούσας διατριβής χρησιμοποιήθηκε η 19^η έκδοση του στατιστικού λογισμικού πακέτου SPSS (StatisticalPackageforSocialSciences) για Windows.

Για την ανάλυση των δημογραφικών δεδομένων υπολογίστηκαν οι μέσες τιμές και οι τυπικές αποκλίσεις.

3.8 Άδεια χρήσης του ερευνητικού εργαλείου



Αρχιεπισκόπου Κυπριανού 31
Ακίνητα Συνεργατικού Ταμειοτηρίου
Λεμεσού
3ος όροφος, 3036 Λεμεσός
Τ.Θ. 50329, 3603 Λεμεσός
Τηλ.: 00357 25 829090, Φαξ: 00357 25
829091
e-mail: administration@cut.ac.cy
URL: www.cut.ac.cy

Ιανουάριος 2011

Άδεια χρησιμοποίησης του ερευνητικού εργαλείου μέτρησης της επιβάρυνσης ασθενών

Δια της παρούσης δίνεται η άδεια χρησιμοποίησης της ελληνικής έκδοσης του εργαλείου μέτρησης της Επιβάρυνσης Οικογενειακών Φροντιστών με άνοια (ZBI) στην κυρία Βασιλική Ψυχάρη με σκοπό τη χρησιμοποίηση της κλίμακας για ερευνητικούς σκοπούς.

Δρ Ευριδίκη Παπασταύρου

Τμήμα Νοσηλευτικής

Σχολή Επιστημών Υγείας

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

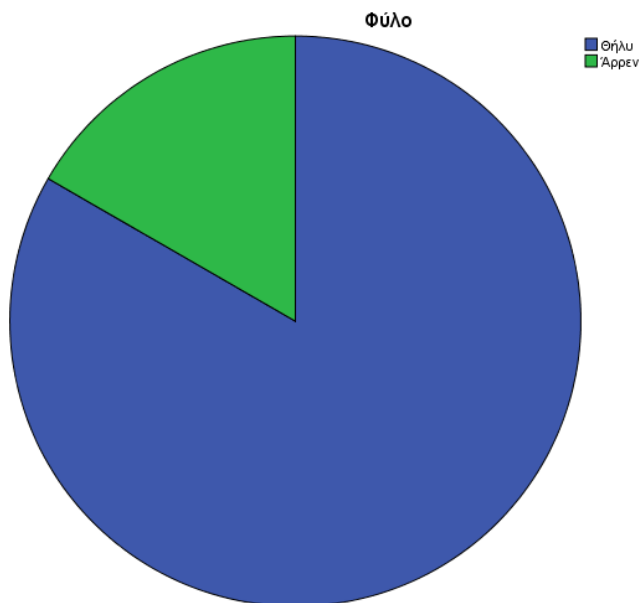
4.1 Δημογραφικά στοιχεία φροντιστών

Αναλύθηκαν τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία που αφορούν τους φροντιστές (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, ύπαρξη παθήσεων, σχέση με τον ασθενή, διαμονή σε σχέση με τον ασθενή, συγγενική σχέση με τον ασθενή, αποκλειστική φροντίδα του ασθενή).

Αναλύθηκε επίσης ο βαθμός επιβάρυνσης των φροντιστών ανοϊκών ασθενών, βάσει της συνολικής βαθμολογίας στην αντίστοιχη κλίμακα Z.B.I., πριν τις ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες και μετά από αυτές.

Πίνακας 4.1 Δημογραφικά Χαρακτηριστικά.

		Φύλο			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Θήλυ	5	83,3	83,3	83,3
	Άρρεν	1	16,7	16,7	100,0
Total		6	100,0	100,0	



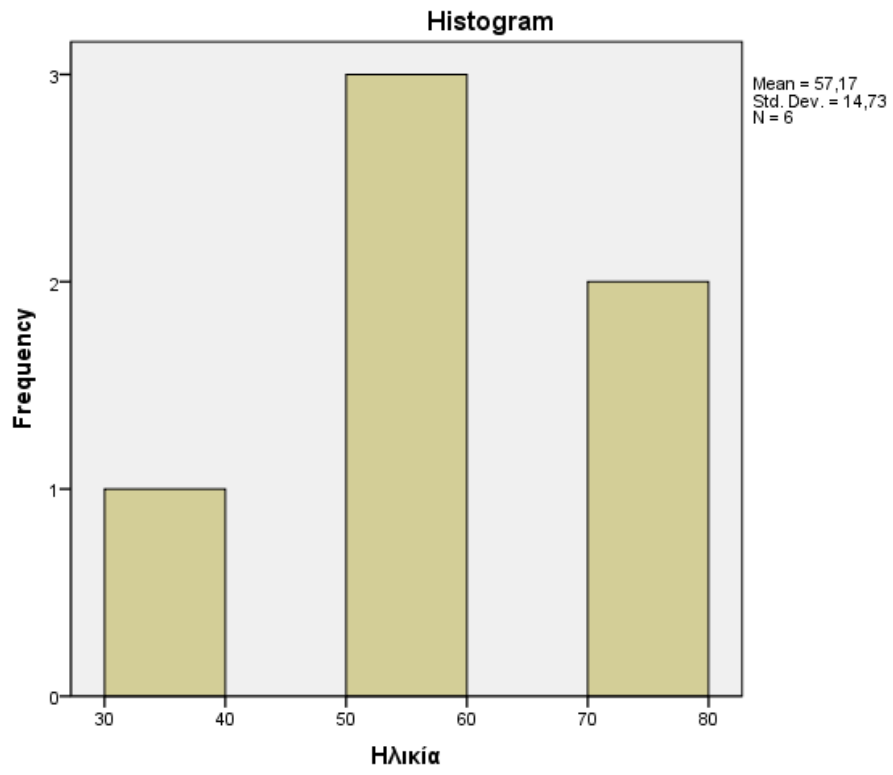
Όσον αφορά στα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά του δείγματος και κυρίως στην ανεξάρτητη μεταβλητή, όπως το φύλο, το 83,3% των πρωτοβάθμιων φροντιστών που συμμετείχαν στη μελέτη, ήταν γυναίκες και το 16,7% άνδρες. Το θέμα του φύλου αποτελεί μια σημαντική έννοια στη γεροντολογική έρευνα, η οποία εξετάζει τις ιδιότητες που σχετίζονται με τη γυναίκα (όπως είναι η φροντίδα), με τον άνδρα (όπως είναι η εξουσία) και τον τρόπο με τον οποίο διαμορφώνονται οι κουλτούρες σε κάθε εποχή και διαφέρουν μεταξύ των διαφόρων τάξεων και ηλικιακών ομάδων. Οι διαφορές αυτές επηρεάζουν το ρόλο της φροντίδας και περισσότερο τον τρόπο με τον οποίο το κάθε φύλο αντιλαμβάνεται και βιώνει το ρόλο και τις επιπτώσεις της φροντίδας.

Πίνακας 4.2

Ηλικία		
N	Valid	6
	Missing	0
Mean		57,17
Std. Deviation		14,730

Πίνακας 4.3

Ηλικία					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	34	1	16,7	16,7	16,7
	52	1	16,7	16,7	33,3
	53	1	16,7	16,7	50,0
	58	1	16,7	16,7	66,7
	72	1	16,7	16,7	83,3
	74	1	16,7	16,7	100,0
Total		6	100,0	100,0	



Πίνακας 4.4

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Ηλικία	6	34	74	57,17	14,730
Μήνες_φροντίδας_ασθενούς	6	8	120	54,00	39,820
Valid N (listwise)	6				

Όσον αφορά την μέση ηλικία του δείγματος, είναι $M= 57,17$ (SD 14,73) έτη, με μικρότερη παρατηρούμενη τα 34 έτη και μεγαλύτερη τα 74 έτη. Σε πολλές μελέτες η μεγάλη ηλικία του φροντιστή έχει συσχετισθεί με υψηλή επιβάρυνση, υπάρχουν όμως, και αντίθετες απόψεις, οι οποίες θεωρούν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές, ηλικίας κάτω από 65 ετών, παρουσιάζουν μεγαλύτερο κίνδυνο για υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης και ψυχιατρική νοσηρότητα.

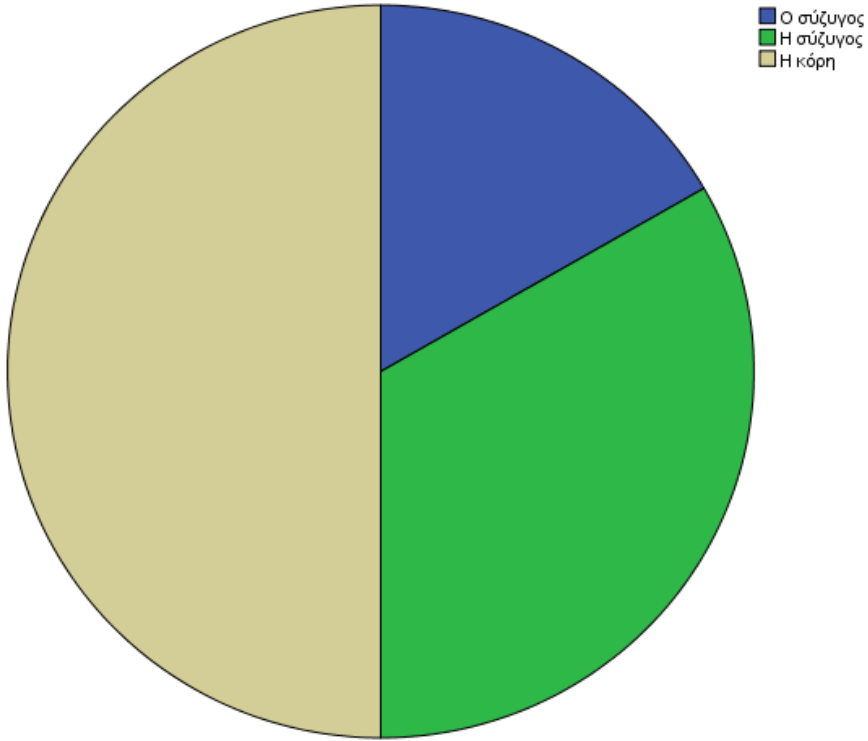
Αναφορικά με τη συγγενική σχέση των φροντιστών με τους ανοϊκούς φροντιζόμενους, παρατηρούμε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό 50% ήταν θυγατέρες, ενώ το υπόλοιπο 50% αφορούσε συζύγους. Το γεγονός αυτό μπορεί να ερμηνευθεί με το ότι η φροντίδα περιλαμβάνεται μέσα στους παραδοσιακούς και κοινωνικά καθοριζόμενους ρόλους της γυναίκας σε όλη τη διάρκεια του κύκλου της οικογένειας και θεωρείται ως η κύρια ευθύνη των γυναικών, κυρίως των θυγατέρων και των συζύγων.

Πίνακας 4.5

Σχέση με ασθενή

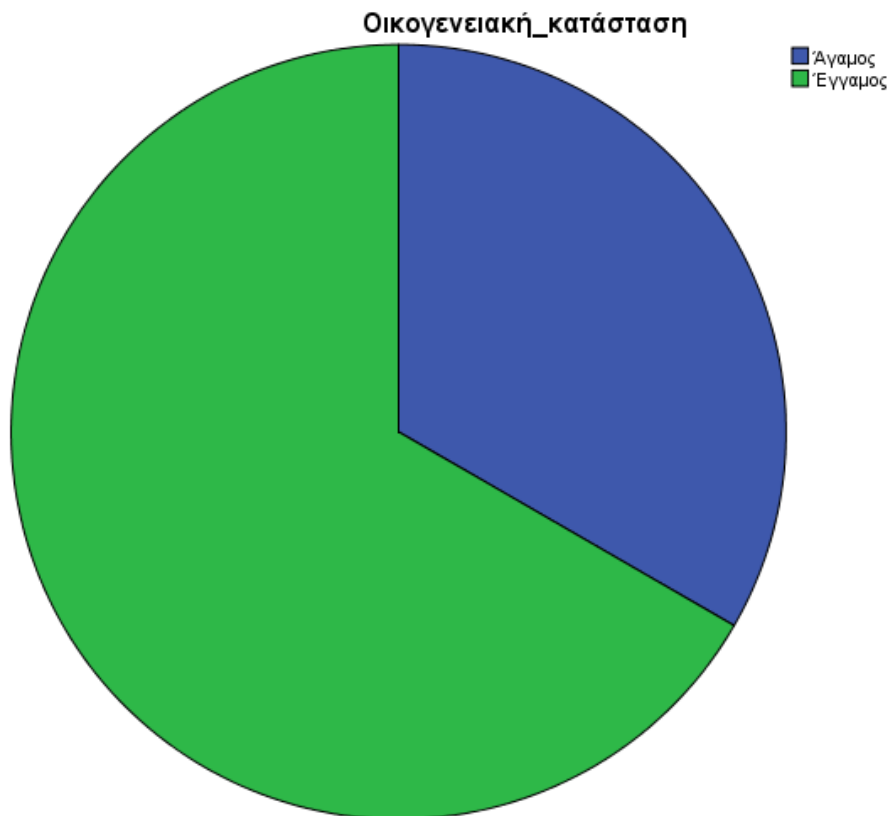
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ο σύζυγος	1	16,7	16,7	16,7
	Η σύζυγος	2	33,3	33,3	50,0
	Η κόρη	3	50,0	50,0	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

Σχέση_με_ασθενή



Πίνακας 4.6

Οικογενειακή_κατάσταση					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Άγαμος	2	33,3	33,3	33,3
	Έγγαμος	4	66,7	66,7	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

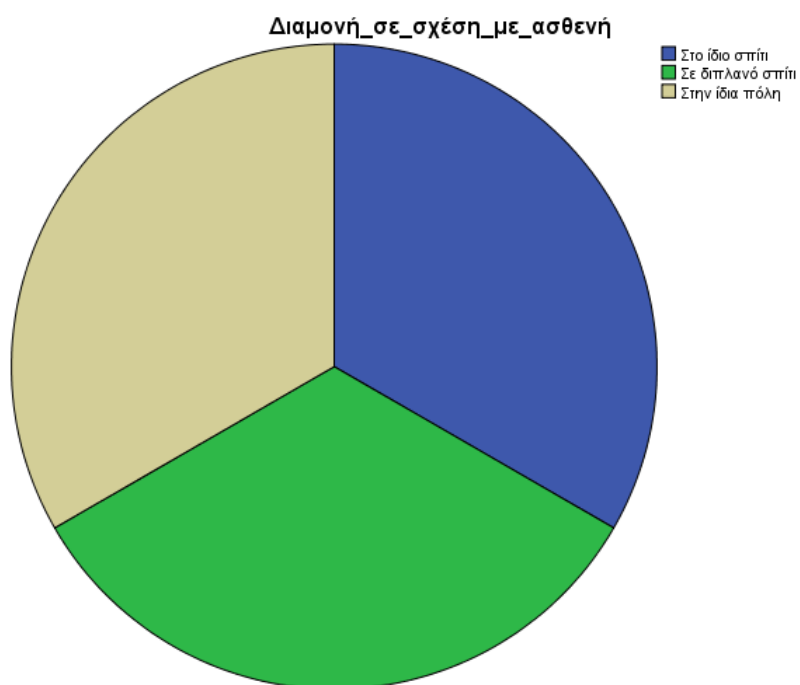


Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση του δείγματος των φροντιστών, παρατηρούμε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό (66,7%) ήταν έγγαμοι, ενώ το (33,3%) αφορούσε άγαμους φροντιστές. Πολλοί συγγραφείς επικεντρωμένοι στη δυαδική σχέση, υποστηρίζουν ότι η συζυγική φροντίδα δεν είναι θέμα προσωπικής επιλογής αλλά οι σύζυγοι την αναλαμβάνουν από ανάγκη, εξαιτίας του ότι ζουν κάτω από την ίδια στέγη.

Πίνακας 4.7

Διαμονή_σε_σχέση_με_ασθενή

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Στο ίδιο σπίτι	2	33,3	33,3	33,3
	Σε διπλανό σπίτι	2	33,3	33,3	66,7
	Στην ίδια πόλη	2	33,3	33,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	

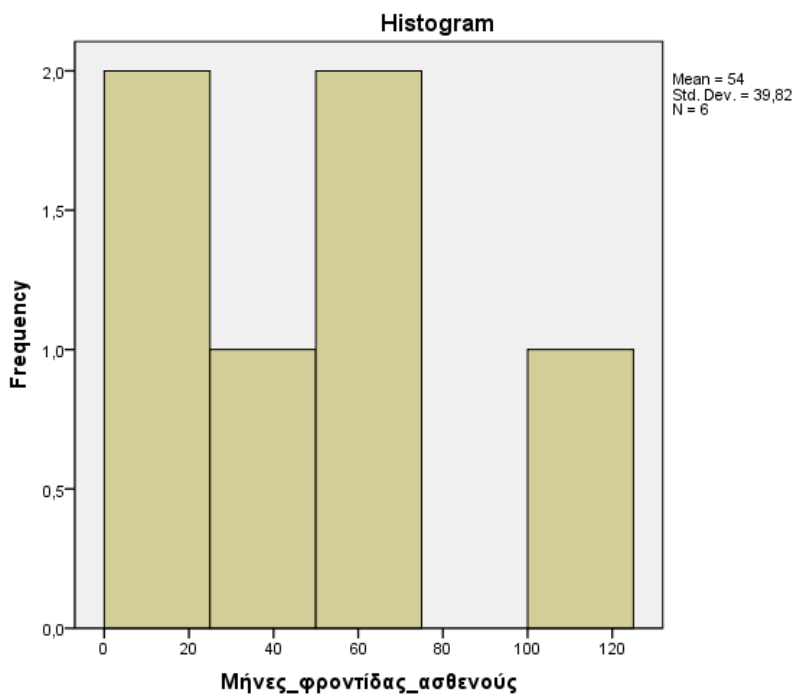


Αναφορικά με τη διαμονή των φροντιστών σε σχέση με τους ανοϊκούς ασθενείς, παρατηρούμε ότι το 67% κατοικεί πολύ κοντά με τον φροντιζόμενο δηλαδή, κάτω από την ίδια στέγη ή σε διπλανή κατοικία, ενώ το υπόλοιπο 33% κατοικεί στην ίδια πόλη (όχι σε ιδιαίτερα μακρινή απόσταση).

Πίνακας 4.8

Μήνες φροντίδας ασθενούς

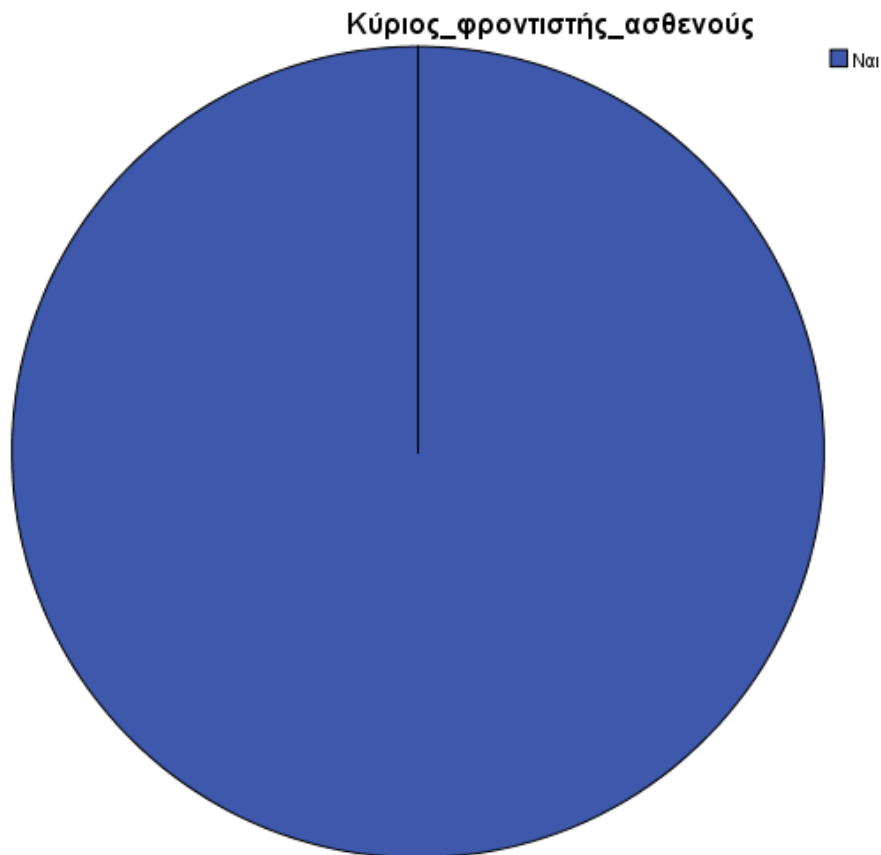
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	8	1	16,7	16,7	16,7
	24	1	16,7	16,7	33,3
	40	1	16,7	16,7	50,0
	60	1	16,7	16,7	66,7
	72	1	16,7	16,7	83,3
	120	1	16,7	16,7	100,0
Total		6	100,0	100,0	



Ο χρόνος στον οποίο οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές εμπλέκονταν στη φροντίδα, κυμαίνονταν από 8 μήνες μέχρι 120 μήνες, με μέση τιμή = 54,0 (τυπική απόκλιση= 39,82).

Πίνακας 4.9

Κύριος_φροντιστής_ασθενούς					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι	6	100,0	100,0	100,0

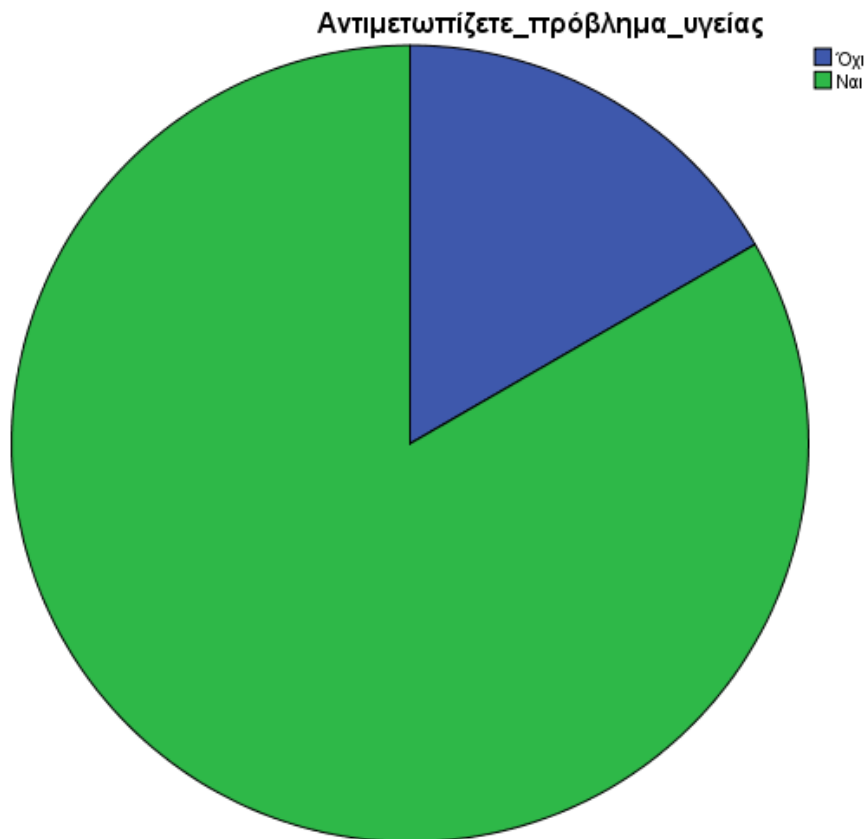


Η προοδευτική χειροτέρευση της κατάστασης των ανοϊκών ασθενών, τους καθιστούσε πλήρως εξαρτώμενους από τους φροντιστές τους, οι οποίοι είχαν την αποκλειστική ευθύνη της φροντίδας τους και αποτελούσαν τους κύριους φροντιστές γι' αυτούς.

Πίνακας 4.10

Αντιμετωπίζετε_πρόβλημα_υγείας

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Όχι	1	16,7	16,7	16,7
	Ναι	5	83,3	83,3	100,0
	Total	6	100,0	100,0	



Αναφορικά με την κατάσταση της υγείας τους, οι περισσότεροι φροντιστές απάντησαν ότι “ναι” αντιμετωπίζουν πρόβλημα υγείας σε ποσοστό 83,35% και μόνο το 16,7%, δεν αντιμετώπιζε πρόβλημα. Η υγεία των φροντιστών αποτελεί ένα σημαντικό προγνωστικό δείκτη για την επιβάρυνση που νιώθουν, δεδομένου ότι οι περισσότεροι φροντιστές είναι ηλικιωμένοι και η ύπαρξη προβλημάτων υγείας επιτείνουν την επιβάρυνσή τους.