



Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

Διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν την επιβάρυνση των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με ακράτεια ούρων: μία συγχρονική μελέτη στην Ελλάδα.

ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΖΑΧΑΡΙΟΥ

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΔΑΦΝΗ ΚΑΙΤΕΛΙΔΟΥ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΝΙΟΣ 2014

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	4
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ	5
ΑΓΓΛΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ	6
ΠΙΝΑΚΕΣ	7
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΑ	9
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	10
I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	14
1. Η ΓΗΡΑΝΣΗ ΤΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ ΚΑΙ Η ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ	14
1.1 Γενικά στοιχεία για τη γήρανση του πληθυσμού	14
1.2 Οι ανάγκες υγείας των ηλικιωμένων	16
1.3 Επίδραση των αναγκών υγείας των ηλικιωμένων στα συστήματα υγείας	18
2. ΑΚΡΑΤΕΙΑ ΟΥΡΩΝ – ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ	22
2.1 Ακράτεια ούρων – Ορισμοί	22
2.2 Είδη ακράτειας ούρων	23
2.3 Η ακράτεια των ούρων στους ηλικιωμένους	24
2.4 Μελέτες στον Ελλαδικό χώρο	26
3. Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	27
3.1 Εισαγωγή	27
3.2 Οι επιπτώσεις στη σωματική υγεία του φροντιστή	28
3.3 Οι επιπτώσεις στην ψυχική υγεία του φροντιστή	30
3.4 Κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις	33
3.5 Θετικές επιπτώσεις στους φροντιστές από την παρεχόμενη φροντίδα	35
4. ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	37
4.1 Εισαγωγή	37
4.2 Υποστήριξη του φροντιστή στη φάση παροχής φροντίδας	38
II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	41
5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	41
5.1 Είδος της μελέτης	41
5.2 Βασικά ερευνητικά ερωτήματα	41
5.3 Σκοπός, αναγκαιότητα και σπουδαιότητα	41
5.4 Τόπος και χρόνος διενέργειας της μελέτης – Πληθυσμός μελέτης	42
5.5 Ερευνητικά εργαλεία	44
6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	48
6.1 Περιγραφή των δεδομένων	48
6.2 Αποτελέσματα	48
7. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	70
7.1 Περιορισμοί της μελέτης	70
7.2 Συμπεράσματα - Συζήτηση	71
7.3 Προτάσεις	75
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ	77
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ	87
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	90

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την επιβλέπουσα της μελέτης αυτής κ. Δάφνη Καϊτελίδου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, Διευθύντρια του Εργαστηρίου Οργάνωσης και Αξιολόγησης Υπηρεσιών Υγείας του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Αθηνών για την αμέριστη συμπαράσταση και κατανόηση καθ' όλη τη διάρκεια της συνεργασίας μας. Με προθυμία και δεκτικότητα με καθοδήγησε οποτεδήποτε χρειάστηκα τις γνώσεις και την εμπειρία της. Διέθεσε απεριόριστο χρόνο από την προσωπική και οικογενειακή της ζωή και χάρη στις υποδείξεις της ολοκλήρωσα με επιτυχία την εργασία που μου ανατέθηκε.

Επίσης, 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, η μελέτη αυτή δεν θα είχε ολοκληρωθεί. Ευχαριστώ θερμά τους συναδέλφους ιατρούς και νοσηλευτές/τριες στην περιοχή της Μαγνησίας που βοήθησαν και ενθάρρυναν τους φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών να συμμετάσχουν στη μελέτη. Επίσης, ευχαριστώ τους συμμετέχοντες φροντιστές ασθενών με ακράτεια ούρων για την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν, το χρόνο που διέθεσαν, τα συναισθήματα και τις σκέψεις που μοιράστηκαν μαζί μου.

Τέλος, ιδιαίτερες ευχαριστίες οφείλω στην οικογένειά μου για την αμέριστη συμπαράσταση και κατανόηση που έδειξε.

Περίληψη

Η πληθυσμιακή γήρανση συνδέεται άμεσα με την αύξηση της εμφάνισης ασθενειών που συνδέονται με την τρίτη ηλικία, όπως η ακράτεια ούρων. Αυτή δεν επιβαρύνει μόνο την ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων ασθενών που ζουν στην κοινότητα, αλλά ταυτόχρονα αποτελεί σημαντικό στοιχείο που επιδρά στην ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής των φροντιστών των ασθενών αυτών.

Η παρούσα μελέτη έχει ως σκοπό την εκτίμηση του βαθμού επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών με ακράτεια σε μία ελληνική κοινότητα της περιοχής Μαγνησίας και η διερεύνηση της συσχέτισής της με ορισμένα δημογραφικά και κοινωνικοοικονομικά τους χαρακτηριστικά.

Έλαβε χώρα το χρονικό διάστημα 02/2012-04/2013 και οι φροντιστές επιλέχθηκαν μετά από σκόπιμη δειγματοληψία. Ο πληθυσμός τους απαρτιζόταν από 300 άτομα και χωρίστηκαν σε τρεις ομάδες. Ο πληθυσμός αναφοράς ήταν 100 φροντιστές ηλικιωμένων (ομάδα I) με διάφορες παθήσεις χωρίς ακράτεια ούρων. Στην ομάδα II, 100 φροντιστές ηλικιωμένων που παρουσίαζαν εκτός από τις παραπάνω παθήσεις και ακράτεια ούρων. Τέλος, αξιολογήθηκαν οι φροντιστές άλλων 100 ηλικιωμένων με σοβαρού βαθμού ακράτεια ούρων (ομάδα III) που δεν ήταν δυνατό να αντιμετωπισθεί. Για τους σκοπούς της έρευνας χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Zarit.

Η πλειονότητα των φροντιστών ήταν γυναίκες (από 76% στην ομάδα I έως 85% στην ομάδα III) με μέση ηλικία τα 53,1 έτη. Μεταξύ των τριών ομάδων, στην ομάδα III υπήρχαν οι περισσότεροι από τους φροντιστές (73%) που συγκατοικούσαν με τους ασθενείς τους. Στις ομάδες I και II περίπου οι μισοί βίωσαν «μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση» με την παρατεταμένη χρονικά διάρκεια φροντίδας και την έλλειψη εργασίας να αναδεικνύονται ως παράγοντες αυξημένου κινδύνου της επιβάρυνσης. Στην ομάδα III παρουσιάζεται το μεγαλύτερο ποσοστό φροντιστών με υψηλού βαθμού επιβάρυνση (37%). Οι μέσες τιμές ως προς το συνολικό βαθμό επιβάρυνσης στις τρεις ομάδες διαφέρουν στατιστικά σημαντικά μεταξύ τους ($p=0,024$).

Η μελέτη ανέδειξε την ανάγκη ψυχοκοινωνικής και οικονομικής στήριξης των φροντιστών των ασθενών με ακράτεια, ώστε να μειωθεί η επιβάρυνση που υφίστανται. Για την επίτευξη αυτού του στόχου, θα ήταν σκόπιμη μια πολιτική υγείας σε εθνικό πλαίσιο, η οποία θα ενεργοποιούσε και θα συντόνιζε κοινωνικές υπηρεσίες, δομές και φορείς της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας ενώ παράλληλα θα ευαισθητοποιούσε τους λειτουργούς τους.

Λέξεις κλειδιά : ακράτεια ούρων, τρίτη ηλικία, φροντιστής, επιβάρυνση, αντιχολινεργικά

Abstract

Incontinence is a major problem of public health due to the ageing population and its increasing appearance in older people. In addition, these epidemics have a negative influence on the caregivers' quality of life.

The purpose of the present study is to evaluate the caregivers' burden of patients suffering from urinary incontinence in the community (Magnesia prefecture). The study took place during a time span from 02/2012-04/2013 and the population studied consisted of three groups. Group I consisted of 100 caregivers of old patients suffering from diseases due to ageing. Group II consisted of 100 caregivers of patients suffering from diseases due to ageing and incontinence treated with anticholinergics. Group III consisted of 100 caregivers of patients suffering from diseases due to ageing and untreated incontinence. Semi-structured interviews were conducted based on the Zarit Burden Interview (ZBI). ZBI is a short valid and reliable method which has been used since 1986, widely, throughout the world.

The majority of caregivers were women (from 76% in group I to 85% in group III) with a mean age of 53,1 years. In group III there is the higher percentage of caregivers (73%) that lived with their patients. In groups I and II approximately half of them experienced "moderate to severe burden". Factors, attributing to higher risk levels of burden, were the prolonged time period of care and unemployment. In group III was recorded the higher percentage of caregivers with severe burden (37%). The mean values differences are statistically significant ($p=0,024$).

The present study indicates the necessity for the minimization of caregivers' burden of patient with urinary incontinence. This can be possible through certain national health care and social policy strategies, since the public section of health care considers that home care of incontinent patients is more cost-effective than their isolation in a mental institution or a home for the aged people.

Key words: urinary incontinence, ageing population, caregiver, burden, anticholinergics

ΠΙΝΑΚΕΣ

Πίνακας	Σελίδα
Πίνακας 1: Ελλάδα: Κατανομή πληθυσμού κατά ηλικία 2010-2050	15
Πίνακας 2: Οι ερωτήσεις του κάθε παράγοντα της Κλίμακας Επιβάρυνσης	59
Πίνακας 3: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών (αριθμός και ποσοστό)	62
Πίνακας 4: Κατανομή των ερωτήσεων και της υπο-κλίμακας που αντιστοιχούν στην προσωπική ένταση σε ποσοστά ανά ομάδα (I/II/III)	65
Πίνακας 5: Κατανομή των ερωτήσεων και της υπο-κλίμακας που αντιστοιχούν στην ένταση του ρόλου σε ποσοστά ανά ομάδα (I/II/III)	66
Πίνακας 6: Κατανομή των ερωτήσεων της υπο-κλίμακας που αντιστοιχούν στην αποστέρηση σχέσεων σε ποσοστά ανά ομάδα (I/II/III)	67
Πίνακας 7: Κατανομή των ερωτήσεων της υπο-κλίμακας που αντιστοιχούν στη διαχείριση της φροντίδας σε ποσοστά ανά ομάδα (I/II/III)	68
Πίνακας 8: Κατανομή των επιμέρους κλιμάκων και της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης στην ομάδα I	69
Πίνακας 9: Κατανομή των επιμέρους κλιμάκων και της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης στην ομάδα II	70
Πίνακας 10: Κατανομή των επιμέρους κλιμάκων και της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης στην ομάδα III	71
Πίνακας 11: Σύγκριση των κλιμάκων προσωπικής έντασης και έντασης ρόλου ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών της ομάδας I	72
Πίνακας 12: Σύγκριση των κλιμάκων προσωπικής έντασης και έντασης ρόλου ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών της ομάδας III	73
Πίνακας 13: Σύγκριση των κλιμάκων αποστέρησης σχέσεων και διαχείρισης φροντίδας ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών στην ομάδα II (ασθενών που αντιμετωπίζουν την επιτακτική ούρηση με αντιχολινεργικά)	75

Πίνακας 14: Σύγκριση των κλιμάκων αποστέρησης σχέσεων και διαχείρισης φροντίδας ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών στην ομάδα III (Ηλικιωμένων ασθενών με ακράτεια)	76
Πίνακας 15: Σύγκριση της κλίμακας επιβάρυνσης ρόλου ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών της ομάδας I	78
Πίνακας 16: Σύγκριση της κλίμακας επιβάρυνσης ρόλου ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών της ομάδας II	79
Πίνακας 17: Σύγκριση της κλίμακας επιβάρυνσης ρόλου ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών της ομάδας III	80

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΑ

Διάγραμμα	Σελίδα
Διάγραμμα 1: Η πυραμίδα ηλικιών στην Ελλάδα	15
Διάγραμμα 2: Διαχρονική εξέλιξη της δαπάνης υγείας των βασικών ηλικιακών ομάδων του Ελληνικού πληθυσμού σύμφωνα με το ηλικιακό προφίλ δαπάνης υγείας (πραγματικά δεδομένα μέχρι το 2010, προβολές μετά το 2010)	16
Διάγραμμα 3: Κατανομή της κλίμακας συνολικής επιβάρυνσης στις ομάδες ηλικιωμένων	71

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η σημαντική αύξηση τόσο του αριθμού όσο και της αναλογίας των ηλικιωμένων ατόμων με σταθερό ρυθμό μπορεί να θεωρηθεί ως ένα από τα κύρια γνωρίσματα του γενικού πληθυσμού στις ανεπτυγμένες και αναπτυσσόμενες χώρες. Το φαινόμενο αυτό αποτελεί πρόκληση για τις σύγχρονες κοινωνίες καθώς είναι συνυφασμένο με αυξανόμενες πιέσεις που ασκούνται στο σύστημα υγείας. Το ποσοστό εξάρτησης των ηλικιωμένων ατόμων, δηλαδή ο αριθμός των ατόμων άνω των 65 χρόνων εκφρασμένο σε ποσοστό στο συνολικό αριθμό των ατόμων που ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα 15-64 ετών, πρόκειται να παρουσιάσει μέσα στα επόμενα 50 χρόνια μια κατακόρυφη ανοδική πορεία, λόγω ακριβώς της παρατηρούμενης γήρανσης του πληθυσμού, αλλά και των συνεπειών της υπογεννητικότητας. Η αναλογία των υπερηλίκων από 19% το 2010 εκτιμάται ότι θα φθάσει στη χώρα μας το 2050 στο 30% ενώ ο δείκτης εξάρτησης από 50% το 2010 θα αναρριχηθεί στο 82% το 2050. Το γεγονός αυτό θα επιβαρύνει ιδιαίτερα το εργατικό δυναμικό και το σύστημα υγείας, θα επηρεάσει αρνητικά την παραγωγική διαδικασία, ενώ θα διαταράξει περαιτέρω την ισορροπία του κοινωνικού ασφαλιστικού συστήματος (Παπαδάκης και συν, 2012).

Η πληθυσμιακή γήρανση συνδέεται άμεσα με την αύξηση της εμφάνισης ασθενειών που συνδέονται με την τρίτη ηλικία, όπως η άνοια τύπου Alzheimer, η ακράτεια ούρων κα. Δημιουργούνται έτσι αυξημένες ανάγκες περίθαλψης υγείας και κοινωνικής φροντίδας οι οποίες εξυπηρετούνται πιο δύσκολα λόγω της ταυτόχρονης μείωσης του αριθμού των νεότερων που θα μπορούσαν να φροντίσουν εξαρτημένους ηλικιωμένους.

Η ακράτεια ούρων αποτελεί συχνή πάθηση που αφορά άνδρες και γυναίκες κάθε ηλικίας. Ο επιπολασμός της νόσου κυμαίνεται από 10-30% στο γενικό πληθυσμό ενώ στους ηλικιωμένους τα ποσοστά αυτά αγγίζουν ακόμη και το 70% (Ζαχαρίου, 2005). Η ακράτεια ούρων δεν επιβαρύνει μόνο την ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων ασθενών που ζουν στην κοινότητα, αλλά ταυτόχρονα αποτελεί σημαντικό στοιχείο που επιδρά στην ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής των φροντιστών των ασθενών αυτών.

Η παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένους αποτελεί μια διαδικασία με αρκετά μεγάλη σωματική, ψυχική, συναισθηματική, οικονομική και κοινωνική επιβάρυνση των φροντιστών (Pinquart & Sorensen, 2003). Η εκτίμηση των πολλαπλών συνεπειών της επιβάρυνσης είναι πολύ σημαντική, δεδομένου ότι υπάρχουν διαφορές στο φύλο,

στην κοινωνική θέση, τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά και την ένταση της φροντίδας. Επειδή οι συνέπειες στη σωματική και ψυχική υγεία από την ανάληψη ρόλων φροντίδας είναι πολύ σοβαρές και επειδή οι φροντιστές αποτελούν ανεκτίμητο και κρυφό κοινωνικό πλούτο, η έρευνα αναφορικά με την πρόληψη της επιβάρυνσης των φροντιστών τέθηκε σε υψηλή προτεραιότητα για τους ερευνητές πολλών επιστημών, αλλά και για αυτούς που χαράσσουν την πολιτική υγείας σε αρκετές χώρες (Schultz, 2004).

Οι ηλικιωμένοι με ακράτεια απαιτούν πολύωρη φροντίδα και ανάλογα με τη σοβαρότητα της πάθησης και τη συνύπαρξη άλλων νόσων απαιτούνται συχνά αλλαγές στην οικογενειακή δομή. Το ζήτημα των οικογενειακών φροντιστών έχει συζητηθεί ελάχιστα στην Ελλάδα και αυτό διότι παλιότερα υπήρχε διάχυτη η πεποίθηση ότι οι οικογένειες έχουν όχι μόνο την υποχρέωση αλλά και την ικανότητα παραδοσιακής παροχής άτυπης φροντίδας στα ηλικιωμένα μέλη τους. Η φροντίδα των ατόμων αυτών αποτελεί πολύτιμη συνεισφορά όχι μόνο στα οικονομικά της οικογένειας αλλά επεκτείνεται σε όλο το κοινωνικό σύνολο και την πολιτεία. Ωστόσο η αδιάκοπη προσφορά φροντίδας αποτελεί εξαιρετικά ψυχοφθόρα διαδικασία, η οποία οδηγεί σε αύξηση της ψυχιατρικής νοσηρότητας (κατάθλιψη), σε απώλεια του εαυτού του φροντιστή, σε κοινωνική απομόνωση και σε περιορισμό των προσωπικών σχέσεών του. Τέλος, τα ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης που παρατηρούνται μεταξύ των φροντιστών, τους καθιστούν αναποτελεσματικούς στο έργο τους σε σύντομο χρονικό διάστημα, έτσι ώστε να επισπεύδεται η μεταφορά των ασθενών τους σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας, μια κατάσταση κοινωνικά και οικονομικά επιζήμια (Παπασταύρου, 2005).

Αναφορικά με το θέμα της παρούσας εργασίας, η σχετική διεθνής εμπειρία είναι περιορισμένη. Υπάρχουν λίγες αξιόλογες μελέτες και οι περισσότερες από αυτές αφορούν την τελευταία δεκαετία (Langa et al, 2002· Cassels & Watt, 2003· Forbat, 2004· Hayder & Schnepf, 2008· Gotoh et al, 2009· Drennan et al, 2011· Tamanini et al, 2011). Από τις μελέτες αυτές αναδεικνύεται το θέμα της ακράτειας σαν ένα σημαντικό στοιχείο επιβάρυνσης των φροντιστών, ειδικά όταν αυτό έρχεται να συνδυασθεί με άλλα νοσήματα της τρίτης ηλικίας όπως η άνοια. Από τις μελέτες αυτές προκύπτει ότι καθώς αυξάνονται οι ανάγκες των ασθενών λόγω της ακράτειας αυξάνονται και οι απαιτήσεις της φροντίδας τους. Αυτό οδηγεί σε περαιτέρω επιβάρυνση των φροντιστών και αύξηση της πιθανότητας εγκλεισμού των ηλικιωμένων σε προνοιακά ιδρύματα.

Σκοπός της εργασίας είναι η εκτίμηση της επιβάρυνσης της ψυχικής υγείας και της ποιότητας ζωής των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με ακράτεια ούρων, που ζουν στην κοινότητα. Πρόκειται για μια ποιοτική, συγχρονική, αναλυτική μελέτη, η οποία απεικονίζει την υπάρχουσα κατάσταση στη διάρκεια μιας δεδομένης, χρονικής περιόδου για τον πληθυσμό των φροντιστών που μελετήθηκε στο νομό Μαγνησίας.

Στην παρούσα διατριβή γίνεται προσπάθεια να απαντηθούν κατ' αρχήν ερωτήματα που αφορούν στα δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με ή χωρίς ακράτεια ούρων όπως το φύλο, την ηλικία, το εισόδημα και το μορφωτικό επίπεδό τους. Αξιολογήθηκε η επιβάρυνση των φροντιστών σε σχέση με την ηλικία, το φύλο και την ύπαρξη συγγενικής σχέσης με τους ασθενείς. Μελετήθηκε η σχέση της διάρκειας της φροντίδας με τη βαρύτητα και τη διάρκεια της ακράτειας που παρουσιάζουν οι ηλικιωμένοι. Διερευνήθηκε η ανάγκη των ατόμων φροντίδας για πληροφόρηση, εκπαίδευση, ψυχολογική υποστήριξη και οικονομική ενίσχυση μέσα από την υποκειμενική και αντικειμενική αντίληψη της επιβάρυνσης.

Η χρήση του ερωτηματολογίου Zarit (Κλίμακα Επιβάρυνσης) επέτρεψε την εκτίμηση της προσωπικής έντασης των φροντιστών, της έντασης του ρόλου τους, της αποστέρησης των σχέσεων που βιώνουν και τέλος της διαχείρισης της φροντίδας. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 22 ερωτήσεις και αρχικά σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει την υποκειμενική επιβάρυνση των Αμερικανών φροντιστών ασθενών με άνοια. Στην Ελληνική γλώσσα έχει μεταφρασθεί και σταθμισθεί προ 5ετίας και έχει ήδη χρησιμοποιηθεί σε αρκετές εργασίες με ηλικιωμένους ασθενείς με άνοια.

Η επιβάρυνση των φροντιστών, τέλος, συσχετίστηκε με την αντιμετώπιση της ακράτειας με τη χρήση αντιχολινεργικών φαρμάκων ή την αδυναμία/απροθυμία αντιμετώπισης της ακράτειας των ασθενών και την ύπαρξη καθετήρων και τη χρήση πάνων.

Το γενικό μέρος της παρούσας διατριβής περιλαμβάνει στοιχεία για τη γήρανση του πληθυσμού, για την ακράτεια ούρων και τέλος για τη φροντίδα που προσφέρουν και την επιβάρυνση που υφίστανται οι φροντιστές των ηλικιωμένων με ακράτεια. Το ειδικό μέρος της διατριβής παρουσιάζει τη μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε, τα ερευνητικά εργαλεία, τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα και τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων. Συνεχίζεται με την παρουσίαση και μια προσπάθεια για την αιτιολόγηση των αποτελεσμάτων που αφορούν στα δημογραφικά

στοιχεία και στην επιβάρυνση των φροντιστών. Τέλος γίνεται μια σύντομη σύγκριση με αποτελέσματα μελετών που αφορούν ηλικιωμένους με άνοια στον ελλαδικό χώρο και συμπεράσματα μελετών που αφορούν ηλικιωμένους με ακράτεια και έχουν πραγματοποιηθεί στο εξωτερικό.

I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο Η ΓΗΡΑΝΣΗ ΤΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ ΚΑΙ Η ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

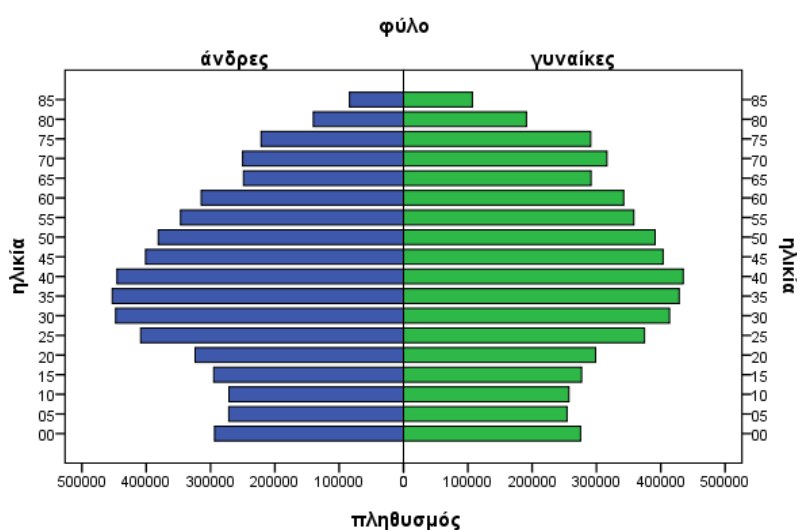
1.1 Γενικά στοιχεία για τη γήρανση του πληθυσμού

Το φαινόμενο της πληθυσμιακής γήρανσης απασχολεί τόσο την Ελλάδα όσο και τις άλλες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ). Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής είναι δείκτης κοινωνικής και οικονομικής ανάπτυξης και είναι το αποτέλεσμα της επιστήμης και της δημόσιας πολιτικής ενάντια στις πολλαπλές αιτίες πρόωμων θανάτων. Μολονότι η γήρανση φαίνεται να ακολουθεί πορεία σύγκλισης στις περισσότερες χώρες της Ευρώπης, εντούτοις το χρονοδιάγραμμα όσο και η ένταση της εξέλιξής της είναι διαφορετική για κάθε χώρα.

Το δημογραφικό τοπίο όπως διαμορφώθηκε στην Ελλάδα μεταπολεμικά, χαρακτηρίζεται από τη μείωση της θνησιμότητας, την πτώση της γεννητικότητας και τη μετανάστευση. Η μείωση της θνησιμότητας οδήγησε σε σημαντική αύξηση στο προσδόκιμο ζωής. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τα τελευταία δεδομένα της Ελληνικής Στατιστικής Υπηρεσίας, η προσδοκώμενη ζωή κατά τη γέννηση εκτιμάται σε 78,5 έτη για τους άνδρες και σε 83,1 έτη για τις γυναίκες (Ελληνική Στατιστική Υπηρεσία, 2013). Παράλληλα τα επίπεδα γονιμότητας του ελληνικού πληθυσμού τις τελευταίες δεκαετίες του 20^{ου} αιώνα παρουσίασαν σημαντική συρρίκνωση, γεγονός που οδήγησε σε μείωση του αριθμού των γεννήσεων. Τέλος, η Ελλάδα από το 1990 και μετά είχε μετατραπεί σε χώρα εισροής μεταναστών κυρίως από τις γειτονικές Βαλκανικές χώρες. Τα τελευταία όμως χρόνια, από το 2010 και μετά, στη χώρα μας παρουσιάζεται μια αρνητική καθαρή μετανάστευση του πληθυσμού λόγω της οικονομικής κρίσης (Παπαδάκης και συν, 2012).

Σύμφωνα με την τελευταία απογραφή του 2011, ο συνολικός πληθυσμός της Ελλάδας ανέρχεται σε 10,81 εκατομμύρια περίπου. Η κατανομή του κατά φύλο και ηλικία αποτυπώνεται διαγραμματικά στην πυραμίδα ηλικιών, από το σχήμα της οποίας συνάγεται το δημογραφικό παρελθόν του πληθυσμού (Διάγραμμα 1). Η πυραμίδα αυτή παρουσιάζει συρρικνωμένη βάση (ως αποτέλεσμα της καθοδικής τάσης της γεννητικότητας), διευρυμένη κορυφή (εξαιτίας της δημογραφικής γήρανσης) και ενισχυμένα τα μεσαία στρώματα (λόγω και της πρόσφατης μαζικής εγκατάστασης οικονομικών μεταναστών) (Γεωργίου, 2013).

Η αναλογία των υπερηλίκων από 19% το 2010 εκτιμάται ότι θα φθάσει στη χώρα μας το 2050 στο 30% ενώ ο δείκτης εξάρτησης (αναλογία μη παραγωγικών ατόμων σε 100 παραγωγικά) από 50% το 2010 θα αναρριχηθεί στο 82% το 2050 (Πίνακας 1). Το γεγονός αυτό θα επιβαρύνει ιδιαίτερα το εργατικό δυναμικό και το σύστημα υγείας, θα επηρεάσει αρνητικά την παραγωγική διαδικασία, ενώ θα διαταράξει περαιτέρω την ισορροπία του κοινωνικού ασφαλιστικού συστήματος (Παπαδάκης και συν, 2012).



Διάγραμμα 1: Η πυραμίδα ηλικιών στην Ελλάδα (Πηγή: ΕΛΣΤΑΤ, Εκτιμήσεις απογραφής 2011).

Πίνακας 1. Ελλάδα: Κατανομή πληθυσμού κατά ηλικία 2010-2050

Έτος	Κατανομή κατά ομάδες ηλικιών (%)				Δείκτης εξάρτησης* %
	0-14	15-64	65+	100,0	
2010	14,6	66,8	18,6	100,0	49,7
2015	14,8	65,7	19,5	100,0	52,2
2020	15,0	64,5	20,5	100,0	55,0
2025	14,5	63,7	21,8	100,0	57,0
2030	13,9	62,8	23,3	100,0	59,2
2035	13,8	60,8	25,4	100,0	64,5
2040	14,2	58,5	27,3	100,0	70,9
2045	14,6	56,3	29,1	100,0	77,6
2050	15,0	55,0	30,0	100,0	81,8

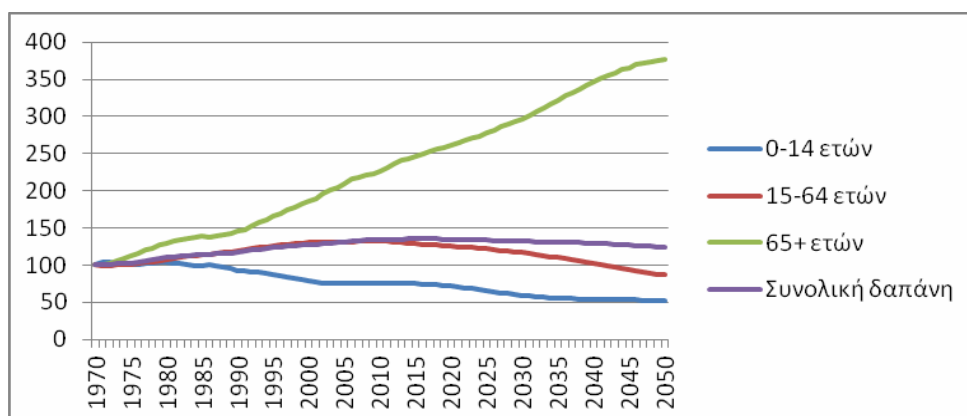
Πηγή: ΟΗΕ, Προβολές πληθυσμού.

* Μη παραγωγικά άτομα επί 100 παραγωγικών.

Το έτος 2025 ο πληθυσμός των ηλικιωμένων στην Ευρώπη προβλέπεται να αγγίζει τα 141 εκατομμύρια. Ένα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό της δημογραφικής γήρανσης στην ΕΕ είναι η μεγαλύτερη αύξηση του ποσοστού των ηλικιωμένων άνω των 80 ετών. Ενώ η αναλογία των ατόμων ηλικίας άνω των 65 ετών αναμένεται να αυξηθεί κατά 38% μέχρι το 2025 η αναλογία των ατόμων άνω των 80 ετών αναμένεται να αυξηθεί κατά 50% (Γεωργίου, 2013).

1.2 Οι ανάγκες υγείας των ηλικιωμένων

Έχει εδραιωθεί ότι η υγεία ενός ατόμου τείνει να επιδεινώνεται με την ηλικία όπως επίσης ότι η αύξηση της ηλικίας συνεπάγεται αύξηση των αναγκών φροντίδας. Θεωρείται ότι οι υγειονομικές δαπάνες είναι υψηλές τα πρώτα έτη της ζωής του ατόμου και αυξάνονται πάλι με την έλευση του γήρατος. Με βάση αυτή την κοινή παραδοχή θα περίμενε κανείς μια αναλογική σχέση μεταξύ των δαπανών και της ηλικίας που σημαίνει ότι αν οι ηλικιωμένοι κοστίζουν περισσότερο από τους νέους τότε μια αύξηση του ποσοστού τους θα έχει ως αποτέλεσμα ανάλογη αύξηση στον τομέα των δαπανών. Με βάση αυτή τη σχέση ηλικίας και δαπάνης και δεδομένου της αύξησης του προσδόκιμου ζωής επικρατεί μια αντίληψη περί δραματικών εξελίξεων στις δαπάνες υγείας (Διάγραμμα 2) εξαιτίας του φαινομένου της δημογραφικής γήρανσης, υπονοώντας ότι αυτό θα αποτελέσει στο μέλλον την κύρια αιτία της κρίσης των συστημάτων υγείας (Ζέμπερη, 2011).



Διάγραμμα 2: Διαχρονική εξέλιξη της δαπάνης υγείας των βασικών ηλικιακών ομάδων του Ελληνικού πληθυσμού σύμφωνα με το ηλικιακό προφίλ δαπάνης υγείας (πραγματικά δεδομένα μέχρι το 2010, προβολές μετά το 2010)

Είναι γνωστό επίσης ότι η γήρανση του πληθυσμού έχει συνέπεια την αυξημένη νοσηρότητα. Οι ηλικιωμένοι παρουσιάζουν σημαντικές αλλαγές στο επιδημιολογικό και νοσολογικό πρότυπο με επικράτηση των χρόνιων και εκφυλιστικών νοσημάτων (ισχαιμική καρδιοπάθεια, διαβήτης, υπέρταση, νοσήματα των αγγείων του εγκεφάλου, νεοπλάσματα), τα οποία αφενός έχουν μεγάλο χρόνο επώασης για να αναδειχθούν στην τρίτη ηλικία και αφετέρου πολλές φορές συνυπάρχουν. Οι ηλικιωμένοι γενικά χρειάζονται περισσότερο χρόνο για να αναρρώσουν από μια ασθένεια. Η ανάρρωση εμφανίζει μακροχρόνια διαδρομή, στη διάρκεια της οποίας η ιατρική παρακολούθηση και η θεραπευτική αγωγή οφείλει να είναι διαρκής, μακρά και δαπανηρή.

Η ύπαρξη ορισμένων ιδιαιτεροτήτων στη σημερινή κοινωνία δημιουργούν δυσμενείς επιδράσεις και κάνουν απαραίτητη μια πιο ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας των ηλικιωμένων. Οι ιδιαιτερότητες αυτές είναι κυρίως η αλλαγή στη δομή της οικογένειας, η έξοδος της γυναίκας στην εργασία, η μείωση του μεγέθους της οικογένειας, η μεταβολή στα καταναλωτικά πρότυπα που κάνουν πιο ευάλωτους τους ηλικιωμένους.

Στις αναπτυγμένες χώρες ποσοστό μεγαλύτερο από το 80% του πληθυσμού φθάνει την ηλικία των 65 ετών έχοντας μάλλον καλή υγεία. Γενικά τα άτομα ηλικίας 65-75 είναι συνήθως ανεξάρτητα και δραστήρια και εμφανίζουν λίγα και ελεγχόμενα ιατρικά προβλήματα. Τα άτομα άνω των 75 ετών όμως έχουν πολύ περισσότερα χρόνια ιατρικά προβλήματα, χρειάζονται όλο και περισσότερο βοήθεια με τις καθημερινές δραστηριότητες και είναι λιγότερο πιθανό να μπορούν να ζουν μόνα τους. Περισσότεροι από τους μισούς που είναι άνω των 85 ετών χρειάζονται βοήθεια με τις καθημερινές δραστηριότητες και εξαρτώνται από τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης. Η κατηγορία αυτή χαρακτηρίζεται από αυξημένη σωματική αδυναμία και αυξημένες ανάγκες για βραχυχρόνιες ή μακροχρόνιες υπηρεσίες φροντίδας (Gaymu et al, 2006).

Αναφορικά με την κατάσταση της υγείας των γηραιών ατόμων οι γυναίκες έχουν πιο επιβαρυσμένη ηλικία σε σχέση με τους άνδρες. Στην περίπτωση της Ελλάδας, μόλις 4% των γυναικών ηλικίας 80+ δεν αντιμετωπίζει πρόβλημα με τις καθημερινές δραστηριότητες, ποσοστό το οποίο είναι το χαμηλότερο μεταξύ των 20 ευρωπαϊκών χωρών που μετείχαν στη μελέτη SHARE. Κατά ανάλογο τρόπο το 17% των ανδρών δεν αντιμετωπίζει δυσκολίες με τις καθημερινές δραστηριότητες. Αυτό

στην πράξη σημαίνει ότι η πλειοψηφία των Ελλήνων άνω των 80 ετών δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν και χρειάζονται φροντιστή (Andersen-Ranberg K et al, 2005).

Αναφορικά με το πόσοι ηλικιωμένοι έχουν ανάγκη από φροντίδα, τα ευρήματα της μελέτης SHARE στην Ελλάδα δείχνουν ότι το 23,2% των ατόμων ηλικίας 65-74 ετών δέχεται βοήθεια οποιουδήποτε τύπου από άτομα εκτός του νοικοκυριού, ενώ για τις ηλικίες άνω των 75 ετών το ποσοστό αυξάνει στο 50% (Attias-Donfuct et al, 2005). Αναφορικά με την επίδραση άλλων παραμέτρων στη λήψη φροντίδας, τα άτομα με πιο επιβαρυσμένη κατάσταση υγείας εμφανίζουν και υψηλότερα ποσοστά αναζήτησης φροντιστών.

Στην ίδια μελέτη διαπιστώθηκε ότι οι ανάγκες των ηλικιωμένων στην Ελλάδα για υποστήριξη στην καθημερινή τους ζωή είναι πολυεπίπεδες. Υπολογίζεται ότι το 15% των ατόμων ηλικίας άνω των 75 ετών στην Ελλάδα λαμβάνει προσωπική φροντίδα (ντύσιμο, μπάνιο, φαγητό κλπ), το 41% λαμβάνει πρακτική βοήθεια στις δουλειές του νοικοκυριού, ψώνια και μεταφορές ενώ το 37% λαμβάνει βοήθεια για την αντιμετώπιση γραφειοκρατικών υποχρεώσεων (συμπλήρωση αιτήσεων). Αξίζει να σημειωθεί ότι το ποσοστό των ατόμων στην Ελλάδα που δήλωσαν ότι έλαβαν βοήθεια σε γραφειοκρατικές υποχρεώσεις είναι το υψηλότερο σε όλες τις χώρες της ΕΕ και αποτελεί ισχυρή ένδειξη για το μέγεθος της ελληνικής γραφειοκρατίας (Λυμπεράκη, 2009).

1.3 Επίδραση των αναγκών υγείας των ηλικιωμένων στα συστήματα υγείας

Τα συστήματα υγείας στην ΕΕ θα βρεθούν ή ήδη βρίσκονται υπό την πίεση μιας σειράς παραγόντων που θα προκαλέσουν μια γενική αλλαγή και μια διαδικασία αναδιάρθρωσης. Οι πιο σημαντικοί παράγοντες είναι η δημογραφική γήρανση, η ανάπτυξη της ιατρικής τεχνολογίας, οι υψηλότερες απαιτήσεις των ηλικιωμένων και η διάχυση της τεχνολογίας της πληροφορίας. Από τους πιο πάνω παράγοντες σημαντικότερος θεωρείται η δημογραφική γήρανση η οποία θέτει τα εξής προβλήματα στα συστήματα υγείας:

1. Αύξηση της ζήτησης των υπηρεσιών υγείας
2. Χρηματοδότηση του συστήματος υγείας
3. Αύξηση των δαπανών υγείας
4. Ανάγκη αλλαγής της δομής του συστήματος

Οι ηλικιωμένοι χρειάζονται περισσότερες και διαφορετικές υπηρεσίες υγείας σε σχέση με τους νεώτερους. Η απότομη αύξηση του αριθμού των ηλικιωμένων ανθρώπων και κυρίως της ομάδας άνω των 85 ετών θα έχει ως συνέπεια την αύξηση των ασθενειών που σχετίζονται με την ηλικία και των αναγκών καθημερινής φροντίδας πράγμα που οδηγεί σε μια αυξανόμενη ζήτηση υπηρεσιών φροντίδας υγείας και πολλά συστήματα ίσως δεν μπορούν να ανταποκριθούν. Τα συστήματα υγείας χρειάζεται να αναπτυχθούν περαιτέρω για να αντιμετωπίσουν την νέα κατάσταση.

Η γήρανση θέτει επίσης το πρόβλημα της χρηματοδότησης των υπηρεσιών υγείας, ένα πρόβλημα με δύο πλευρές. Η πρώτη πλευρά έχει σχέση με το γεγονός ότι η αναλογία των εξαρτημένων ατόμων – συνταξιούχων προς τους εργαζόμενους θα αυξηθεί από τα σημερινά επίπεδα και αυτό σημαίνει ότι λιγότερα άτομα θα χρηματοδοτούν το σύστημα υγείας. Η δεύτερη πλευρά αφορά το κόστος της χρήσης των υπηρεσιών υγείας καθώς και την αύξηση των δαπανών υγείας (Γεωργίου, 2013).

Ένα από τα αποτελέσματα της γήρανσης του πληθυσμού είναι και η αύξηση των δαπανών υγείας για τους ηλικιωμένους και επομένως η αύξηση των συνολικών δαπανών υγείας. Οι δαπάνες υγείας σχετίζονται με την ηλικία και έχουν την τάση να μεταβάλλονται με την αύξησή της. Οι μεγαλύτεροι καταναλωτές ιατρικών και νοσηλευτικών υπηρεσιών είναι τα παιδιά κάτω του έτους και οι ηλικιωμένοι. Μια απότομη μείωση των γεννήσεων μπορεί να μειώσει τις δαπάνες υγείας για τα παιδιά αλλά με τη δημογραφική γήρανση ένα μέρος των πόρων που εξοικονομήθηκε από τους νέους θα χρησιμοποιηθεί για την περίθαλψη των ηλικιωμένων. Παρά το γεγονός ότι σήμερα οι περισσότεροι ηλικιωμένοι είναι σχετικά υγιείς, οι ασθενείς ή και οι ανάπηροι ηλικιωμένοι έχουν μεγαλύτερες απαιτήσεις από το σύστημα υγείας. Οι ηλικιωμένοι καταναλώνουν περισσότερο από το 50% των υπηρεσιών υγείας στις βιομηχανικές χώρες. Η δαπάνη υγείας για την τρίτη ηλικία είναι κυρίως δαπάνη για νοσοκομειακή περίθαλψη που έχει υψηλότερο κόστος από τις άλλες υπηρεσίες υγείας (Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης, 2011).

Έρευνες που έχουν γίνει στις ΗΠΑ, τον Καναδά και την Ευρώπη καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι τα ηλικιωμένα άτομα καταναλίσκουν 5-7 φορές περισσότερο υπηρεσίες υγείας από το μέσο όρο κατανάλωσης των άλλων ηλικιακών ομάδων. Στις ίδιες μελέτες βρέθηκε ότι η συνολική υγειονομική περίθαλψη που παρέχεται σε άτομο ηλικίας 65 ετών και άνω είναι 2,7-4,8 φορές υψηλότερη από το μέσο όρο των ατόμων ηλικίας 0-64 ετών (Bartosz, 2010). Οι κατά κεφαλήν δαπάνες υγείας των

ατόμων ηλικίας 85 ετών και άνω είναι 2 φορές υψηλότερες από τις αντίστοιχες των ατόμων 75-84 ετών και 3 φορές υψηλότερες από την ηλικιακή ομάδα 65-74 ετών. Στη χώρα μας, το τμήμα του πληθυσμού άνω των 65 ετών έχει την υψηλότερη κατανάλωση υγειονομικών υπηρεσιών στη χώρα μας (3.0:1 έως 4.1:1) σε σχέση με τη συνολική κατανάλωση ή/και ακόμα σε σύγκριση με την ιατρική κατανάλωση του πληθυσμού 0-65 ετών. Όσο περισσότερο ζουν τα άτομα τόσο πιο ακριβά πληρώνουν για την αποκατάσταση της υγείας τους, απαιτούνται πιο σύγχρονες και δαπανηρές μέθοδοι θεραπείας (χρήση βιοϊατρικής τεχνολογίας) και μακροχρόνιας φροντίδας από το σύστημα υγείας (Κυριόπουλος, 2009)

Μελέτες υποστηρίζουν ότι οι δαπάνες υγείας των ηλικιωμένων εξαρτώνται σε σημαντικό βαθμό από το ποσοστό των ατόμων με χρόνια αναπηρία διότι σε αυτή την περίπτωση η δαπάνη υγείας είναι επτά φορές υψηλότερη από την αντίστοιχη των νεότερων υγιών ατόμων. Η χρόνια αναπηρία είναι μια καλή ένδειξη των δαπανών υγειονομικής περίθαλψης λόγω του ότι τα άτομα με αναπηρίες απαιτούν γενικά υψηλότερα ιατρικά έξοδα και για παρατεταμένες χρονικές περιόδους (Ζέμπερη, 2011).

Σε μελέτη που διεξήχθη επιχειρήθηκε ο υπολογισμός του κόστους ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής δαπάνης για την τρίτη ηλικία στην Ελλάδα. Η προσέγγιση είχε ενδεικτικό χαρακτήρα λόγω της δυσχέρειας στη συλλογή και επεξεργασία των δεδομένων. Το έτος 1990 το συνολικό κόστος για την υγεία ατόμων 65 ετών και άνω που προέρχεται από δημόσιους πόρους ανερχόταν στο 30,4% των συνολικών δημοσίων δαπανών υγείας ενώ το ποσοστό των ατόμων 65+ αποτελούσε το 14,7% του ελληνικού πληθυσμού. Η ίδια μελέτη υπολόγισε ότι από 26,1% των συνολικών δαπανών που ήταν οι νοσοκομειακές δαπάνες για τους ηλικιωμένους το 1990, θα φθάσουν το 44,5% το 2050 (Πουλοπούλου, 1994).

Δίχως αμφιβολία η κυριότερη δημογραφική τάση που σχετίζεται με την παροχή υπηρεσιών υγείας είναι το συνεχώς αυξανόμενο ποσοστό των υπερηλικών (πάνω από 80 ετών) στον πληθυσμό των ατόμων τρίτης ηλικίας. Το γεγονός αυτό θα έχει σημαντική επίδραση στις ανάγκες υγείας του πληθυσμού και στα είδη των ασθενειών που τις προκαλούν κυρίως λόγω των υψηλότερων επιπέδων χρόνιων παθήσεων και αναπηρίας. Εκτός από τη μεταβολή στη ζήτηση για υπηρεσίες υγείας θα απαιτηθούν αλλαγές στην οργάνωση και τη δομή τους. Με περισσότερους ανθρώπους να ζουν πάνω από τα 80 και 90 χρόνια, πιο πολλά άτομα θα χρειασθούν μακροχρόνιες υπηρεσίες φροντίδας υγείας και εξειδικευμένες κοινωνικές υπηρεσίες.

Σήμερα η πλειοψηφία αυτών των ατόμων χρειάζονται μόνιμη φροντίδα και εξυπηρετούνται κυρίως από τις οικογένειές τους στα σπίτια τους ενώ η αναλογία των προσφερόμενων επαγγελματικών υπηρεσιών παραμένει μάλλον χαμηλή. Ιστορικά η μακροχρόνια φροντίδα ανήκει στην ευθύνη της οικογένειας χωρίς να παρεμβαίνει ο δημόσιος τομέας. Αυτή η κατάσταση αλλάζει λόγω πολλών παραγόντων και κυρίως της αύξησης του προσδόκιμου ζωής και των αλλαγών στη δομή της οικογένειας. Ο αυξανόμενος αριθμός οικογενειών με ένα ή δύο ηλικιωμένα άτομα να μένουν μόνα τους και η μείωση στη δυνατότητα παροχής νοσηλευτικής φροντίδας από την οικογένεια (κυρίως λόγω της εξόδου των γυναικών στην αγορά εργασίας) θα προκαλέσει αλλαγές στις τεχνολογίες νοσηλευτικής φροντίδας που παρέχονται στο σπίτι. Έτσι οι κοινωνικές και δημογραφικές αλλαγές φέρνουν μια αυξανόμενη ανάγκη για υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας. Η δημογραφική γήρανση μας υποχρεώνει στην αναζήτηση νέων μοντέλων οργάνωσης των υπηρεσιών υγείας. Τα συστήματα αυτά πρέπει να αναπτυχθούν περαιτέρω ώστε να αντιμετωπίσουν την νέα κατάσταση (O' Brien, 2000).

Η ανάπτυξη υπηρεσιών που θα υποστηρίζουν την αυτονομία και την ανεξαρτησία των ηλικιωμένων κλιμακώνεται από εναλλακτικές μορφές ιδρυμάτων έως την κατ' οίκον νοσηλεία, από νέους τύπους κοινοτικών και κατ' οίκον υπηρεσιών φροντίδας (βοήθεια στο σπίτι, κέντρα ημερήσιας φροντίδας) έως ένα καλύτερο περιβάλλον στέγασης για τους ηλικιωμένους κλπ. Σημαντική βέβαια παραμένει η θέση των φροντιστών των ηλικιωμένων, ιδιαίτερα σε χώρες όπως η Ελλάδα, που βρίσκεται σε οικονομική κρίση και πολλές από τις δημόσιες υποδομές υγείας υπολειπούνται. Η πρόνοια για τους ηλικιωμένους πρέπει να επικεντρωθεί στην προσφορά κατ' οίκον υπηρεσιών που θα επιτρέψουν στους ηλικιωμένους να παραμείνουν ανεξάρτητοι στο δικό τους σπίτι.

Συμπερασματικά, η αύξηση του αριθμού των ηλικιωμένων θέτει τη μεγαλύτερη πρόκληση στα συστήματα υγείας γιατί έχουν τις μεγαλύτερες ανάγκες για φροντίδα υγείας. Οι πολιτικές που θα ακολουθηθούν πρέπει να περιλαμβάνουν την ανάπτυξη προληπτικών στρατηγικών, τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων και την καλύτερη κατανομή των πόρων. Το ανερχόμενο κόστος του συστήματος υγείας και η ανάγκη μιας δομικής μεταρρύθμισης αποτελούν θέματα – κλειδιά για το παρόν και το μέλλον των συστημάτων κοινωνικής προστασίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο ΑΚΡΑΤΕΙΑ ΟΥΡΩΝ – ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

2.1 Ακράτεια ούρων – Ορισμοί

Σύμφωνα με τη Διεθνή Εταιρεία Εγκράτειας (International Continence Society - ICS), ως ακράτεια ορίζεται η ακούσια απώλεια των ούρων. Αν και αποτελεί σύμπτωμα και όχι νόσο, έχει ευρύ φάσμα κλινικών εκδηλώσεων και συνοδεύει μια μεγάλη ομάδα ετερόκλητων νοσημάτων. Δυνητικά επηρεάζει όλες τις ηλικιακές ομάδες και των δύο φύλων. Ο επιπολασμός της νόσου κυμαίνεται από 10-30% στο γενικό πληθυσμό, υπάρχουν όμως και μελέτες που αναφέρουν πολύ μεγαλύτερα ποσοστά (ακόμη και 62%) (Ζαχαρίου, 2005).

Η ακράτεια των ούρων σχετίζεται με πολλές παθολογικές καταστάσεις, όπως νευρολογικές και μεταβολικές παθήσεις, κινητικά προβλήματα καθώς και με τη λήψη φαρμάκων. Αποτελεί προδιαθετικό παράγοντα για την εμφάνιση ερυθήματος του περινέου και των μηροβουβονικών πτυχών, ουρολοιμώξεων, ελκών κατάκλισης, ακόμη και για πτώσεις και κατάγματα οστών (ιδιαίτερα σε ηλικιωμένους ασθενείς). Η πάθηση, εκτός από την καθαρά ιατρική, έχει και μια σημαντική κοινωνική διάσταση, αφού συχνότατα συνδυάζεται με αίσθημα ντροπής, απομόνωση και κατάθλιψη.

Εντυπωσιακά μεγάλο είναι και το οικονομικό κόστος για την αντιμετώπισή της. Σε μελέτη που διεξήχθη στον Καναδά, Γερμανία, Ιταλία, Ισπανία, Σουηδία και Μεγάλη Βρετανία υπολογίστηκε ότι το έτος 2005 δαπανήθηκαν για την ακράτεια ούρων 7 δις € (Milsom et al, 2014). Αντίστοιχη μελέτη στις ΗΠΑ κατά το έτος 2007 το κόστος για την αντιμετώπιση της ακράτειας ανήλθε σε 66 δις \$. Στην οικονομική επιβάρυνση συμπεριλαμβάνεται τόσο το άμεσο κόστος, εκείνο δηλαδή που σχετίζεται με τη διάγνωση και τη θεραπεία του συνδρόμου και των επιπλοκών του, όσο και το έμμεσο κόστος, το οποίο προκύπτει ως αποτέλεσμα των εισαγωγών σε νοσοκομεία και της μείωσης της παραγωγικότητας (Χαρμπίλα, 2012).

Παρά τα δεδομένα αυτά, ακόμη και σήμερα δεν έχει δοθεί στο πρόβλημα η απαραίτητη προσοχή. Η ενημέρωση των ασθενών είναι τουλάχιστον ανεπαρκής, με αποτέλεσμα η ακράτεια να θεωρείται πολλές φορές ως «φυσιολογικό» επακόλουθο της ηλικίας. Τα παραπάνω δεδομένα, συνδυαζόμενα με την αναμφισβήτητη διαπίστωση της δημογραφικής γήρανσης του πληθυσμού οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η ορθολογική και αποτελεσματική αντιμετώπιση του προβλήματος αποτελεί ανάγκη της σύγχρονης κοινωνίας (Kelleher, 2002).

Πολλοί ασθενείς με μικρού βαθμού ακράτεια προβάλλουν έντονα το πρόβλημά τους, ενώ άλλοι με σοβαρή ακράτεια αδιαφορούν και δε ζητούν ιατρική βοήθεια. Είναι ενδεικτικό ότι μόνο το 69% των γυναικών με κάποιας μορφής ακράτεια αναζητούν λύση στο πρόβλημά τους, ενώ το 73% των ασθενών θεωρεί ότι η πάθηση είναι δύσκολα αντιμετωπίσιμη (Ζαχαρίου, 2005).

2.2 Είδη ακράτειας ούρων

Η ακράτεια μπορεί να είναι παροδική ή μόνιμη. Η παροδική ακράτεια μπορεί να εκδηλωθεί μετά την εγκυμοσύνη ή σχετίζεται με φλεγμονή όπως η οξεία κυστίτιδα. Η μόνιμη ακράτεια ανάλογα με την αιτία που την προκαλεί χωρίζεται σε ακράτεια κατά την προσπάθεια, ακράτεια από έπειξη, μικτού τύπου ακράτεια, ολική ακράτεια και τέλος, ακράτεια από υπερπλήρωση.

Η ακράτεια από προσπάθεια είναι η ακούσια απώλεια ούρων που συμβαίνει κατά την άσκηση, την προσπάθεια για άρση βάρους, το βήχα, το φτάρνισμα κα. Το αίτιό της είναι ανατομικό και συγκεκριμένα η μειωμένη αντίσταση του αυχένα της ουροδόχου κύστης στη δίοδο των ούρων. Είναι συχνότερη στις γυναίκες και αποτελεί το συχνότερο τύπο ακράτειας, αφού ο επιπολασμός της υπολογίζεται στο 64% του συνόλου των περιπτώσεων. Η ακράτεια από προσπάθεια εμφανίζει το μέγιστο της τιμής της στην ηλικιακή ομάδα 45-54 ετών, παρουσιάζοντας μικρή αλλά σταδιακή πτώση μετά την ηλικία των 64 ετών. Αν και δεν έχει εξηγηθεί επαρκώς η ιδιαιτερότητα αυτή, πιθανολογείται πως ένας αριθμός περιστατικών διαγιγνώσκεται και αντιμετωπίζεται με χειρουργική επέμβαση εγκαίρως. Είναι πάντως χαρακτηριστικό ότι αποτελεί ένα από τα πλέον συνήθη προβλήματα υγείας του γυναικείου φύλου, καθότι απαντάται συχνότερα από παθήσεις όπως η υπέρταση, ο σακχαρώδης διαβήτης και η κατάθλιψη (Αναστασιάδης, 1999).

Η ακράτεια από έπειξη είναι η ακούσια απώλεια ούρων που συνοδεύεται από ή ακολουθεί την έντονη επιθυμία για ούρηση. Στη μορφή αυτή, ο ασθενής παραπονείται ότι η έπειξη για ούρηση είναι τόσο έντονη που δεν μπορεί να την καταστείλει, με συνέπεια την απώλεια ούρων μέχρι να φθάσει στην τουαλέτα. Ο επιπολασμός της αυξάνεται με την αύξηση της ηλικίας μετά τα 25 έτη και υπερτερεί στο ανδρικό φύλο. Εκτός από ουρολογικές παθήσεις, η επιτακτική ακράτεια σχετίζεται και με νευρολογικές διαταραχές όπως για παράδειγμα τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, πολλαπλή σκλήρυνση, νόσος του Parkinson, κακώσεις της

σπονδυλικής στήλης κ.α. γεγονός που συνδέει τον τύπο αυτό περισσότερο με νευρογενείς παρά με μηχανικές διαταραχές.

Η μικτή ακράτεια είναι συνδυασμός της ακράτειας κατά την προσπάθεια με την ακράτεια από έπειξη. Αν και σπανιότερος τύπος παρουσιάζει τη μεγαλύτερη βαρύτητα. Παρατηρείται κυρίως στους ηλικιωμένους καθότι ο επιπολασμός της αυξάνει με την αύξηση της ηλικίας μετά τα 25 έτη, χωρίς να εμφανίζει σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο φύλων (Ζαχαρίου, 2005).

Στη συνεχή ακράτεια ούρων παρατηρείται συνεχώς ακούσια απώλεια ούρων (πχ σε συρίγγια του ουροποιογεννητικού συστήματος). Τέλος η ακράτεια από υπερπλήρωση είναι το αποτέλεσμα της χρόνιας (ατελούς) επίσχεσης ούρων. Χαρακτηρίζεται από αυξημένο υπόλειμμα μετά την ούρηση, που όταν υπερβεί τη λειτουργική χωρητικότητα της κύστης, οδηγεί σε απώλεια ούρων. Αυτός ο τύπος ακράτειας εμφανίζεται κυρίως σε άνδρες με χρόνια επίσχεση λόγω καλοήθους υπερπλασίας προστάτη.

2.3 Η ακράτεια των ούρων στους ηλικιωμένους

Η επίπτωση της ακράτειας αυξάνεται με την ηλικία. Περίπου το 40% των γυναικών και το 22% των ανδρών άνω των 60 πάσχουν από αυτό το σύμπτωμα. Στη Γαλλία το 72% των ηλικιωμένων-τροφίμων οίκων ευγηρίας παρουσιάζουν ακράτεια ούρων, η οποία σχετίζεται συνήθως με κακή γενική κατάσταση υγείας. Το μέγεθος του προβλήματος συχνά υποεκτιμάται, καθώς πολλές φορές παραβλέπεται τόσο από το νοσηλευτικό όσο και από το ιατρικό προσωπικό. Στην ίδια μελέτη αναφέρεται ότι μόνο το 1,4% των ατόμων με ακράτεια σε οίκους ευγηρίας είχαν εντοπισθεί και εκτιμηθεί από τους θεράποντες γιατρούς. Στη μετα-ανάλυση των αποτελεσμάτων συνάγεται ότι μόνο ο ένας στους δύο ιδρυματικούς ηλικιωμένους (άνδρες και γυναίκες) λαμβάνει ιδιαίτερη νοσηλευτική φροντίδα για το πρόβλημά του (Regat-Bikoi et al, 2013).

Σε πολυκεντρική μελέτη που έγινε σε 10 ευρωπαϊκές χώρες (Γαλλία, Γερμανία, Δανία, Ελλάδα, Ισπανία, Ιταλία, Μεγάλη Βρετανία, Νορβηγία, Ολλανδία, Σουηδία) βρέθηκε ότι σε ηλικιωμένους τροφίμους ιδρυμάτων που παρουσιάζουν ακράτεια επικρατεί η ακράτεια από έπειξη. Συγκεκριμένα, αναφέρεται ακράτεια επιτακτικού τύπου στο 62% των γυναικών και στο 59% των ανδρών. Ακράτεια από προσπάθεια βρέθηκε μόνο στις γυναίκες (στο 21% των περιπτώσεων) και μικτού

τύπου ακράτεια παρουσίασε το 4% των γυναικών και το 12% των ανδρών. Τέλος ακράτεια από υπερπλήρωση βρέθηκε στο 13% των γυναικών και το 29% των ανδρών (Irwin et al, 2006).

Στις ΗΠΑ, μελετώντας τον επιπολασμό και την επίπτωση της ακράτειας ούρων σε ηλικιωμένους μετά την εισαγωγή τους σε νοσοκομείο, κατέληξαν στη διαπίστωση ότι κάθε δεύτερος άνδρας και κάθε τρίτη γυναίκα παρουσιάζουν επεισόδια ακούσιας απώλειας ούρων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους. Έξι μήνες μετά την εισαγωγή αυτή, μεγαλύτερο ποσοστό ακρατών ατόμων βρίσκονται σε οίκους ευγηρίας σε σχέση προς τα εγκρατή. Διαπιστώθηκε ότι το 35% των ατόμων ηλικίας άνω των 65 ετών που εισήχθησαν σε νοσοκομείο για οξεία παθολογική ή χειρουργική κατάσταση, εμφάνισαν ακράτεια ούρων σε κάποια φάση της παραμονής τους. Οι γυναίκες και τα άνω των 75 ετών άτομα παρουσίαζαν συχνότερα τη διαταραχή. Μόνο στο 5% των περιπτώσεων η ακράτεια ήταν περιστασιακή, δεδομένου ότι στους υπόλοιπους η ακούσια απώλεια συνεχίστηκε για αρκετό ακόμη διάστημα ή εγκαταστάθηκε μόνιμα (Blanchette, 2012).

Σε μελέτη που έγινε στην πόλη του Göteborg (Σουηδία), ηλικιωμένοι που βρίσκονται απομονωμένοι στο σπίτι τους για λόγους υγείας, παρουσιάζουν ακράτεια που φθάνει το 29,4%. Παθολογικές καταστάσεις που συνδέονται με τη διαταραχή σε αυτή την ομάδα ατόμων, είναι για μεν τους άνδρες νευρολογικά και αναπνευστικά νοσήματα, για δε τις γυναίκες καρδιαγγειακές, νευρολογικές και παθήσεις του κατώτερου ουροποιητικού και γεννητικού συστήματος. Ακράτεια ούρων εντοπίστηκε στο 36% των ηλικιωμένων μη ιδρυματικών ατόμων με νοητικές διαταραχές (πχ άνοια), τα οποία εκδηλώνουν ταυτόχρονη μείωση των πνευματικών λειτουργιών και διαταραχές συμπεριφοράς, σε σχέση με τους εγκρατείς (Hellstroem et al, 2000).

Γενικότερα, η ακράτεια που εμφανίζεται σε ηλικιωμένους συνδέεται περισσότερο με τη γενική λειτουργική αποδυνάμωση (φυσική, σωματική και πνευματική εξασθένιση) του ατόμου παρά με μια συγκεκριμένη παθολογική διαταραχή του ουροποιητικού συστήματος (Chapple, 2009). Για παράδειγμα, η αλλαγή φαρμακευτικής θεραπείας ή η ελαττωμένη κινητικότητα των ηλικιωμένων συμβάλλει στην εμφάνιση ή και επιδείνωση της ακράτειας. Γενικά, οτιδήποτε μειώνει την ανεξαρτησία των ηλικιωμένων μπορεί να οδηγήσει σε παροδική ακράτεια, π.χ. οξεία ασθένεια, κάταγμα λεκάνης και αλλαγή περιβάλλοντος όπως εισαγωγή σε νοσοκομείο.

2.4 Μελέτες στον Ελλαδικό χώρο

Οι μελέτες που επιχειρούν να καταγράψουν το πρόβλημα της ακράτειας στον Ελλαδικό χώρο είναι ολιγάριθμες και αφορούν συνήθως το γενικό πληθυσμό (Liaris et al, 2010· Lionis et al, 2001· Σπυρόπουλος και συν, 1996). Σε μία μόνο μελέτη γίνεται ανάλυση των δεδομένων από ηλικιωμένους με σκοπό να εκτιμηθεί το μέγεθος και να καταγραφούν τα κύρια χαρακτηριστικά της ακράτειας ούρων, όπως αυτή εμφανίζεται σε λειτουργικά αυτόνομα και κοινωνικά δραστήρια άτομα της τρίτης ηλικίας στην περιοχή της Αθήνας (Σπυρόπουλος και συν, 1996). Η τιμή του συνολικού επιπολασμού (οποιοδήποτε βαθμού απώλεια και στα δύο φύλα) της ακράτειας ούρων είναι 36%, δηλαδή το ένα στα τρία ηλικιωμένα άτομα εμφάνιζε σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης, σε κάποιο βαθμό, διαταραχή του ελέγχου της ούρησης (Σπυρόπουλος, 1993).

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων προέκυψε ότι η ηλικία αποτελεί καθοριστικό παράγοντα τόσο για την εμφάνιση όσο για την εξέλιξη του προβλήματος, δεδομένου ότι ο επιπολασμός της ακράτειας αυξάνεται με ρυθμό ευθέως ανάλογο της αύξησης της ηλικίας και στα δύο φύλα.

Αναλυτικότερα, μόνιμο πρόβλημα παρουσιάζει το ένα στα τέσσερα (23,4%) άτομα, ενώ περιστασιακή ακράτεια εμφανίζει ο ένας στους οκτώ (12,65%) ηλικιωμένους. Επεισόδια ακράτειας ούρων εμφανίζει σχεδόν η μία στις δύο γυναίκες (45,1%), από τις οποίες η μία στις τέσσερις παρουσιάζει μόνιμη και μία στις έξι περιστασιακού χαρακτήρα ακούσια απώλεια ούρων. Το ποσοστό των γυναικών που παρουσιάζουν ακράτεια σε οποιαδήποτε βαθμό είναι σχεδόν διπλάσιο του αντίστοιχου των ανδρών (26,5%) (Σπυρόπουλος, 1993). Η μεγαλύτερη συχνότητα της ακράτειας στις γυναίκες αποδίδεται στη σχετικά μεγαλύτερη ευπάθεια του μηχανισμού εγκράτειας που αποδυναμώνεται εύκολα τόσο από παράγοντες που δρουν περιστασιακά (λοιμώξεις, φαρμακευτικές ουσίες κλπ), όσο και από χρόνιες ανατομικές και λειτουργικές διαταραχές (Σταματίου, 2009).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

3.1 Εισαγωγή

Ένας σημαντικός αριθμός ερευνητικών μελετών έχει επικεντρωθεί στις συνέπειες της επιβάρυνσης των φροντιστών. Η παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένους αποτελεί μια διαδικασία με αρκετά μεγάλη σωματική, ψυχική, συναισθηματική, οικονομική και κοινωνική επιβάρυνση των φροντιστών (Pinguart & Sorensen, 2003). Η εκτίμηση των πολλαπλών συνεπειών της επιβάρυνσης είναι πολύ σημαντική, αφού υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάλογα με το φύλο, την κοινωνική θέση, τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των φροντιστών, την ένταση της φροντίδας και εξαρτάται από την κατάσταση της υγείας του ηλικιωμένου. Οι φροντιστές αναφέρουν αρνητικές επιπτώσεις στην κοινωνική τους ζωή, στις δραστηριότητες και σχέσεις τους, στην εργασία και τα οικονομικά τους και στη σωματική και πνευματική τους υγεία (Barrow & Harrison, 2005· Takahashi et al, 2005).

Ειδικά σε ηλικιωμένους με ακράτεια, οι φροντιστές παρέχουν απαιτητική φροντίδα σε ασθενείς με βαριά κατάσταση για περίοδο που μπορεί να ποικίλλει από λίγους μήνες μέχρι πολλά έτη. Πολλές φορές η ακράτεια ούρων είναι σύμπτωμα μιας ετερογενούς ομάδας ασθενειών. Για παράδειγμα μετά από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, η πιθανότητα εμφάνισης ακράτειας ούρων κυμαίνεται από 57-83%. Στους ασθενείς αυτούς η ακράτεια μπορεί να είναι προσωρινή ή να σχετίζεται με κινητικά ελλείμματα και έκπτωση ανώτερων νοητικών λειτουργιών (Παπακώστα & Κωνσταντινίδης, 2010). Σε ηλικιωμένους με προχωρημένη άνοια απαντάται σε ποσοστό 37-57% και συνήθως δημιουργεί σοβαρά προβλήματα στην ποιότητα ζωής τους (Τσολάκη & Βασιλειάδης, 2002).

Η ακράτεια ούρων αποτελεί επιπλέον επιβαρυντικό παράγοντα για τους φροντιστές ατόμων με άλλα νοσήματα. Η απώλεια ούρων όχι μόνο επιβαρύνει την ικανότητα του ασθενούς να αυτοεξυπηρετείται αλλά γίνεται αιτία να παραμένει ο φροντιστής σε συνεχή επαγρύπνηση προκειμένου να διατηρείται ο ηλικιωμένος καθαρός (Gallagher & Pierce, 2002). Η επιτυχής αντιμετώπισή της ακράτειας τονώνει την αυτοπεποίθηση και προάγει την αποκατάσταση του ασθενούς (Thomas et al, 2004).

Επειδή η ακράτεια σπάνια αποτελεί το μοναδικό πρόβλημα του ηλικιωμένου, η εμφάνισή της οδηγεί συνήθως τους φροντιστές στην απόφαση να μεταφέρουν τον

ασθενή σε ίδρυμα για περαιτέρω φροντίδα (Shimanouchi et al, 2000). Υπολογίζεται ότι το 13% των εισαγωγών σε τέτοια ιδρύματα γίνεται λόγω της ακράτειας των ηλικιωμένων ενώ το 44% των φροντιστών σκέπτεται την εισαγωγή του ηλικιωμένου σε ίδρυμα μετά την εμφάνιση της ακράτειας (Flaherty et al, 2002)

Ειδικότερα οι οικογενειακοί φροντιστές που ζουν με τους ηλικιωμένους ασθενείς παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα άγχους με συνέπειες που μπορεί να είναι μακροπρόθεσμες και να διαρκούν αρκετά χρόνια μετά το τέλος των υπευθυνοτήτων φροντίδας (Whitlatch & Noelker, 2007). Για παράδειγμα έχει παρατηρηθεί ότι τα συμπτώματα κατάθλιψης σε οικογενειακούς φροντιστές ακόμη και στην περίπτωση της ιδρυματοποίησης των ασθενών, δεν υποχωρούν αλλά παραμένουν για πολλά χρόνια μετά.

3.2 Οι επιπτώσεις στη σωματική υγεία του φροντιστή

Από τις συσχετίσεις που έχουν γίνει μεταξύ της επιβάρυνσης των φροντιστών και της γενικής κατάστασης της σωματικής υγείας τους βρέθηκε ότι η ένταση που προκαλεί η φροντίδα αποτελεί ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου (Wein, 2000). Οι κύριες σωματικές ενοχλήσεις που αναφέρονται από τους φροντιστές είναι η χρόνια κόπωση, η αϋπνία, τα στομαχικά προβλήματα, οι αλλαγές στο βάρος και στην όρεξη, η εξουθένωση, ο πονοκέφαλος, η ταχυκαρδία και το οσφυϊκό άλγος (Vitaliano et al, 2003· Ramirez et al, 1998· Chan & Chang, 1999).

Η επιβάρυνση της φροντίδας σχετίζεται με υψηλό κίνδυνο καρδιαγγειακών επεισοδίων. Σαν αιτίες προτάθηκαν η παρουσία υπέρτασης, ειδικά σε γυναίκες, και οι διαταραχές της πήξεως του αίματος που επιταχύνουν την εξέλιξη της αθηροσκλήρυνσης και της στεφανιαίας νόσου. Οι φροντιστές, λόγω του άγχους που βιώνουν σχετικά με την κατάσταση του ασθενή τους, παρουσιάζουν διαταραχές του συμπαθητικού συστήματος (συμπαθητική υπερδραστηριότητα) και κατ' επέκταση προβλήματα ύπνου όπως αϋπνία ή διακοπτόμενο ύπνο (Tsukasaki et al, 2000). Κάτω από αυτές τις συνθήκες οι φροντιστές μπαίνουν σε ένα φαύλο κύκλο χρόνιας κόπωσης λόγω της απουσίας ανάπαυσης, που προκαλεί περαιτέρω διαταραχές στον ημερήσιο καρδιακό ρυθμό, στην αρτηριακή πίεση του αίματος και στον έλεγχο του θυμού τους (Tsukasaki et al, 2006). Υψηλή συχνότητα υπέρτασης βρέθηκε ακόμη και σε φροντιστές που δεν παρουσιάζουν σχετικό ιστορικό και για αυτό ενοχοποιήθηκαν τα υψηλά επίπεδα κορτιζόλης και κατεχολαμινών που ανευρέθηκαν (Wilcox & King,

1999). Είναι επίσης γνωστό ότι οι ορμόνες αυτές οδηγούν σε αυξημένη εναπόθεση λίπους στα αγγεία ακόμη και όταν ο δείκτης μάζας σώματος παραμένει σταθερός. Οι γυναίκες φροντιστές που παρείχαν φροντίδα το βράδυ υπέφεραν εκτός από γενική αίσθηση κόπωσης και από μειωμένη ψυχική ενέργεια να ανταπεξέλθουν στα καθημερινά προβλήματα συγκρινόμενες με εργαζόμενες γυναίκες με διακοπτόμενο ύπνο από άλλες αιτίες.

Σε μελέτες με ηλικιωμένους φροντιστές βρέθηκε ότι το 20% περίπου δεν τρέφεται σωστά ενώ στον ίδιο πληθυσμό παρατηρείται παχυσαρκία σε ποσοστό άνω των 50% (Torres et al, 2010). Οι περισσότεροι ερευνητές συνδέουν την παχυσαρκία των φροντιστών με ποικίλα νοσήματα, όπως χρόνια κόπωση, στεφανιαία νόσο, διαβήτη τύπου II, δυσλιπιδαιμία, χαμηλή ποιότητα ζωής (Aggarwal et al, 2008· Castro et al, 2007) καθώς και με την έλλειψη φυσικής άσκησης (Burton et al, 1997) αν και σε μία εργασία βρέθηκε ότι οι φροντιστές περπατούν περισσότερο σε σχέση με μη φροντιστές (King & Brassington, 1997).

Όταν οι απαιτήσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα των ηλικιωμένων είναι μεγάλες, οι φροντιστές και ιδιαίτερα οι γυναίκες, παραμελούν τις αγαπημένες τους συνήθειες, έχουν λιγότερο χρόνο για άσκηση ή σημαντικές προσωπικές ανάγκες, όπως ιατρικά ραντεβού (Whitlatch & Noelker, 2007).

Τέλος, έχει βρεθεί στενή συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης των φροντιστών με την καταστολή του ανοσοποιητικού κυτταρικού συστήματος (Schulz, 2004). Αυτές οι αλλαγές ενοχοποιούνται για την αυξημένη συχνότητα νοσημάτων των φροντιστών από το ανώτερο αναπνευστικό, ελαττωμένη αντίδραση στα εμβόλια γρίπης, μεγαλύτερη διάρκεια των ασθενειών και καθυστερημένη επούλωση των ελκών και των πληγών (Levy et al, 1991). Για τα φαινόμενα αυτά ενοχοποιήθηκαν η καταστολή της λειτουργίας των φονικών κυττάρων του αίματος από τα υψηλά επίπεδα κατεχολαμινών και κορτικοστεροειδών, τα χαμηλότερα επίπεδα κυτοκινών και η ελαττωμένη μετανάστευση των λευκοκυττάρων.

Ειδικά όταν οι φροντιστές έχουν ηλικία μικρότερη των 18 ετών βρέθηκε ότι υιοθετούν λανθασμένα πρότυπα συμπεριφοράς που περιλαμβάνουν άστατα ωράρια ύπνου, λίγη σωματική άσκηση και κακή διατροφή. Ακόμη και όταν τα άτομα αυτά ενηλικιωθούν και πάντως να είναι φροντιστές είναι δύσκολο να αλλάξουν τη νοοτροπία που έχουν, αφού η ηλικία στην οποία διαμορφώνονται οι απόψεις κάποιου έχει ήδη παρέλθει (Shifren & Chong, 2012).

3.3 Οι επιπτώσεις στην ψυχική υγεία του φροντιστή

Παρόλο που οι ανάγκες των ηλικιωμένων ασθενών με ακράτεια μπορεί να παρουσιάσουν μεγάλες αλλαγές, η πιο συνηθισμένη εξέλιξη είναι η σταθερή επιδείνωση της λειτουργικότητας λόγω των συνοδών νοσημάτων, στην οποία ο φροντιστής πρέπει να προσαρμοσθεί. Η έρευνα έχει δείξει τη σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών που πάσχουν από διάφορες παθήσεις (Grunfeld et al, 2004· Chentsova-Dutton & Shuchter, 2000).

Υπολογίζεται ότι το 30-50% των φροντιστών θα παρουσιάσουν σημαντικά κλινικά επίπεδα κατάθλιψης σε σχέση με άτομα που δεν είναι φροντιστές. Τα δεδομένα αυτά είναι πιο επιβαρυντικά στις περιπτώσεις ηλικιωμένων ασθενών, λόγω της συχνής εμφάνισης της ακράτειας ούρων αλλά και της χρονιότητας που παρουσιάζει. Η φροντίδα έχει στην περίπτωση αυτή δραματική επίπτωση στην υγεία και την ευεξία των οικογενειακών φροντιστών αφού οι επιδράσεις στην ψυχική υγεία τους παραμένουν και μετά την τοποθέτηση του ηλικιωμένου σε γηροκομείο ή ακόμη και μετά το θάνατό του (Clark, 2002).

Στην αρχή οι φροντιστές ξοδεύουν δυσανάλογη ποσότητα συναισθηματικών και σωματικών αποθεμάτων για το άτομο που φροντίζουν. Όταν η κατάσταση του ηλικιωμένου χρονίζει και επιβαρύνεται, ο αρχικός ενθουσιασμός χάνεται και τη θέση του παίρνει η αδιαφορία. Στην πορεία οι φροντιστές αναφέρουν ότι νιώθουν θυμό και μνησικακία για τον ηλικιωμένο που γίνεται αιτία να «χάνεται» η συγκεκριμένη περίοδος της ζωής του ενώ στο τέλος αναφέρουν ότι αισθάνονται ένοχοι για την αντίδρασή τους (Donelan et al, 2001). Τέλος, μπορεί να εκφράζουν την απογοήτευσή τους ότι η παρέμβαση και φροντίδα δεν είχε τα αναμενόμενα αποτελέσματα. Τα αισθήματα ενοχής και απογοήτευσης είναι συνηθισμένα και συχνά βασίζονται στην αντίληψη αποτυχίας ικανοποίησης των προσδοκιών τους (Kasuya et al, 2000).

Οι καταπονημένοι φροντιστές παρουσιάζουν σταθερά, σημαντικά υψηλά επίπεδα κατάθλιψης και άγχους και χαμηλότερα επίπεδα αυτοαναφερόμενης καλής υγείας (Carretero et al, 2009· Schulz & Beach, 1999). Αρκετοί φροντιστές παρόλο που υπάρχει πιθανότητα να παραμείνουν ασυμπτωματικοί για μεγάλο χρονικό διάστημα παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα άγχους σε σχέση με το αντίστοιχο δείγμα μη φροντιστών, έχουν μεγαλύτερα ποσοστά συν-νοσηρότητας και θνησιμότητας και παρουσιάζουν υψηλή πιθανότητα να κάνουν χρήση αγχολυτικών και αντικαταθλιπτικών φαρμάκων (Whitlatch & Noelker, 2007· Ostwald, 1997). Στις

πέντε πιο συνήθεις ψυχολογικές αντιδράσεις των φροντιστών αναφέρεται η κατάθλιψη, ο θυμός, η απογοήτευση, οι ενοχές και η ανησυχία. Το πρόβλημα ενός καταθλιπτικού φροντιστή είναι ότι δεν μπορεί να αντιμετωπίσει τις καθημερινές απαιτήσεις στη φροντίδα του ηλικιωμένου, διότι οι στρατηγικές που χρησιμοποιεί δεν είναι τόσο αποτελεσματικές. Επιπλέον, υπάρχει μεγάλη σχέση ανάμεσα στα προβλήματα συμπεριφοράς του ασθενή (απώλεια ούρων σε δημόσιο μέρος ή μπροστά σε επισκέπτες) και των αυξημένων ποσοστών κατάθλιψης που παρουσιάζουν οι φροντιστές. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να υπάρχει μεγάλη διάσταση ανάμεσα σε φροντιστές και μη φροντιστές σε σχέση με τους δείκτες πνευματικής υγείας, με τους φροντιστές να παρουσιάζουν φτωχές επιδόσεις (Perlick et al, 1995).

Ειδικότερα, για τα μέλη της οικογένειας που παρέχουν μακροχρόνια φροντίδα σε ηλικιωμένους με ακράτεια είναι ευνόητο ότι η προσωπική τους υγεία επιβαρύνεται σημαντικά (Grunfeld et al, 2004). Σύμφωνα με μελέτες, ο κίνδυνος για την υγεία και ευεξία φροντιστών ασθενών που προσφέρουν φροντίδα για μεγάλο χρονικό διάστημα παρομοιάζεται με τον κίνδυνο φροντιστών ασθενών τελικού σταδίου (Rabow et al, 2004· Haley, 2003· Williamson et al, 1998).

Το υψηλό επίπεδο άγχους των φροντιστών είναι πιθανό να σχετίζεται με τη μοναξιά, τη συνεχή επίβλεψη του ηλικιωμένου που λαμβάνει τη φροντίδα, τις μελλοντικές ανησυχίες για την εξέλιξη της νόσου, την δυσκολία εκμάθησης νοσηλευτικών τεχνικών, το φόβο απώλειας του ασθενή ή την έλλειψη εργασίας μετά το θάνατο του ηλικιωμένου. Το άγχος θεωρείται από τους ερευνητές δείκτης επιβάρυνσης και πιθανόν να προηγείται της εμφάνισης της κατάθλιψης του φροντιστή. Επιβαρύνεται από τις προκλήσεις της φροντίδας και συνδέεται με το γεγονός ότι αρκετοί φροντιστές είναι στενά συνδεδεμένοι με τους ασθενείς (γονείς, συγγενείς). Στην περίπτωση αυτή, οι φροντιστές θεωρούν ότι έχουν υποχρέωση να ανταποκριθούν με επιτυχία στις απαιτήσεις της κατάστασης του ηλικιωμένου (Yokohama et al, 1997)

Οι φροντιστές συνήθως είναι τόσο προσηλωμένοι στο ρόλο της φροντίδας που παραμελούν τις δικές τους ανάγκες υγείας (Coristine et al, 2003· Zhang et al, 2006). Παρόλο που ψυχικοί και συναισθηματικοί παράγοντες μπορούν να προβλέψουν την καταπόνηση του φροντιστή, σαν πιο ισχυρός προγνωστικός παράγοντας του άγχους και της κατάθλιψης του φροντιστή θεωρείται η υποκειμενικά αντιλαμβανόμενη επιβάρυνση (Grunfeld et al, 1997).

Οι απαιτήσεις της φροντίδας σε χρόνο καθημερινά είναι επίσης σημαντικός παράγοντας αφού έχει αποδειχθεί ότι οι φροντιστές που παρέχουν φροντίδα για περισσότερο από 36 ώρες την εβδομάδα έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να βιώσουν συναισθήματα κατάθλιψης και άγχους από μη φροντιστές. Για τους/τις συζύγους φροντιστές η αναλογία είναι έξι φορές μεγαλύτερη ενώ για τα ενήλικα παιδιά είναι μόλις δύο φορές μεγαλύτερη (Cannuscio et al, 2002). Έτσι, οι μελέτες που επικεντρώνονται στα μέλη-φροντιστές της οικογένειας θεωρούν ότι πρόκειται για «δεύτερης γραμμής αρρώστους» που πιθανόν να δικαιούνται αντίστοιχης προσοχής με τους ηλικιωμένους.

Με δεδομένα τα συναισθήματα κατάθλιψης, οι φροντιστές συχνά καλούνται να εντατικοποιήσουν τις υπηρεσίες που παρέχουν στους ηλικιωμένους με την εμφάνιση συμπτωμάτων ακράτειας. Η «οξεία» αυτή ανταπόκριση του φροντιστή επιτείνει την ανασφάλεια για τις τεχνικές δεξιότητες που θα απαιτηθούν, την αίσθηση έλλειψης βοήθειας και την αλλαγή τρόπου ζωής. Λόγω της αβεβαιότητας συχνά εμφανίζονται ψυχοσωματικά συμπτώματα, αλλαγές/περιορισμοί των ρόλων και των δραστηριοτήτων των φροντιστών, ένταση μέσα στο γάμο και μειωμένη ποιότητα ζωής εξαιτίας του φόβου για την ποιότητα ζωής του αγαπημένου τους (Weitzner et al, 1999· Mellon & Northouse, 2001). Από συναισθηματικής πλευράς, για πολλούς φροντιστές, αυτή μπορεί να είναι η πρώτη επαφή με εκτέλεση νοσηλευτικών και ιατρικών πράξεων όπως αλλαγές σε κατακλίσεις, ενέσεις, εκκενωτικοί καθετηριασμοί και περιποίηση καθετήρα, γεγονός που οδηγεί στην επίταση της ανασφάλειας, της μειωμένης αυτοεκτίμησης όταν αποτυγχάνουν και των αισθημάτων απομόνωσης λόγω του εγκλωβισμού τους σε αυτή τη διαδικασία (Hudson et al, 2002).

Η εκδήλωση κατάθλιψης εξαρτάται βέβαια και από την κατάσταση της σωματικής υγείας των φροντιστών. Φροντιστές με πτωχή σωματική υγεία παρουσιάζουν πιο γρήγορα συμπτώματα κατάθλιψης λόγω της αδυναμίας να ανταποκριθούν στα καθήκοντά τους. Ειδικότερα στους φροντιστές εντός της οικογένειας η εμφάνιση της κατάθλιψης εξαρτάται από τα άτομα που αποτελούν την οικογένεια, δεδομένου ότι ο καθένας έχει διαφορετική ηλικία, ξεχωριστή ψυχολογία και πρότυπα σχέσης (Conte-Sala et al, 2010). Οι γυναίκες (σύζυγοι ή κόρες) παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης σε σχέση με τους άνδρες (Thommessen et al, 2002· Papastavrou et al, 2007· Campell et al, 2008). Όσον αφορά την ηλικία, οι ηλικιωμένοι φροντιστές είναι συνήθως σε υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης, είναι πιο επιρρεπείς σε νόσους και έχουν υψηλότερο κίνδυνο

θνησιμότητας σε σχέση με τους συνομήλικους τους μη φροντιστές (Rinaldi et al, 2005· Serrano-Aguilar et al, 2006). Ασθενείς με προχωρημένη νόσο συχνά δεν αναγνωρίζουν τον σύντροφό τους και δεν μπορούν να επικοινωνήσουν μαζί του αφού τον θεωρούν «ξένο». Στην περίπτωση αυτή οι φροντιστές ασθενών παρουσιάζουν μεγαλύτερα επίπεδα κατάθλιψης και σοβαρότερες επιπτώσεις στην υγεία τους σε σχέση με φροντιστές που συμβιώνουν αποτελεσματικά με τον ηλικιωμένο ασθενή (Gallichio et al, 2002).

Η καλή οικονομική κατάσταση των φροντιστών και η καλή κατάσταση υγείας λειτουργεί αποτρεπτικά στην εμφάνιση αγχώδους συνδρομής και κατάθλιψης (Covinsky et al, 2003). Φροντιστές ηλικιωμένων με σημαντικές ανάγκες ή νοητικά διαταραγμένων συντρόφων ανέφεραν ότι όταν το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό έδιναν προσοχή στις ανάγκες και τις γνώμες τους σχετικά με την κατάσταση του ηλικιωμένου είχαν σημαντικά λιγότερες πιθανότητες να είναι καταθλιπτικοί από φροντιστές που οι γιατροί τους δεν τους αφιέρωναν χρόνο (Emanuel et al, 2000).

Γενικά, οι φροντιστές ασθενών με σημαντικές ανάγκες καθημερινής φροντίδας είχαν σημαντικά περισσότερες πιθανότητες από φροντιστές ασθενών με χαμηλές ανάγκες φροντίδας να έχουν καταθλιπτικά συμπτώματα και να αναφέρουν ότι ο ρόλος τους σα φροντιστές ήταν διαβρωτικός για την οικογένεια ή την προσωπική τους ζωή (Clyburn et al, 2000). Με δεδομένο ότι η θεραπεία πολλών ψυχιατρικών διαταραχών, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης και της αγχώδους νεύρωσης, μπορεί να γίνει γρήγορα και φθηνά, οι περισσότεροι φροντιστές θα έπρεπε να λαμβάνουν τη θεραπεία που χρειάζονται. Πάντως, είναι ανησυχητικό το γεγονός ότι σε φροντιστές έχει ήδη καταγραφεί μεγαλύτερη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων σε σχέση με το γενικό πληθυσμό (Brodary & Green, 2002).

3.4 Κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις

Η μείωση του κοινωνικού ρόλου των φροντιστών αυτομάτως τους τοποθετεί σε κίνδυνο για «απώλεια εαυτού», εξαιτίας των απαιτήσεων του ρόλου της φροντίδας. Ο όρος «απώλεια εαυτού» βοηθάει στην κατανόηση του ιδιαίτερου προσωπικού κόστους της εμπειρίας της φροντίδας. Έχει γραφεί ότι οι φροντιστές αντιμετωπίζουν κοινωνικό αποκλεισμό και ενδεχομένως και διακοπή της καριέρας τους (Skaff & Pearlin, 1992).

Εξαιτίας των αναγκών φροντίδας, ο ελεύθερος χρόνος για κοινωνικές δραστηριότητες είναι μειωμένος γιατί η ζωή του φροντιστή περιφέρεται γύρω από τις ανάγκες του αγαπημένου προσώπου (Wilson et al, 2007). Οι φροντιστές θυσιάζουν τις οικογενειακές σχέσεις, τους φίλους, τη διασκέδαση και τη συμμετοχή σε άλλες κοινωνικές δραστηριότητες, με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε ένα φαύλο κύκλο απομόνωσης και επιδείνωσης της κοινωνικής υποστήριξης. Σε σχετική έρευνα περίπου τα τρία τέταρτα των φροντιστών που συμμετείχαν ανέφεραν ότι δεν είχαν καθόλου χρόνο για τους φίλους τους ενώ είχαν δυσκολία να βρουν χρόνο ακόμη και για τον εαυτό τους (Mok et al, 1994). Σε άλλη ανάλογη έρευνα περισσότεροι από τρία τέταρτα των φροντιστών δήλωσαν ότι δεν μπορούσαν να ξεκουραστούν από τις φροντίδες και σχεδόν όλοι (90%) δεν μπορούσαν να έχουν ένα διάλειμμα ή να πάνε διακοπές (Spillman & Pezzin, 2000).

Σε μελέτες που αξιολογούν την επίπτωση της φροντίδας στην εργασία του φροντιστή, αναφέρονται συνήθως επαναλαμβανόμενες σκέψεις σχετικά με τη φροντίδα των ηλικιωμένων κατά τη διάρκεια της εργασίας, προσπάθεια αναζήτησης πηγών κοινωνικής στήριξης στο χώρο της εργασίας και επινοητική και δημιουργική διαχείριση του χρόνου (Gaugler et al, 2008). Αρκετές είναι οι μελέτες που έδειξαν ότι είναι σύνηθες φαινόμενο σε φροντιστές να χάσουν ώρες εργασίας ή ακόμη και την εργασία τους (Burton et al, 2004· Covinsky et al, 1994· Etnner, 1995· Small et al, 2002· Whetten-Goldstein et al, 1997). Υπολογίζεται με βάση τα παραπάνω ότι το 10% των φροντιστών έχασε τουλάχιστον 3 ημέρες εργασίας το εξάμηνο για να ανταποκριθεί στις ανάγκες φροντίδας. Επίσης, υπήρχε ενδεχόμενο να σταματήσουν την εργασία τους ή να χάσουν την ευκαιρία να αναλάβουν μια νέα εργασία εξαιτίας του ρόλου της φροντίδας (O'Neill & Evans, 2000· Shellengbarger, 2000). Για πολλούς οικογενειακούς φροντιστές η φροντίδα γίνεται από κάποιο σημείο και μετά εργασία πλήρους απασχόλησης (Hayman et al, 2001· Schultz et al, 2003) .

Σε πολλούς φροντιστές, η διατήρηση της εργασίας αποτελεί ένα τρόπο απόδρασης από τη συναισθηματική καταπόνηση που προκύπτει από τη φροντίδα και κατ' επέκταση ελάττωση της πιθανότητας εμφάνισης κατάθλιψης. Ειδικότερα, οι γυναίκες φροντιστές που έχουν υποστήριξη από την οικογένεια ωφελούνται από τη διατήρηση της εργασίας τους (Norton et al, 2002).

Σε εργασία των Mellon & Northouse (2001) φάνηκε ότι οι οικογένειες με υψηλότερα εισοδήματα, με ένα μόνο ηλικιωμένο μέλος και οι παντρεμένοι είχαν σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής (Mellon & Northouse, 2001). Οι φροντιστές

καλούνται να αντιμετωπίσουν οικονομικές δυσκολίες και αλλαγές στον επαγγελματικό χώρο σαν αποτέλεσμα της συνεχιζόμενης παροχής φροντίδας. Σύμφωνα με έρευνα των Covinsky και συν. (1994) σε ποσοστό 20% των οικογενειών, ένα μέλος έπρεπε να σταματήσει να εργάζεται προκειμένου να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις του ρόλου του φροντιστή (Covinsky et al, 1994). Ποσοστό 31% των οικογενειών δήλωσε ότι έχασε το μεγαλύτερο μέρος από τις οικονομίες του. Παρόλο που λιγότερο από 1% των ηλικιωμένων ήταν ανασφάλιστοι, η οικονομική επιβάρυνση για τις οικογένειες ήταν σχετικά υψηλή, με το 66,1% των φροντιστών να βιώνουν κάποιου βαθμού οικονομική δυσπραγία (Tilden et al, 2004).

Οι περιορισμένες οικονομικές πηγές αποτελούν μια επιπλέον πηγή άγχους για τους φροντιστές. Η ανάγκη αγοράς ειδών για την αντιμετώπιση της ακράτειας επιτείνει την οικονομική πίεση και οδηγεί σε περαιτέρω οικονομική δυσχέρεια. Το σημαντικό κόστος κάποιων υλικών, ειδικά για την ακράτεια που δεν καλύπτονται πλήρως από τα ασφαλιστικά ταμεία, καθιστά επιτακτική την ανάγκη για μια πολιτική που θα απαλύνει την αυξανόμενη επίδραση του κόστους σε ασθενείς και οικογένειες (Grunfeld et al, 2004).

3.5 Θετικές επιπτώσεις στους φροντιστές από την παρεχόμενη φροντίδα

Εκτός από την επιβάρυνση των φροντιστών, που περιγράφει την αρνητική πλευρά της παροχής φροντίδας, υπάρχουν αρκετές μελέτες που αναφέρονται στις θετικές και ωφέλιμες πλευρές της (Folkman et al, 1995· Kramer, 1997· Ferrel, 1998). Ειδικότερα η φροντίδα ηλικιωμένων ασθενών με ποικίλα προβλήματα (νευρολογικά, κινητικά, ακράτεια κα) μπορεί να προκαλέσει θετικά αποτελέσματα και να αποτελέσει πηγή ικανοποίησης και ψυχικής ευημερίας (Wolff et al, 2007). Η πλειοψηφία των φροντιστών αναφέρουν σε συνεντεύξεις τους «αυτο-αποδοχή» και θετική σχέση με τους άλλους. Τα συναισθήματα αυτά είναι ιδιαίτερα σημαντικά σε ηλικιωμένους φροντιστές που παρουσιάζουν έκπτωση των λειτουργιών τους κατά την εκτέλεση των καθηκόντων τους και είναι πιο ευάλωτοι σε κατάθλιψη.

Οι θετικές πλευρές της φροντίδας έχουν περιγραφεί και περιλαμβάνουν την ψυχική ανάταση, την ευγνωμοσύνη, το συναίσθημα της ικανότητας στη διαχείριση του περιβάλλοντος, την αίσθηση της ανάπτυξης και της συνειδητοποίησης των δυνατοτήτων του ατόμου, την αύξηση της δεξιοτεχνίας παροχής φροντίδας και την απόκτηση ενός «σκοπού στη ζωή» (Kramer, 1997· Given et al, 1992). Επίσης έχουν

αναφερθεί θετικές πλευρές της φροντίδας, όπως ικανοποίηση από την πεποίθηση ότι ο συγγενής τους φροντίζεται κατάλληλα, καθώς και βελτίωση της πνευματικής υγείας (Beach et al, 2000). Τα άτομα που αναφέρουν περισσότερα θετικά συναισθήματα παρουσιάζουν χαμηλότερες βαθμολογίες στην κλίμακα επιβάρυνσης, μικρότερα ποσοστά κατάθλιψης ενώ οι ηλικιωμένοι που φροντίζουν έχουν μικρότερα ποσοστά εισαγωγής σε προνοιακά ιδρύματα.

Ειδικά όταν οι πρώην φροντιστές είναι νεαρότερης ηλικίας παρατηρήθηκε ότι λόγω των ευθυνών που είχαν παλαιότερα μαθαίνουν να ελέγχουν την κατανάλωση οινοπνεύματος (Shifren & Chong, 2012). Επιπλέον, η θητεία τους σε φροντιστές, τους βοηθά να αποκτήσουν πιο γρήγορα υπεύθυνη κοινωνική συμπεριφορά, τους ωθεί να μετέχουν σε εθελοντικές οργανώσεις με αποτέλεσμα να παρουσιάζουν ψυχική ευημερία (Aranda & Hayman-White, 2001).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

4.1 Εισαγωγή

Επειδή οι συνέπειες στη σωματική και ψυχική υγεία από την ανάληψη ρόλων φροντίδας είναι πολύ σοβαρές και επειδή οι φροντιστές αποτελούν ανεκτίμητο και κρυφό κοινωνικό πλούτο, η έρευνα αναφορικά με την πρόληψη της επιβάρυνσης των φροντιστών τέθηκε σε υψηλή προτεραιότητα για τους ερευνητές πολλών επιστημών, αλλά και για αυτούς που χαράσσουν την πολιτική υγείας σε αρκετές χώρες (Schultz, 2004).

Οι περισσότερες χώρες προσπαθούν να βρουν μια ισορροπία ανάμεσα στη φροντίδα των ηλικιωμένων ασθενών από τη μια και στην προστασία των φροντιστών από την άλλη. Είναι γεγονός ωστόσο, ότι λίγες ευρωπαϊκές χώρες έχουν αναπτύξει εθνικές στρατηγικές για τους φροντιστές. Ειδικά στην Ελλάδα η κάλυψη είναι ανύπαρκτη αφού παρατηρούνται μεγάλα κενά τόσο στις υπηρεσίες υγείας (πχ νοσηλεία κατ' οίκον) όσον και στην υποστήριξη της οικογένειας η οποία συμπληρώνει τις πολιτικές υγείας. Παρόμοια κατάσταση παρατηρείται και σε άλλες χώρες του ευρωπαϊκού νότου. Στην Ισπανία, οι γυναίκες είναι συνήθως οι φροντιστές των εξαρτώμενων συγγενών τους και οι υπηρεσίες που προσφέρονται εστιάζονται στην κάλυψη των βασικών αναγκών των ασθενών, με οριακούς πόρους (Del Mar Garcia-Calvente et al, 2007). Στην Ευρώπη, το Ηνωμένο Βασίλειο είναι από τις λίγες χώρες με εθνική στρατηγική για τους ανεπίσημους φροντιστές.

Οι περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες πραγματοποιούν μετρήσεις που έχουν στόχο την αξιολόγηση του έργου των φροντιστών και την παροχή σε αυτούς στοχευμένων διευκολύνσεων. Συνήθως προσφέρονται υπηρεσίες φροντίδας, ανάπαυλας, επαύξεσης της σύνταξης ή μερικής αποζημίωσης των φροντιστών. Άλλες χώρες όπως οι Σκανδιναβικές έχουν υψηλού επιπέδου υπηρεσίες υποστήριξης των φροντιστών, αλλά λόγω του αποκεντρωμένου και τοπικού χαρακτήρα του συστήματος είναι δύσκολο να καταγραφούν (Del Mar Garcia-Calvente et al, 2007).

Γενικά η υποστήριξη των ανεπίσημων φροντιστών στο ρόλο της φροντίδας των ηλικιωμένων είναι ψηλά στην ατζέντα της δημόσιας πολιτικής σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες όπου έχουν εφαρμοσθεί νομοθετικές και οικονομικές παρεμβάσεις ώστε να αναγνωρίζονται οι φροντιστές σε κίνδυνο και να αναπτύσσονται για αυτούς υποστηρικτικές υπηρεσίες (Hirst, 2002· Baldock, 2003).

4.2 Υποστήριξη του φροντιστή στη φάση παροχής φροντίδας

Οι ανάγκες των φροντιστών ακόμα και σήμερα θεωρούνται δευτερεύουσες σε σχέση με αυτές των ασθενών που παραμένουν οι πρωταρχικοί χρήστες των υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας. Στην πραγματικότητα, οι ανάγκες των ανεπίσημων φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με ακράτεια έχουν μέχρι τώρα παραμεληθεί κατά την παροχή υπηρεσιών.

Συχνά οι φροντιστές αποβαίνουν οι χειρότεροι εχθροί του εαυτού τους. Ενεργούν αλτρουιστικά και τείνουν να τοποθετούν τις ανάγκες και τα ενδιαφέροντα του ασθενή πάνω από τα δικά τους. Αρκετές φορές, οι ανάγκες υποστήριξης των οικογενειών και οι απαιτήσεις φροντίδας δεν αναφέρονται μέχρις ότου η κατάσταση αποβεί κρίσιμη, γεγονός που μπορεί να αυξήσει την απομόνωση της οικογένειας. Για λόγους υπερηφάνειας και ανεξαρτησίας, οι οικογένειες συχνά καθυστερούν να ζητήσουν βοήθεια από επίσημες υπηρεσίες και γενικά έχουν την τάση να χρησιμοποιούν ανεπίσημα παρά επίσημα δίκτυα. Γι' αυτό οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να επιβεβαιώνουν τους φροντιστές ότι οι ανάγκες τους είναι νόμιμες και η συνεισφορά τους στη φροντίδα σημαντική (Shieh et al, 2012).

Η ύπαρξη ακράτειας ούρων σε ηλικιωμένους καθιστά απαραίτητη την έγκαιρη υποστήριξη και εκπαίδευση τόσο του ασθενή όσο και του φροντιστή του. Ο ασθενής (όσο αυτό είναι εφικτό) και ο φροντιστής είναι αναγκαίο να είναι ενεργά μέλη στο σχεδιασμό της φροντίδας.

Παρόλο που η φροντίδα ενός ατόμου στο σπίτι μπορεί να μοιάζει αρχικά με τρομακτική προοπτική, ο φροντιστής μπορεί να εκπαιδευτεί και να κατανοήσει τη νόσο, τις προσδοκίες, τον τρόπο παροχής φροντίδας, το είδος στήριξης που χρειάζεται, τον τρόπο που θα αναλαμβάνει ρόλους, τις πηγές που είναι διαθέσιμες και τον τρόπο που θα τις προσεγγίσει (Ruder, 2008). Ο νοσηλευτής ξενώνα που φροντίζει ασθενείς με ακράτεια στο σπίτι παίζει σημαντικό ρόλο στη διαχείριση των συμπτωμάτων. Οι φροντιστές έχουν ανάγκη από γνώσεις και δεξιότητες προκειμένου να φροντίσουν τον αγαπημένο τους. Εκπαίδευση αναφορικά με τα είδη της ακράτειας, τα φάρμακα και την εκτέλεση εκκενωτικών καθετηριασμών αυξάνουν την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, καθώς και τα αισθήματα ικανότητας και ικανοποίησης (Kasuya et al, 2000). Επίσης οι οικογένειες χρειάζονται διαβεβαιώσεις ότι το προσωπικό της κατ' οίκον νοσηλείας θα βοηθήσει στην προαγωγή των δυνατοτήτων του ασθενή, ώστε να παραμείνει κατά το δυνατόν ανεξάρτητος και

ελεύθερος από συμπτώματα ψυχικής καταπόνησης (Ruder, 2008). Μέσα από τις γνώσεις βελτιώνεται η επικοινωνία με τον ασθενή και δίνεται η δυνατότητα λήψης ανταμοιβής και ικανοποίησης από τα καθήκοντα που εκτελούν.

Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να βοηθήσουν στην πρόληψη της εξουθένωσης παρακινώντας τους φροντιστές να αφιερώνουν χρόνο στους εαυτούς τους. Τους ενθαρρύνουν να προστατεύσουν την υγεία τους με σωστή διατροφή και επαρκή ύπνο. Οι φροντιστές πρέπει επίσης να παρακολουθούν το επίπεδο ευεξίας τους και να εκπαιδεύονται ώστε να αναγνωρίζουν τα προειδοποιητικά συμπτώματα εξουθένωσης όπως δυστυχία ή κατάθλιψη, αλλαγές στις συνήθειες του ύπνου, αυξημένη ή μειωμένη όρεξη, υπέρμετρη στενοχώρια και ανησυχία και αυξημένη χρήση αλκοόλ ή λήψη φαρμάκων (Van Exel et al, 2007· Shieh et al, 2012). Η συζήτηση των συναισθημάτων τους με ειδικούς ψυχολόγους μπορεί να μειώσει την επιβάρυνση. Επιπλέον χρειάζονται ενθάρρυνση για μεταβίβαση υπευθυνότητας. Συχνά ψάχνουν για βοήθεια εκτός σπιτιού, στους συγγενείς, στους φίλους, στην κοινότητα, στην εκκλησία και στους γείτονες. Ενθαρρύνονται να δημιουργήσουν μια ομάδα υποστήριξης 4-5 ατόμων (ανεπίσημοι φροντιστές) που να έχουν τη δυνατότητα να βοηθήσουν (Ruder, 2008). Η λήψη βοήθειας σε σχέση με τα καθήκοντα φροντίδας μπορεί να συμβάλλει στη μείωση των επιπέδων του άγχους (Zarit, 2004· Haley, 1997).

Τα τελευταία χρόνια έχει γίνει προσπάθεια περιγραφής και ανάλυσης των εναλλακτικών τύπων υποστήριξης που χρειάζονται οι φροντιστές, όπως πληροφόρηση για τις διαθέσιμες κοινοτικές υπηρεσίες, ατομικές συμβουλευτικές ομάδες υποστήριξης και τύποι φροντίδας ανάπαυλας, όπως κέντρα φροντίδας ημέρας και κατ' οίκον υπηρεσίες ανάπαυλας (Jegermalm, 2006). Η πλειοψηφία των οικογενειακών παρεμβάσεων είναι πολυεπίπεδη, συνδυάζοντας την εκπαίδευση των φροντιστών, τη συναισθηματική υποστήριξη και ιδιαίτερα την ανάπτυξη δεξιοτήτων όσον αφορά την ακράτεια. Άλλες προσεγγίσεις παρέμβασης περιλαμβάνουν κατάλληλες πολιτικές στη δημόσια φροντίδα υγείας, οργανωμένα προγράμματα άσκησης και μεταφορά της φροντίδας του ασθενή σε άλλο δημόσιο ή ιδιωτικό φορέα φροντίδας (Martire et al, 2004).

Η φροντίδα ανάπαυλας αποτελεί για πολλές ευρωπαϊκές χώρες εθνική στρατηγική προκειμένου να εξοικονομηθούν πόροι για το σύστημα υγείας και οι φροντιστές να διατηρήσουν την ταυτότητά τους έξω από το ρόλο της φροντίδας. Αρκετοί έχουν ανάγκες υποστήριξης και ανακούφισης, που σχετίζονται με την

αντίληψη σημαντικής υποκειμενικής επιβάρυνσης (Van Exel et al, 2004). Οι φροντιστές που βρίσκονται σε αυτή την κατάσταση συχνά εκφράζουν την ανάγκη ή την επιθυμία διαλείμματος από τις υπευθυνότητες με τη μορφή μιας αργίας ή με την οργάνωση ολιγοήμερων διακοπών. Η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης, η γειτονιά, η ανανέωση δεσμών με την εκκλησία ή η πραγματοποίηση των ιδιαίτερων ενδιαφερόντων τους μπορεί να δώσουν ανάπαυλα και να τους βοηθήσουν να διατηρήσουν τους κοινωνικούς δεσμούς (Lekan-Rutledge & Colling, 2003).

II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5⁰ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

5.1 Είδος της μελέτης

Πραγματοποιήθηκε μια ποιοτική, συγχρονική, αναλυτική μελέτη, η οποία απεικονίζει την υπάρχουσα κατάσταση στη διάρκεια μιας δεδομένης, μικρής χρονικής περιόδου για τον πληθυσμό που μελετήθηκε. Παράλληλα με την περιγραφή του κοινωνικού και δημογραφικού προφίλ των φροντιστών οι οποίοι συμμετείχαν στην ερευνητική διαδικασία μετρήθηκε η επιβάρυνσή τους, η οποία αποτελεί ένα ποιοτικό μέγεθος. Τέλος διερευνήθηκε με στατιστικές μεθόδους η συσχέτιση των διαφόρων μεταβλητών της έρευνας.

5.2 Βασικά ερευνητικά ερωτήματα.

Στην παρούσα διατριβή γίνεται προσπάθεια να απαντηθούν κατ' αρχήν ερωτήματα που αφορούν στα δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών ασθενών με ακράτεια όπως το φύλο, την ηλικία, το εισόδημα και το μορφωτικό επίπεδό τους. Αξιολογήθηκε η επιβάρυνση των φροντιστών σε σχέση με την ηλικία, το φύλο και την ύπαρξη συγγενικής σχέσης με τους ασθενείς. Μελετήθηκε η σχέση της διάρκειας της φροντίδας με τη βαρύτητα και τη διάρκεια της ακράτειας που παρουσιάζουν οι ηλικιωμένοι. Διερευνήθηκε η ανάγκη των ατόμων φροντίδας για πληροφόρηση, εκπαίδευση, ψυχολογική υποστήριξη και οικονομική ενίσχυση μέσα από την υποκειμενική και αντικειμενική αντίληψη της επιβάρυνσης. Η χρήση του ερωτηματολογίου Zarit (Κλίμακα Επιβάρυνσης) επέτρεψε την εκτίμηση της προσωπικής έντασης των φροντιστών, της έντασης του ρόλου τους, της αποστέρησης των σχέσεων που βιώνουν και τέλος θα αξιολογήσει τη διαχείριση της φροντίδας. Τα παραπάνω τέλος συσχετίστηκαν με την αντιμετώπιση της ακράτειας με τη χρήση αντιχολινεργικών φαρμάκων ή την αδυναμία αντιμετώπισης της ακράτειας των ασθενών και την ύπαρξη καθετήρων και τη χρήση πάνων.

5.3 Σκοπός -αναγκαιότητα και σπουδαιότητα.

Η ανασκόπηση της ελληνικής βιβλιογραφίας απέδειξε την ύπαρξη ελάχιστων εργασιών σχετικά με την επιβάρυνση της ψυχικής υγείας και της ποιότητας ζωής των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με ακράτεια. Η διατριβή αυτή αποτελεί μία από

τις λίγες συστηματικές προσπάθειες καταγραφής της επίπτωσης της ακράτειας στους φροντιστές, στον Ελλαδικό χώρο.

Ο γενικός σκοπός - στόχος είναι η εξέταση των αναγκών των κύριων φροντιστών ηλικιωμένων ατόμων με ακράτεια στην κοινότητα και πιο ειδικά η μέτρηση της καταπόνησης (οικονομικής, φυσικής, ψυχολογικής), την οποία υφίστανται τα άτομα αυτά ως επακόλουθο του φορτίου της φροντίδας την οποία προσφέρουν.

Η επισήμανση των προβλημάτων τα οποία αντιμετωπίζουν τα άτομα φροντίδας αντανακλά τις δυσλειτουργίες και τις ελλείψεις του συστήματος υγείας, οι οποίες διογκώνονται λόγω της πρόσφατης οικονομικής κρίσης. Η καταγραφή των αναγκών των φροντιστών προϋποθέτει τη μελέτη των παραγόντων οι οποίοι διαμορφώνουν την επιβάρυνση που βιώνουν κατά τέτοιο τρόπο, ώστε αφενός οι πιθανές δράσεις από την πλευρά της πολιτείας στα πλαίσια άσκησης κοινωνικής πολιτικής να στοχεύουν στην ελάττωσή της και αφετέρου να ενημερώσουν, να προκαλέσουν το ενδιαφέρον και την ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας οι οποίοι περιθάλπουν ηλικιωμένους ασθενείς με ακράτεια.

5.4 Τόπος και χρόνος διενέργειας της μελέτης – Πληθυσμός μελέτης

Η μελέτη είχε διάρκεια περίπου δεκαπέντε μήνες από Φεβρουάριο 2012 έως και Απρίλιο 2013 λόγω του σημαντικού αριθμού των ασθενών που έπρεπε να συγκεντρωθούν. Οι ασθενείς και οι φροντιστές τους ανευρέθηκαν στα αρχεία ιδιωτικής γενικής κλινικής που διαθέτει νευρολογικό τμήμα και ιδιωτικού κέντρου αποθεραπείας και αποκατάστασης. Τα ηλικιωμένα άτομα αποτελούσαν δείγμα ευκολίας, δηλαδή υπήρχε εύκολη πρόσβαση στις κατοικίες τους και άνετη επικοινωνία. Η έρευνα διενεργήθηκε σε αστικές και αγροτικές περιοχές του νομού Μαγνησίας.

Ο πληθυσμός αναφοράς ήταν εκατό φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών (ομάδα I) με διάφορες παθήσεις (αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, νόσος Parkinson, μετεγχειρητική αποκατάσταση μετά από μείζονα χειρουργεία, άνοια κλπ) που δεν παρουσίαζαν ακράτεια ούρων. Επιπλέον αξιολογήθηκαν εκατό ακόμη φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών (ομάδα II) που παρουσίαζαν εκτός από τις παραπάνω παθήσεις και ακράτεια ούρων. Στη συγκεκριμένη ομάδα οι ηλικιωμένοι χάρη στη λήψη φαρμακευτικής θεραπείας με αντιχολινεργικά (σολιφенаκίνη, οξυβουτινίνη,

τολτεροδίνη) παρουσίαζαν μικρή απώλεια ούρων (σταγόνες) ή μόνο επιτακτική επιθυμία για ούρηση που δεν καθιστούσε αναγκαία τη χρήση βοηθημάτων όπως πάνες. Σαν επιτακτική επιθυμία για ούρηση περιγράφεται το αίσθημα της ούρησης που είναι δύσκολο να αναβληθεί και καθιστά την άμεση εύρεση τουαλέτας απαραίτητη για να μην υπάρχει απώλεια ούρων. Τέλος, αξιολογήθηκαν οι φροντιστές άλλων εκατό ηλικιωμένων ασθενών με σοβαρού βαθμού ακράτεια ούρων (ομάδα III) που δεν ήταν δυνατό να αντιμετωπισθεί ή δεν υπήρχε διάθεση να αντιμετωπισθεί και ήταν απαραίτητη η χρήση πανών ή ακόμα και καθετήρων. Η βαρύτητα των ασθενών των φροντιστών που χωρίστηκαν στις τρεις ομάδες, δεν εκτιμήθηκε με τη χρήση δεικτών βαρύτητας ή κάποιου αξιόπιστου εργαλείου, αλλά αξιολογήθηκε σύμφωνα με τα ιατρικά αρχεία και τα κλινικά δεδομένα των ασθενών.

Στη παρούσα μελέτη διενεργήθηκε σκόπιμη δειγματοληψία με μη τυχαίο δείγμα ευκολίας (Ιωσηφίδης, 2008). Συγκεκριμένα στην πρώτη ομάδα συμπληρώθηκαν 65 ερωτηματολόγια από αστικές περιοχές (Βόλος, Αλμυρός, Νέα Αγχίαλος) και 35 ερωτηματολόγια από αγροτικές περιοχές του νομού Μαγνησίας, στην ομάδα II 69 ερωτηματολόγια από αστικές περιοχές και 31 από αγροτικές και στην ομάδα III 51 και 49 ερωτηματολόγια αντίστοιχα. Στην ομάδα I απευθυνθήκαμε αρχικά τηλεφωνικά για ενημέρωση και λήψη μιας πρώτης προφορικής συγκατάθεσης για ένταξη στη μελέτη συνολικά σε 137 φροντιστές προκειμένου να συγκεντρωθεί το δείγμα των 100 ατόμων, στην ομάδα II σε 149 και στην ομάδα III σε 140. Η απροθυμία συμμετοχής των φροντιστών ήταν παρόμοια και στις τρεις ομάδες.

Οι φροντιστές σε όλες τις ομάδες έπρεπε να πληρούν τα παρακάτω κριτήρια επιλογής:

1. Ο φροντιστής να καταλαβαίνει και να μιλά άπταιστα τα ελληνικά. Αλλοδαποί φροντιστές που δε μιλούσαν ή δεν καταλάβαιναν την ελληνική γλώσσα δεν εντάχθηκαν στη μελέτη καθώς η χρήση ενός φίλου τους σαν μεταφραστή θεωρήθηκε ότι δε θα εξασφάλιζε στο μελετητή τη σιγουριά ότι ο φροντιστής θα καταλάβαινε με σαφήνεια τις ερωτήσεις.
2. Να είναι ο κύριος φροντιστής του ασθενή ή εάν είναι μέλος της οικογένειας να ασχολείται περισσότερο με τη φροντίδα του ηλικιωμένου σε σχέση με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς του, αν υπάρχουν τέτοια.
3. Να είναι κύριος υπεύθυνος της φροντίδας του αρρώστου για τουλάχιστον έξι μήνες.

4. Να μην εμφανίζει κάποια σωματική ή νοητική αναπηρία, ούτε να πάσχει αποδεδειγμένα από κάποιο ψυχιατρικό νόσημα καθώς και να μην κάνει χρήση εθιστικών ουσιών ώστε, πρακτικά να μπορεί να αναλάβει τον απαιτητικό ρόλο του παρόχου φροντίδας.

5.5 Ερευνητικά εργαλεία.

Βασικό ερευνητικό εργαλείο αποτέλεσε η Κλίμακα Επιβάρυνσης (ΚΕ) Zarit (Zarit Burden Interview, ZBI) η οποία δημοσιεύθηκε για πρώτη φορά το 1984 στις ΗΠΑ (Παπασταύρου και συν, 2006). Είναι μια σύντομη, έγκυρη και αξιόπιστη μέθοδος για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης που βιώνουν όσοι φροντίζουν κάποιο μέλος της οικογένειάς τους που υποφέρει από άνοια. Χρησιμοποιείται ευρύτατα σε Αμερικανικές και σε Ευρωπαϊκές χώρες για την αξιολόγηση του βάρους των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών που πάσχουν και από άλλες παθήσεις εκτός της άνοιας για την οποία προτάθηκε αρχικά. Στη διεθνή βιβλιογραφία ειδικά για την αξιολόγηση του βάρους των φροντιστών από την ακράτεια των ασθενών υπάρχει βιβλιογραφία τόσο με τη χρήση της ΚΕ Zarit (Tamanini et al, 2011· Gotoh et al, 2009) όσο και με τη χρήση δομημένων συνεντεύξεων (Cassells, 2003· Hayder & Schnepf, 2008).

Η ΚΕ αποτελείται από 22 ερωτήσεις και σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει τα συναισθήματα των ατόμων που φροντίζουν ηλικιωμένα άτομα με άνοια. Για κάθε σημείο, οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν πόσο συχνά έχουν αισθανθεί με αυτόν τον τρόπο, σε μια κλίμακα με ανιούσα διάταξη (5βαθμη κλίμακα Likert). Η βαθμολογία κατανέμεται ως εξής: 0=ποτέ, 1=σπάνια, 2=μερικές φορές 3=αρκετά συχνά και 4=σχεδόν πάντα. Η συνολική βαθμολογία της κλίμακας αποτελεί το άθροισμα των επιμέρους ερωτήσεων. Ψηλότερες βαθμολογίες είναι ενδεικτικές μεγαλύτερης επιβάρυνσης του φροντιστή, με μέγιστη τιμή το 88. Στην περίπτωση αυτή είναι πολύ πιθανόν ο ασθενής να φροντίζεται ανεπαρκώς και να παραμελείται. Τότε είναι αναγκαία η ανάθεση της φροντίδας του σε άλλο άτομο ή ο εγκλεισμός του σε ίδρυμα χρόνιων παθήσεων (Παπασταύρου και συν, 2006). Πιο αναλυτικά η βαρύτητα της επιβάρυνσης σε σχέση με τη βαθμολογία κατανέμεται ως εξής:

- βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών από 21-40 αντιστοιχεί σε ήπια έως μέτρια επιβάρυνση

- βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών από 41-60 αντιστοιχεί σε μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση και
- βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών από 61-88 αντιστοιχεί σε σοβαρή επιβάρυνση.

Η ΚΕ αντιπροσωπεύει ένα σύνθετο μέτρο που συνδυάζει διαφορετικές πλευρές ή διαστάσεις των αντιδράσεων των φροντιστών στη φροντίδα και αποτελεί ένα χρήσιμο περιληπτικό μέτρο της αξιολόγησης του φροντιστή για την επίδραση που είχε στη ζωή του η εμπλοκή του στη φροντίδα. Όταν η μελέτη απαιτεί ξεχωριστά μέτρα για ειδικές διαδικασίες του stress, τότε θα ήταν πιο κατάλληλη η χρήση άλλων εργαλείων, τα οποία αξιολογούν πιο εξειδικευμένα τους τομείς αυτούς (Πίνακας 2).

Στην παρούσα μελέτη, χρησιμοποιήθηκε η ΚΕ γιατί έχει μεταφραστεί στα ελληνικά, έγινε ψυχομετρικός έλεγχος του εργαλείου και πιστοποιήθηκε η εγκυρότητά της. Η μετάφραση και η προσαρμογή είναι πιθανό να αλλάξουν την εσωτερική δομή, γι' αυτό χρειάζεται να διασφαλιστεί η αξιοπιστία και εγκυρότητα του αναθεωρημένου εργαλείου. Η μεταφρασθείσα εκδοχή θεωρείται ισότιμη του πρωτογενούς εργαλείου μόνον όταν η αξιοπιστία, η εγκυρότητα και ο δομικός παράγοντας είναι παρόμοια με το πρωτογενές εργαλείο (Παπασταύρου και συν, 2006). Για τη χρήση της ελληνικής εκδοχής της ΚΕ ζητήθηκε και ελήφθη άδεια από τους μελετητές που μετέφρασαν και πιστοποίησαν στην ελληνική γλώσσα το ερωτηματολόγιο Zarit.

Σύμφωνα με τους Παπασταύρου και συν (2006), η παραγοντική ανάλυση των 22 ερωτήσεων της Κ.Ε. (με τη μέθοδο Principal Components με Varimax περιστροφή), έδωσε 4 παράγοντες (οι οποίοι αντιστοιχούν σε τέσσερις υπο-κλίμακες επιβάρυνσης των φροντιστών):

Πίνακας 2 : Οι ερωτήσεις του κάθε παράγοντα της Κλίμακας Επιβάρυνσης.

Παράγοντας 1 Προσωπική ένταση	Παράγοντας 2 Ένταση του ρόλου	Παράγοντας 3 Αποστέρηση σχέσεων	Παράγοντας 4 Διαχείριση της φροντίδας
Ερωτήσεις	Ερωτήσεις	Ερωτήσεις	Ερωτήσεις
8. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/η από εσάς;	1. Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ό,τι χρειάζεται;	2. Πιστεύετε, επειδή δαπανάτε αρκετό χρόνο με τον/τη συγγενή σας, ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	20. Νιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον/τη συγγενή σας;
9. Νιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;	4. Νιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας;	3. Νιώθετε πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για τον/τη συγγενή σας και στην προσπάθειά σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένειά σας ή την εργασία σας;	21. Νιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;
10. Νιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με τον/τη συγγενή σας;	5. Νιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;	11. Νιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;	
14. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον/τη φροντίζετε σαν να είσατε η/ο μοναδική/ός στον/στην οποίο/α θα μπορούσε να βασιστεί;	6. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειάς ή με φίλους με έναν αρνητικό τρόπο;	12. Νιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για τον/τη συγγενή σας;	
15. Νιώθετε ότι, επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδά σας, δεν έχετε αρκετά χρήματα για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;	7. Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για τον/τη συγγενή σας;		
16. Νιώθετε ότι είσατε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε τον/τη συγγενή σας;	13. Νιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;		
17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας;	19. Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάμτε για τον/τη συγγενή σας;		
18. Θα ευχόσαστε, έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;			
22. Γενικά, πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυνμένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;			

1. Ο πρώτος και σημαντικότερος σχετίζεται με τις ερωτήσεις (8, 9, 10, 14, 15, 16, 17, 18 και 22) οι οποίες αναφέρονται στην προσωπική ένταση. Δηλαδή, στα προσωπικά πιεστικά συναισθήματα χρόνιας κούρασης, απειλής για την υγεία και οικονομικής αδυναμίας του φροντιστή. Η μεγάλη βαθμολογία σε αυτόν παράγοντα είναι ενδεικτική της απελπισίας και της επερχόμενης κατάρρευσης του φροντιστή.
2. Ο δεύτερος που σχετίζεται με τις ερωτήσεις (1, 4, 5, 6, 7, 13 και 19) παρουσιάζει την ένταση του ρόλου. Δηλαδή, στα αρνητικά συναισθήματα που γεννιούνται στον φροντιστή λόγω της προβληματικής συμπεριφοράς του ασθενούς του, αγχώνοντάς τον υπερβολικά.
3. Ο τρίτος σχετίζεται με τις ερωτήσεις (2, 3, 11, 12) που αναφέρονται στην ένδεια των σχέσεων. Δηλαδή στην έλλειψη ελεύθερου χρόνου του φροντιστή που περιορίζει τις επαφές του με τα άλλα μέλη της οικογένειάς του και με τον κοινωνικό του περίγυρο και στις ευκαιρίες για καλλιέργεια κοινωνικών σχέσεων.
4. Ο τέταρτος παράγοντας που αντιστοιχεί με τις ερωτήσεις 20, 21) αναφέρεται στη διαχείριση της φροντίδας. Δηλαδή στον έλεγχο της ικανότητας του φροντιστή να συνεχίσει το έργο του. Η υψηλή βαθμολογία στις 2 αυτές ερωτήσεις είναι ενδεικτική της αυτοαμφισβήτησης του φροντιστή.

Αν κάποια από τις ερωτήσεις αφορούσε σε 2 παράγοντες, αντιστοιχίστηκε σε εκείνον που παρουσίαζε τη μεγαλύτερη βαρύτητα. Οι ανωτέρω παράγοντες είναι το ίδιο εξαιρετικά έγκυροι και αξιόπιστοι όπως το ίδιο ερωτηματολόγιο. Περαιτέρω συσχέτιση μεταξύ των παραγόντων βοηθά τους ανθρώπους που ασχολούνται με την έρευνα, στοχεύοντας τις διαστάσεις της επιβάρυνσης με ξεχωριστές παρεμβάσεις (Παπασταύρου και συν, 2006).

Συμπληρωματικό ερωτηματολόγιο, που δημιουργήθηκε από τον ερευνητή, χορηγήθηκε στο φροντιστή και αφορούσε τις παρακάτω ενότητες:

1. Κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά του φροντιστή (φύλο, ηλικία, ασφάλεια, εκπαίδευση, επάγγελμα, οικονομική κατάσταση, οικογενειακή κατάσταση, σχέση με ασθενή).
2. Εκπαίδευση του φροντιστή (ενημέρωση για τη νόσο, ύπαρξη ή μη εκπαίδευσης για επαρκή ανταπόκριση στη φροντίδα του ασθενούς, ανάγκες ενημέρωσης και γενικότερα υποστήριξής του).
3. Φροντίδα ασθενούς (διάρκεια φροντίδας, υπεύθυνος φροντιστής).

Η συλλογή των στοιχείων των φροντιστών πραγματοποιήθηκε με ημιδομημένες συνεντεύξεις, πρόσωπο με πρόσωπο, χρονικής διάρκειας μέχρι 30 λεπτών περίπου, από το μελετητή ή πτυχιούχο επισκέπτρια υγείας, στον τόπο διαμονής τους ύστερα από προγραμματισμένη επίσκεψη και αφού είχε προηγηθεί η ενημέρωσή τους. Όλοι οι φροντιστές έδωσαν αρχικά τηλεφωνικά προφορική συγκατάθεση προκειμένου να περιληφθούν στη μελέτη και κατόπιν γραπτή πριν ξεκινήσει η συνέντευξη τους. Τέλος όλες οι διαδικασίες ακολούθησαν τους κανόνες της βιοηθικής και της διαφύλαξης του απορρήτου των προσωπικών δεδομένων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

6.1 Περιγραφή των δεδομένων.

Για τη στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS statistical package (Statistical Package for Social Sciences v. 16.0, Chicago, Illinois, USA). Για την περιγραφή των χαρακτηριστικών των φροντιστών των τριών ομάδων, των επί μέρους ερωτήσεων και της ΚΕ μελετήθηκε η κατανομή τους και δημιουργήθηκαν αντίστοιχοι πίνακες. Εκτός από τη συνολική κλίμακα επιβάρυνσης υπολογίστηκαν και 4 επιμέρους κλίμακες, σύμφωνα με την ανάλυση του ερωτηματολογίου αυτού. Συγκεκριμένα, από τις ερωτήσεις 8, 9, 10, 14-18 και 22 προκύπτει η κλίμακα που περιγράφει την προσωπική ένταση (με εύρος 0-36), από τις ερωτήσεις 1, 4-7, 13 και 19 την ένταση του ρόλου του φροντιστή (με εύρος 0-28), από τις ερωτήσεις 2, 3, 11, 12 η κλίμακα που χαρακτηρίζει το βαθμό αποστέρησης σχέσεων (εύρος 0-16) και τέλος από τις ερωτήσεις 20 και 21 η υπο-κλίμακα για τη διαχείριση της φροντίδας (εύρος 0-8). Η κλίμακα επιβάρυνσης όπως, και οι 4 υπο-κλίμακες ακολουθούσαν την κανονική κατανομή, όπως φάνηκε από την αντίστοιχη στατιστική δοκιμασία Kolmogorov-Smirnov αλλά και το ιστόγραμμα τους. Οι συνεχείς μεταβλητές εκφράστηκαν με την μορφή της μέσης τιμής (\pm σταθερή απόκλιση), ενώ οι διακριτές μεταβλητές εκφράστηκαν με την μορφή της σχετικής συχνότητας (ποσοστού). Οι συσχετίσεις των ποιοτικών διχοτόμων κατηγορικών μεταβλητών ελέγχθηκαν με τον στατιστικό δείκτη ελέγχου Pearson's χ^2 ή τον ακριβή έλεγχο του Fisher (Fisher's exact test). Για την σύγκριση των μέσων τιμών συνεχών μεταβλητών ανεξάρτητων δειγμάτων χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t-test ή ανάλυση διασποράς ανάλογα με τον αριθμό των ομάδων και επιπλέον μη παραμετρικοί έλεγχοι (Mann-Whitney, Kruskal-Wallis) όπου ήταν απαραίτητοι, για τη διερεύνηση πιθανών στατιστικά σημαντικών διαφορών.

6.2 Αποτελέσματα

Όλα τα άτομα που συμμετείχαν στη μελέτη (n=300) χωρίστηκαν σε τρεις (3) ομάδες που αποτελούνταν από 100 φροντιστές η κάθε μία. Επελέγη ο αριθμός φροντιστών σε κάθε ομάδα το 100 γιατί κάθε υποομάδα που προκύπτει από την ανάλυση των αποτελεσμάτων ισοδυναμεί αυτόματα σε % ποσοστά της αρχικής

ομάδας. Ο Πίνακας 3 παρουσιάζει τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος των 100 φροντιστών κάθε ομάδας της μελέτης.

Πίνακας 3. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών (αριθμός και ποσοστό).

	ΟΜΑΔΑ Ι	ΟΜΑΔΑ ΙΙ	ΟΜΑΔΑ ΙΙΙ
Φύλο			
Άντρας	24	17	15
Γυναίκα	76	83	85
Ηλικία			
29-40	10	12	9
41-51	29	27	28
51-61	29	34	40
62-88	32	27	23
Οικογενειακή κατάσταση			
Άγαμος/η	20	18	15
Έγγαμος	69	73	77
Διαζευγμένος	11	9	8
Επίπεδο εκπαίδευσης			
Βασικές σπουδές	27	31	35
2βάθμια εκπαίδευση	53	54	57
3βάθμια εκπαίδευση	20	15	8
Επάγγελμα			
Οικιακά, άνεργη	32	35	39
Δημ. Υπάλληλος	19	15	11
Ιδ. Υπάλληλος	17	16	14
Ελ. Επαγγελματίας	10	9	8
Συνταξιούχος	22	25	28
Συγγένεια με τον ασθενή			
Σύζυγος	26	25	21
Παιδί	49	45	45
Αδερφός/η	2	1	1
Άλλο	23	29	33
Διαμονή			
Στο ίδιο σπίτι	55	61	73
Σε κοντινό σπίτι	31	17	7
Στην ίδια πόλη	14	22	20
Ενημέρωση για ακράτεια			
Καθόλου	-	37	45
Λίγες γνώσεις	-	47	51
Αρκετές γνώσεις	-	16	4
Μήνες φροντίδας			
6-12	19	17	16
13-24	40	42	42
25-36	13	14	15
37-48	10	9	8
48-120	18	18	19

Η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν γυναίκες (76% - 85%) με μέση ηλικία 53 (I και II ομάδα) και 55 έτη στην III ομάδα έτη (σταθερή απόκλιση για όλες τις ομάδες 10-10,5 έτη). Η μέση ηλικία των αντρών ήταν 52 έτη (ομάδα I), 53 έτη (ομάδα II και III) με σταθερή απόκλιση για όλες τις ομάδες από 9-9,6 έτη. Η διαφορά της ηλικίας μεταξύ των φύλων δεν ήταν στατιστικά σημαντική ($p=0,067$). Η μέση ηλικία του δείγματος ήταν 53,1 έτη (σταθερή απόκλιση 9,1 έτη). Στην πλειοψηφία του δείγματος οι φροντιστές ήταν παντρεμένοι (69%, 73% και 77% αντίστοιχα στις τρεις ομάδες).

Σε όλες τις ομάδες το ποσοστό των απασχολούμενων με οικιακά, των άνεργων και των συνταξιούχων ήταν μεγαλύτερο του 50%, στοιχείο που δείχνει ότι η φροντίδα απαιτεί αρκετές ώρες απασχόλησης. Οι περισσότεροι φροντιστές ήταν τα παιδιά των ασθενών. Την κατηγορία με τα βαρύτερα περιστατικά (ομάδα II και III) στη δεύτερη θέση βρίσκονται φροντιστές εκτός της οικογένειας που απασχολούνται με αμοιβή ενώ στην ελαφρότερη κατηγορία στη δεύτερη θέση βρίσκεται ο/η σύζυγος του ηλικιωμένου. Στην τρίτη ομάδα τα ποσοστά συγκατοίκησης με τον ηλικιωμένο παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική διαφορά ($p=0,078$) γεγονός που υπογραμμίζει τη βαρύτητα των περιστατικών. Η μέση διάρκεια φροντίδας του ασθενή ήταν 38 μήνες (σταθερή απόκλιση 19,8 μήνες) με διάμεση τιμή τα 3,1 χρόνια φροντίδας. Όσον αφορά τη διάρκεια της φροντίδας δεν παρατηρείται στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των τριών ομάδων.

Όσον αφορά στην εκπαίδευση, από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι στην ομάδα III ως φροντιστές απασχολούνται τα λιγότερο μορφωμένα άτομα αφού οι πιο καταρτισμένοι μπορούν να επιλέξουν καλύτερες θέσεις. Αυτό ταιριάζει και με επίπεδο των γνώσεων που έχουν οι φροντιστές για την ακράτεια ούρων. Το οξύμωρο είναι ότι αυτοί που ασχολούνται με τα πιο βαριά περιστατικά έχουν τη λιγότερη ενημέρωση σχετικά με την αντιμετώπιση του προβλήματος και τις πιθανές διαθέσιμες λύσεις. Ως πηγές ενημέρωσης αναφέρθηκαν η παρακολούθηση σχετικών ιατρικών προγραμμάτων στην τηλεόραση, η ύπαρξη συγγενών ή φίλων με παρόμοια προβλήματα και τα περιοδικά.

Οι πίνακες 4, 5, 6 και 7 παρουσιάζουν την κατανομή των φροντιστών ανάλογα με τις απαντήσεις τους στο κομμάτι της κλίμακας που χαρακτηρίζει την προσωπική ένταση, την ένταση του ρόλου, την αποστέρηση των σχέσεων και τη διαχείριση της φροντίδας αντίστοιχα. Σε κάθε απάντηση παρουσιάζονται τρία νούμερα τα οποία αναφέρονται αντίστοιχα στις απαντήσεις των φροντιστών της I, II και III ομάδας. Η παρουσίαση αυτή κρίθηκε σκόπιμη έτσι ώστε ο αναγνώστης να έχει

άμεση αντίληψη των διαφορών που παρουσιάζουν οι φροντιστές των διαφορετικών ομάδων. Παρουσιάζεται μόνο ο αριθμός ανά κατηγορία, επειδή τα αντίστοιχα ποσοστά ταυτίζονται με την απόλυτη συχνότητα λόγω του αριθμού του δείγματος που είναι το 100. Σε σπάνιες περιπτώσεις που ο φροντιστής απαντούσε «δε γνωρίζω» δεν υπήρχε αντίστοιχη καταχώρηση με αποτέλεσμα το συνολικό άθροισμα των απαντήσεων να είναι μικρότερο του 100. Δεν κρίθηκε σκόπιμη η μεταβολή των ποσοστών % λόγω της πολύ μικρής διαφοράς που παρουσιάζουν. Οι υπο-κλίμακες που υπολογίστηκαν χωρίστηκαν σε διαστήματα ανάλογα με τα πεμτημόρια ώστε να καταταχθούν σε κατηγορίες αντίστοιχες των ερωτήσεων. Έτσι για παράδειγμα στον παράγοντα προσωπικής έντασης (εύρος 0-36), βαθμολογία από 0-6 αντιστοιχεί σε «ποτέ», 7-13 σε «σπάνια», 14-20 σε «μερικές φορές», 21-27 σε «αρκετά συχνά», και 28-36 σε «σχεδόν πάντα». Αντίστοιχη κατάταξη απαντάται και σε άλλες μελέτες με παρόμοιο θέμα (Τσιρόζογλου, 2012).

Ο Πίνακας 4 παρουσιάζει τις απαντήσεις των φροντιστών στην αντίστοιχη κλίμακα που χαρακτηρίζουν την προσωπική ένταση. Το υψηλότερο ποσοστό εμφανίζεται στην ερώτηση 8, όπου στην ομάδα I και II το 66% των φροντιστών νιώθουν ότι ο ασθενής είναι εξαρτημένος από αυτούς «σχεδόν πάντα» και φθάνει το 70% στην ομάδα III. Γενικά η πλειονότητα των απαντήσεων χαρακτηρίζεται στις δύο πρώτες ομάδες από μια μέση κατάσταση, με «μερικές φορές» και «σπάνια» ως απάντηση. Περίπου 1 στους 2 φροντιστές (50%) «σπάνια» και «μερικές φορές» νιώθουν ότι έχουν χάσει τον έλεγχο της ζωής τους, ενώ 1 στους 3 (31%) δηλώνει ότι «ποτέ» δε θα μπορούσε να αφήσει την φροντίδα του ασθενή σε άλλο πρόσωπο. Η επιβάρυνση είναι σαφής στην ομάδα III, όπου παρουσιάζονται τα υψηλότερα ποσοστά στην απάντηση «σχεδόν πάντα». Περίπου 50% των φροντιστών απαντούν ότι «αρκετά συχνά» και «σχεδόν πάντα» δεν πιστεύουν ότι αντέχουν το οικονομικό βάρος της φροντίδας και ότι έχουν χάσει τον έλεγχο της προσωπικής τους ζωής. Στην ομάδα αυτή παρατηρείται το υψηλότερο ποσοστό (20%) που θα άφηνε τη φροντίδα στα χέρια κάποιου άλλου προκειμένου να αποφύγει τις απαιτήσεις του ηλικιωμένου με ακράτεια.

Ο πίνακας 5 παρουσιάζει τις απαντήσεις και την αντίστοιχη υπο-κλίμακα που χαρακτηρίζουν την ένταση του ρόλου. Στην κλίμακα αυτή είναι εντυπωσιακό ότι η συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών «φοβάται για το μέλλον του ασθενή» σχεδόν στα ίδια ποσοστά σε όλες τις ομάδες, ανεξάρτητα της ύπαρξης ακράτειας που αντιμετωπίζεται ή όχι. Εκείνο που πρέπει να σχολιασθεί η είναι η αβεβαιότητα των

φροντιστών ασθενών που από 5% στην ομάδα ελέγχου I εκτινάσσεται στο 19% στην ομάδα III της ακράτειας. Πιθανόν αυτό να σχετίζεται και με την έλλειψη γνώσεων για τη διαχείριση του προβλήματος, τις πιθανές αιματοουρίες που προκαλούνται από «τράβηγμα» του καθετήρα από τον ασθενή και τις ουρολοιμώξεις που παρουσιάζονται.

Η υπο-κλίμακα έντασης ρόλου, αντίθετα με την κλίμακα προσωπικής έντασης, στην ομάδα I παρουσιάζει ένα μεγάλο ποσοστό απαντήσεων στην κατηγορία «σπάνια» ενώ στην ομάδα III υπάρχουν υψηλά ποσοστά απαντήσεων στην κατηγορία «σχεδόν πάντα», στοιχείο που επιβεβαιώνει την ένταση που βιώνει ο

Πίνακας 4. Κατανομή των ερωτήσεων και της υπο-κλίμακας που αντιστοιχούν στην προσωπική ένταση σε ποσοστά ανά ομάδα (I/II/III).

	Ποτέ I/II/III	Σπάνια I/II/III	Μερικές φορές I/II/III	Αρκετά Συχνά I/II/III	Σχεδόν πάντα I/II/III
8. Νοιώθετε ότι είναι εξαρτώμενος/ η από εσάς;	1/1/0	5/4/3	12/13/13	16/16/14	66/66/70
9. Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από το/ τη συγγενή σας;	11/9/8	18/18/14	31/34/34	17/15/20	23/24/24
10. Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής σας;	20/19/16	22/20/17	22/21/23	21/18/21	15/22/23
14. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά να τον / την φροντίζετε σαν να είσατε η/ ο μοναδική /ος στον/ στην οποίο/ α θα μπορούσε να βασισθεί;	9/8/5	15/15/12	18/17/16	18/19/21	40/41/46
15. Νοιώθετε ότι δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/ του συγγενή σας;	9/7/4	10/9/5	25/25/22	33/31/29	23/28/40
16. Νοιώθετε ότι είσατε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/ τη συγγενή σας;	24/22/19	17/15/13	31/29/27	14/16/18	14/17/23
17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής;	11/11/7	25/23/19	27/27/25	23/23/25	14/16/24
18. Θα ευχόσαστε έτσι απλά , να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/ του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;	34/31/25	20/17/14	21/23/25	12/14/15	13/15/20
22. Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος /η με τη φροντίδα του συγγενή σας;	4/3/0	16/15/11	29/31/26	27/26/31	24/25/32

φροντιστής του ηλικιωμένου με ακράτεια. Ιδιαίτερη μνεία πρέπει να γίνει στο υψηλό ποσοστό των φροντιστών που δε θέλουν να περιτριγυρίζονται από τον ηλικιωμένο. Στις συνεντεύξεις δικαιολογήθηκαν ότι θεωρούν τον ασθενή «βρώμικο» και τη διαδικασία της φροντίδας «επικίνδυνη για την υγεία τους». Πέρα από τα υψηλά ποσοστά αμηχανίας που προκαλεί η απώλεια ούρων, οι φροντιστές σε διπλάσιο ποσοστό (14 έναντι 7 της ομάδας I) αποκόπτονται από φίλους και την οικογένειά τους. Αυτοί οι φροντιστές είναι σε κίνδυνο να εγκαταλείψουν τον ασθενή που συνήθως παραπέμπεται για εγκλεισμό σε ίδρυμα χρόνιων παθήσεων.

Πίνακας 5. Κατανομή των ερωτήσεων και της υπο-κλίμακας που αντιστοιχούν στην ένταση του ρόλου σε ποσοστά ανά ομάδα (I/II/III).

	Ποτέ I/II/III	Σπάνια I/II/III	Μερικές φορές I/II/III	Αρκετά Συχνά I/II/III	Σχεδόν πάντα I/II/III
1. Αισθάνεστε ότι ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;	16/15/13	17/15/12	34/33/31	20/21/26	13/16/18
4. Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/ του συγγενή σας;	17/15/11	19/18/12	36/35/35	23/25/31	5/7/11
5. Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από το/ τη συγγενή σας;	29/27/21	22/20/17	31/25/25	9/12/18	9/16/19
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;	28/26/24	28/25/21	22/20/16	15/19/25	7/10/14
7. Φοβάσθε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/ τη συγγενή σας;	4/2/0	4/3/0	18/18/18	35/39/41	39/38/41
13. Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/ του συγγενή σας;	38/35/29	20/18/16	24/22/25	13/17/20	5/8/10
19. Αισθάνεστε αβέβαιος/ η για το τι πρέπει να κάμετε για το/ τη συγγενή σας;	11/9/4	23/22/12	39/35/35	22/25/30	5/9/19

Ο πίνακας 6 παρουσιάζει τις απαντήσεις και την αντίστοιχη υπο-κλίμακα που χαρακτηρίζουν την αποστέρηση σχέσεων. Σε αυτή την κατηγορία ερωτήσεων ένα υψηλό ποσοστό που κυμαίνεται από 27% στην ομάδα I έως 34% στην ομάδα III απαντά ότι σχεδόν πάντα νοιώθει πως δεν έχει προσωπική ζωή, ενώ σε όλες τις ερωτήσεις οι απαντήσεις κυμαίνονται από την κατηγορία «μερικές φορές», μέχρι την κατηγορία «πάντα», δηλαδή προς το πάνω μέρος της κλίμακας. Τα ποσοστά των φροντιστών που απάντησαν «σχεδόν πάντα» στην ομάδα III είναι τα υψηλότερα. Ειδικά στην περίπτωση που ο φροντιστής πρέπει να ανταποκριθεί και σε άλλες ευθύνες πάνω από τα δύο τρίτα των φροντιστών δηλώνουν ότι όταν υπάρχει ακράτεια δεν μπορούν να ασχοληθούν με κάτι άλλο εκτός από την περιποίηση του ηλικιωμένου. Τέλος, το 59% νιώθει πως αρκετά συχνά ή σχεδόν πάντα δεν έχει αρκετό χρόνο για τον εαυτό του.

Πίνακας 6. Κατανομή των ερωτήσεων της υπο-κλίμακας που αντιστοιχούν στην αποστέρηση σχέσεων σε ποσοστά ανά ομάδα (I/II/III).

	Ποτέ I/II/III	Σπάνια I/II/III	Μερικές φορές I/II/III	Αρκετά Συχνά I/II/III	Σχεδόν πάντα I/II/III
2. Πιστεύετε ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	5/5/3	15/14/9	29/26/29	30/32/34	21/23/25
3. Νοιώθετε πιεσμένος/ η ανάμεσα στη φροντίδα και στην προσπάθεια σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες;	5/5/1	9/8/4	32/30/28	34/36/40	20/21/27
11. Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/ του συγγενή σας;	8/6/3	14/11/5	26/25/25	25/27/33	27/31/34
12. Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/ τη συγγενή σας;	11/9/7	23/19/15	20/18/20	24/27/31	22/27/27

Ο Πίνακας 7 παρουσιάζει τις απαντήσεις για την υπο-κλίμακα που χαρακτηρίζουν τη διαχείριση της φροντίδας. Σε αυτή την κατηγορία η πλειοψηφία των φροντιστών νιώθει μερικές φορές ότι θα έπρεπε να κάνει περισσότερα ή θα μπορούσε να τα καταφέρει καλύτερα, με τα ποσοστά να αυξάνονται στην κατηγορία «σχεδόν πάντα» στην ομάδα ΙΙΙ. Στις συνεντεύξεις οι φροντιστές μιλούν συνήθως για την αδυναμία ελέγχου ή την εμφάνιση κατακλίσεων σε κατάκοιτους ηλικιωμένους που χρησιμοποιούν πάνες για την ακράτεια. Η ανάγκη χρήσης καθετήρων συνήθως ακολουθεί την εμφάνιση τέτοιων προβλημάτων με απώτερη συνέπεια την έναρξη ουρολοιμώξεων. Σύνηθες είναι επίσης και η εμφάνιση κακώσεων της ουροδόχου κύστης με συνοδό αιματουρία λόγω της αδυναμίας από τον ασθενή να προσέξει τον καθετήρα κατά τη μετακίνησή του ή όταν γυρίζει στο κρεβάτι. Σύμφωνα με τις συνεντεύξεις η εμφάνιση αιματουρίας και η επίσχεση ούρων προκαλούν συνήθως στους φροντιστές πανικό.

Πίνακας 7. Κατανομή των ερωτήσεων της υπο-κλίμακας που αντιστοιχούν στη διαχείριση της φροντίδας σε ποσοστά ανά ομάδα (I/II/III).

	Ποτέ I/II/III	Σπάνια I/II/III	Μερικές φορές I/II/III	Αρκετά Συχνά I/II/III	Σχεδόν πάντα I/II/III
20. Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/τη συγγενή σας;	10/9/8	18/16/13	35/35/33	28/30/31	9/10/15
21. Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;	11/10/9	25/22/19	42/40/37	16/18/21	6/10/14

Ο πίνακας 8 παρουσιάζει την κατανομή των επιμέρους κλιμάκων αλλά και της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης των φροντιστών για την ομάδα I, ο πίνακας 9 για την ομάδα II και ο πίνακας 10 για την ομάδα III. Η μέση τιμή και η διάμεσος κυμάνθηκαν γύρω από τη μέση της οικείας κλίμακας, υποδηλώνοντας μέση

επιβάρυνση. Η μέση τιμή της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης ήταν 46,75 (σταθερή απόκλιση 16,1) και 75^ο εκατοστημόριο την τιμή 60,4 με μέγιστη τιμή το 88. Η αξιοπιστία της κλίμακας επιβάρυνσης ήταν εξαιρετική (Cronbach's alpha=0,91), όπως και των επιμέρους κλιμάκων (Cronbach's alpha από 0,75 στην υπο-κλίμακα έντασης ρόλου έως 0,93 στην υπο-κλίμακα της αποστέρησης σχέσεων) (πίνακας 8).

Πίνακας 8. Κατανομή των επιμέρους κλιμάκων και της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης στην ομάδα I.

	Μέση Τιμή (σταθερή απόκλιση)	Διάμεσος (25^ο-75^ο εκατοστημόριο)
Προσωπική Ένταση (0-36)	20,28 (7,8)	20,51 (13,7-27,7)
Ένταση ρόλου (0-28)	12,84 (5,6)	13,23 (8,8-17,4)
Αποστέρηση σχέσεων (0-16)	9,74 (4,0)	9,91 (6,8-13,2)
Διαχείριση φροντίδας (0-8)	3,89 (1,7)	4,06 (2,2-5,4)
Συνολική κλίμακα επιβάρυνσης (0-88)	46,75 (16,1)	47,48 (31,5-60,4)

Η μέση τιμή και η διάμεσος κυμάνθηκαν για την ομάδα II των φροντιστών γύρω από τη μέση της οικείας κλίμακας, υποδηλώνοντας μέση επιβάρυνση. Η μέση τιμή της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης ήταν 49,49 (σταθερή απόκλιση 17,1) και 75^ο εκατοστημόριο την τιμή 63,1 με μέγιστη τιμή το 88. Η αξιοπιστία της κλίμακας επιβάρυνσης ήταν εξαιρετική (Cronbach's alpha=0,87), όπως και των επιμέρους κλιμάκων (Cronbach's alpha από 0,81 στην υπο-κλίμακα έντασης ρόλου έως 0,93 στην υπο-κλίμακα της διαχείρισης φροντίδας) (πίνακας 9).

Πίνακας 9. Κατανομή των επιμέρους κλιμάκων και της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης στην ομάδα II.

	Μέση Τιμή (σταθερή απόκλιση)	Διάμεσος (25^ο-75^ο εκατοστημόριο)
Προσωπική Ένταση (0-36)	21,26 (7,6)	21,52 (14,9-28,9)
Ένταση ρόλου (0-28)	13,87 (5,2)	14,14 (9,6-18,5)
Αποστέρηση σχέσεων (0-16)	10,24 (3,7)	10,57 (7,6-13,7)
Διαχείριση φροντίδας (0-8)	4,12 (1,5)	4,43 (2,8-5,7)
Συνολική κλίμακα επιβάρυνσης (0-88)	49,49 (17,1)	50,89 (34,2-63,1)

Η μέση τιμή και η διάμεσος κυμάνθηκαν, για την ομάδα III των φροντιστών, όπως και στις άλλες δύο ομάδες, γύρω από τη μέση της εκάστοτε κλίμακας, υποδηλώνοντας μέση επιβάρυνση. Η μέση τιμή της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης ήταν 54,28 (σταθερή απόκλιση 16,1) και 75^ο εκατοστημόριο την τιμή 68,1 με μέγιστη τιμή το 88. Είναι σαφές ότι η τρίτη ομάδα παρουσιάζει τις υψηλότερες τιμές επιβάρυνσης σε σχέση με τις άλλες δύο ομάδες. Η αξιοπιστία της κλίμακας επιβάρυνσης ήταν εξαιρετική (Cronbach's alpha=0,84), όπως και των επιμέρους κλιμάκων (πίνακας 10).

Πίνακας 10. Κατανομή των επιμέρους κλιμάκων και της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης στην ομάδα ΙΙΙ.

	Μέση Τιμή (σταθερή απόκλιση)	Διάμεσος (25 ^ο -75 ^ο εκατοστημόριο)
Προσωπική Ένταση (0-36)	23,2 (8,1)	23,72 (15,8-30,1)
Ένταση ρόλου (0-28)	15,61 (5,5)	15,94 (10,3-20,8)
Αποστέρηση σχέσεων (0-16)	11,03 (3,9)	11,37 (7,6-14,2)
Διαχείριση φροντίδας (0-8)	4,44 (1,6)	4,71 (3,2-6,0)
Συνολική κλίμακα επιβάρυνσης (0-88)	54,28 (16,1)	55,29 (40,2-68,1)

Διάγραμμα 3. Κατανομή της κλίμακας συνολικής επιβάρυνσης στις ομάδες ηλικιωμένων.



Στο διάγραμμα 3 παρουσιάζεται το ιστόγραμμα της κατανομής της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης στις τρεις ομάδες ηλικιωμένων. Είναι σαφής μια μετατόπιση

της καμπύλης της ομάδας III προς υψηλότερη συνολική επιβάρυνση σε σχέση με τις άλλες δύο ομάδες που δε διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους. Οι μέσες τιμές στις τρεις ομάδες διαφέρουν στατιστικά σημαντικά μεταξύ τους ($p=0,024$).

Οι πίνακες 11 και 12 παρουσιάζουν τα αποτελέσματα της σύγκρισης των κλιμάκων μέτρησης προσωπικής έντασης, έντασης ρόλου, αποστέρησης σχέσεων, διαχείρισης και τη συνολική κλίμακα επιβάρυνσης σε υποομάδες του δείγματος των φροντιστών ανάλογα με διάφορα χαρακτηριστικά τους στις ομάδες I και III. Οι p-values προέρχονται από την εφαρμογή του t-test.

Πίνακας 11. Σύγκριση των κλιμάκων προσωπικής έντασης και έντασης ρόλου ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών της ομάδας I.

	Προσωπική ένταση (εύρος κλίμακας 0-36)		Ένταση ρόλου (εύρος κλίμακας 0-28)	
	Μέση τιμή (σταθερή απόκλιση)	p-value	Μέση τιμή (σταθερή απόκλιση)	p-value
Φύλο		0,160		0,763
Άντρας	19,2 (7,6)		13,7 (5,7)	
Γυναίκα	22,2 (8,4)		14,0 (5,7)	
Ηλικία		0,295		0,412
<=50	19,1 (8,1)		12,3 (4,5)	
>50	21,6 (7,6)		13,9 (5,9)	
Οικογενειακή κατάσταση		0,712		0,235
Έγγαμος	21,5 (8,1)		13,9 (4,4)	
Άγαμος / Διαζευγμένος	20,9 (7,0)		13,1 (5,1)	
Επίπεδο εκπαίδευσης		0,347		0,288
Βασικές σπουδές	21,4 (7,1)		13,8 (4,3)	
2βάθμια εκπαίδευση	20,8 (7,3)		13,7 (4,3)	
3βάθμια εκπαίδευση	20,2 (7,2)		13,4 (4,1)	
Επάγγελμα		0,029		0,589
Οικιακά, άνεργη, συνταξιούχος	22,7 (6,2)		14,1 (5,1)	
Εργαζόμενος	17,9 (7,4)		13,3 (5,9)	
Συγγένεια με τον ασθενή		0,563		0,176
Παιδί	21,1 (7,9)		14,9 (4,2)	
Άλλο	22,1 (6,9)		12,9 (4,4)	
Διαμονή		0,487		0,671
Στο ίδιο σπίτι	21,8 (7,1)		13,9 (5,8)	
Σε κοντινό σπίτι / ίδια πόλη	18,9 (8,2)		13,0 (5,2)	
Μήνες φροντίδας		0,008		0,156
<=24	17,1 (7,2)		13,1 (5,8)	
>24	23,9 (7,2)		16,1 (5,1)	

Πίνακας 12. Σύγκριση των κλιμάκων προσωπικής έντασης και έντασης ρόλου ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών της ομάδας III.

	Προσωπική ένταση (εύρος κλίμακας 0-36)		Ένταση ρόλου (εύρος κλίμακας 0-28)	
	Μέση τιμή (σταθερή απόκλιση)	p-value	Μέση τιμή (σταθερή απόκλιση)	p-value
Φύλο		0,147		0,638
Αντρας	20,9 (7,1)		14,5 (5,2)	
Γυναίκα	23,8 (8,0)		15,8 (5,1)	
Ηλικία		0,342		0,541
<=50	20,6 (7,3)		13,8 (4,1)	
>50	23,1 (7,1)		14,9 (5,1)	
Οικογενειακή κατάσταση		0,604		0,294
Έγγαμος	23,0 (7,7)		14,9 (4,8)	
Άγαμος /Διαζευγμένος	22,8 (7,3)		14,5 (5,6)	
Επίπεδο εκπαίδευσης		0,095		0,098
Βασικές σπουδές	23,9 (7,3)		15,1 (4,3)	
3βάθμια εκπαίδευση	21,2 (7,2)		13,5 (4,1)	
Επάγγελμα		0,034		0,562
Οικιακά, άνεργη, συνταξιούχος	23,6 (5,8)		15,2 (4,8)	
Εργαζόμενος	18,3 (7,1)		13,5 (5,1)	
Συγγένεια με τον ασθενή		0,462		0,199
Παιδί	22,1 (7,4)		15,4 (4,1)	
Άλλο	23,1 (6,6)		13,7 (4,2)	
Διαμονή		0,423		0,546
Στο ίδιο σπίτι	23,1 (7,0)		14,8 (5,1)	
Σε κοντινό σπίτι / ίδια πόλη	19,6 (7,5)		13,6 (4,6)	
Ενημέρωση για την ακράτεια		0,141		0,143
Λίγο/καθόλου	23,3 (7,2)		15,1 (5,0)	
Αρκετά	21,0 (6,9)		14,4 (4,6)	
Μήνες φροντίδας		0,014		0,187
<=24	19,1 (6,1)		14,2 (5,3)	
>24	24,8 (4,5)		16,8 (5,0)	

Οι φροντιστές που διατηρούν την εργασία τους παράλληλα με τη φροντίδα του ηλικιωμένου παρουσιάζουν χαμηλότερη επιβάρυνση όσον αφορά την προσωπική ένταση σε στατιστικά σημαντικό βαθμό σε σχέση με φροντιστές που ασκούν οικιακές εργασίες ($p=0,029$) (πίνακας 11).

Οι φροντιστές που εργάζονται και οι φροντιστές που φροντίζουν ηλικιωμένο λιγότερο από 24 μήνες παρουσιάζουν χαμηλότερη επιβάρυνση όσον αφορά την προσωπική ένταση σε στατιστικά σημαντικό βαθμό σε σχέση με φροντιστές που ασκούν οικιακές εργασίες ($p=0,034$) ή φροντίζουν τον ηλικιωμένο με ακράτεια για >24 μηνών ($p=0,014$). Σημαντικό επίσης είναι και το επίπεδο εκπαίδευσης του φροντιστή, αφού είναι εμφανές ότι όσο πιο μορφωμένος είναι ο φροντιστής τόσο λιγότερο επιβάρυνση παρουσιάζει. Οι τιμές του p δεν είναι στατιστικά σημαντικές αλλά κυμαίνονται σε επίπεδα μικρότερα του 0,1 (πίνακας 12).

Η καλή ενημέρωση του φροντιστή για την ακράτεια των ούρων στον τομέα της προσωπικής έντασης και της έντασης του ρόλου του δε φαίνεται να διαφοροποιεί την επιβάρυνση σε στατιστικά σημαντικό ποσοστό.

Παράλληλα, η διάρκεια φροντίδας >24 μηνών διαφοροποιεί σε βαθμό στατιστικά σημαντικό ($p=0,037$) την επιβάρυνση, ενώ φροντιστές που μένουν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή επίσης επιβαρύνονται περισσότερο σε βαθμό σημαντικό στο επίπεδο του 12% ($p=0,045$). Τέλος, η διαχείριση της φροντίδας δε διαφοροποιείται σε βαθμό στατιστικά σημαντικό ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του φροντιστή. Το επίπεδο σπουδών αλλά και η ενημέρωση για την αντιμετώπιση της ακράτειας επίσης δε προκαλούν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην επιβάρυνση των φροντιστών. Η λογική εξήγηση που δίνεται για αυτό είναι ότι πρόκειται για ασθενείς με μικρά προβλήματα ακράτειας που αντιμετωπίζονται, επομένως ο πληθυσμός αυτών των ηλικιωμένων μοιάζει με το γενικό πληθυσμό αντίστοιχων ατόμων (πίνακας 13).

Πίνακας 13. Σύγκριση των κλιμάκων αποστέρησης σχέσεων και διαχείρισης φροντίδας ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών στην ομάδα Π (ασθενών που αντιμετωπίζουν την επιτακτική ούρηση με αντιχολινεργικά).

	Αποστέρηση σχέσεων (εύρος κλίμακας 0-16)		Διαχείρισης φροντίδας (εύρος κλίμακας 0-8)	
	Μέση τιμή (σταθερή απόκλιση)	p-value	Μέση τιμή (σταθερή απόκλιση)	p-value
Φύλο		0,112		0,546
Άντρας	9,1 (3,8)		3,2 (1,7)	
Γυναίκα	10,6 (4,2)		3,4 (2,1)	
Ηλικία		0,492		0,456
<=50	9,9 (3,3)		3,7 (1,5)	
>50	10,9 (3,9)		3,7 (1,7)	
Οικογενειακή κατάσταση		0,210		0,651
Έγγαμος	10,9 (3,5)		3,3 (1,4)	
Άγαμος /Διαζευγμένος	10,2 (3,7)		3,1 (1,6)	
Επίπεδο εκπαίδευσης		0,285		0,243
Βασικές σπουδές	10,8 (3,6)		3,5 (1,3)	
3βάθμια εκπαίδευση	10,1 (3,7)		3,3 (1,1)	
Επάγγελμα		0,034		0,174
Οικιακά, άνεργη, συνταξιούχος	11,9 (3,7)		3,1 (2,0)	
Εργαζόμενος	9,1 (3,5)		3,2 (1,4)	
Συγγένεια με τον ασθενή		0,499		0,523
Παιδί	10,5 (3,3)		3,2 (1,5)	
Άλλο	11,4 (4,9)		3,1 (1,8)	
Διαμονή		0,045		0,123
Στο ίδιο σπίτι	12,3 (3,2)		3,1 (1,3)	
Σε κοντινό σπίτι / ίδια πόλη	9,2 (3,5)		3,4 (1,1)	
Ενημέρωση για την ακράτεια		0,156		0,149
Λίγο/καθόλου	11,5 (3,3)		3,4 (1,3)	
Αρκετά	10,9 (3,3)		3,2 (1,2)	
Μήνες φροντίδας		0,037		0,293
<=24	10,5 (3,2)		3,1 (2,2)	
>24	12,1 (3,1)		3,2 (1,6)	

Πίνακας 14. Σύγκριση των κλιμάκων αποστέρησης σχέσεων και διαχείρισης φροντίδας ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών στην ομάδα III (Ηλικιωμένων ασθενών με ακράτεια).

	Αποστέρηση σχέσεων (εύρος κλίμακας 0-16)		Διαχείρισης φροντίδας (εύρος κλίμακας 0-8)	
	Μέση τιμή (σταθερή απόκλιση)	p-value	Μέση τιμή (σταθερή απόκλιση)	p-value
Φύλο		0,041		0,432
Άντρας	10,5 (3,4)		3,4 (1,5)	
Γυναίκα	12,4 (3,7)		4,4 (2,2)	
Ηλικία		0,365		0,490
<=50	10,4 (3,2)		4,0 (1,4)	
>50	11,7 (3,3)		4,5 (1,6)	
Οικογενειακή κατάσταση		0,141		0,547
Έγγαμος	11,5 (3,3)		3,7 (1,5)	
Άγαμος / Διαζευγμένος	10,5 (3,5)		3,2 (1,5)	
Επίπεδο εκπαίδευσης		0,185		0,043
Βασικές σπουδές	11,7 (3,4)		4,5 (1,3)	
3βάθμια εκπαίδευση	10,6 (3,5)		3,3 (1,4)	
Επάγγελμα		0,027		0,161
Οικιακά, άνεργη, συνταξιούχος	12,4 (3,3)		3,4 (2,1)	
Εργαζόμενος	9,5 (3,1)		3,3 (1,1)	
Συγγένεια με τον ασθενή		0,326		0,442
Παιδί	10,9 (3,2)		3,3 (1,2)	
Άλλο	11,9 (3,4)		3,5 (1,4)	
Διαμονή		0,023		0,095
Στο ίδιο σπίτι	12,9 (2,1)		3,3 (1,3)	
Σε κοντινό σπίτι / ίδια πόλη	9,9 (3,0)		4,4 (1,0)	
Ενημέρωση για την ακράτεια		0,151		0,049
Λίγο/καθόλου	11,5 (3,3)		4,4 (1,3)	
Αρκετά	10,5 (3,5)		3,0 (1,1)	
Μήνες φροντίδας		0,031		0,199
<=24	10,9 (2,6)		3,5 (2,0)	
>24	13,4 (2,0)		3,7 (1,4)	

Στην ομάδα III, οι γυναίκες, οι φροντιστές που είναι άνεργοι, συνταξιούχοι ή ασχολούνται με οικιακά παρουσιάζουν σημαντικά προβλήματα στις προσωπικές και κοινωνικές τους σχέσεις. Όπως και στην ομάδα II, η διάρκεια φροντίδας >24 μηνών διαφοροποιεί σε βαθμό στατιστικά σημαντικό ($p=0,031$) την επιβάρυνση. Ανάλογα ευρήματα εντοπίζονται όταν οι φροντιστές μένουν στο ίδιο σπίτι με τον ηλικιωμένο ασθενή επίσης επιβαρύνονται περισσότερο σε βαθμό σημαντικό στο επίπεδο του 13% ($p=0,023$) (πίνακας 14).

Στον ίδιο πίνακα αποτυπώνεται πόσο σημαντική είναι η καλή εκπαίδευση του φροντιστή αλλά και οι γνώσεις και ενημέρωση σχετικά με την ακράτεια ούρων στη διαχείριση της φροντίδας του ηλικιωμένου. Οι φροντιστές της κατηγορίας αυτής παρουσιάζουν χαμηλή επιβάρυνση σε σημαντικά στατιστικό ποσοστό ($p=0,043$ στο επίπεδο της εκπαίδευσης και $p=0,049$ στην καλή γνώση διαχείρισης της νόσου).

Οι πίνακες 15, 16 και 17 παρουσιάζουν την κατανομή της κλίμακας επιβάρυνσης ανάλογα με τα χαρακτηριστικά των φροντιστών στις τρεις ομάδες I, II και III. Τα αποτελέσματα αντανakλούν τα ευρήματα των προηγούμενων πινάκων που παρουσιάστηκαν.

Στον πίνακα 15 λείπει η μελέτη των γνώσεων των φροντιστών για την ακράτεια αφού η ομάδα αυτή περιλαμβάνει φροντιστές που περιποιούνται ηλικιωμένους με γενικότερα προβλήματα υγείας χωρίς όμως να παρουσιάζουν ακράτεια. Η γνώση τους για το συγκεκριμένο θέμα δε επηρεάζει το επίπεδο της επιβάρυνσης. Οι γυναίκες, οι φροντιστές άνω των 50 ετών, οι έγγαμοι, οι άνεργοι, οι συνταξιούχοι, οι φροντιστές με χαμηλό επίπεδο σπουδών και οι διαμένοντες στο ίδιο σπίτι με τον ηλικιωμένο ασθενή παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση. Η μόνη διαφορά που είναι στατιστικά σημαντική είναι ανάλογα με τη διάρκεια φροντίδας ($p=0,032$), όπου όσοι είναι φροντιστές πάνω από 2 χρόνια έχουν μεγαλύτερη επιβάρυνση.

Πίνακας 15. Σύγκριση της κλίμακας επιβάρυνσης ρόλου ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών της ομάδας Ι.

	Συνολική Κλίμακα επιβάρυνσης (εύρος κλίμακας 0-88)		
	Μέση τιμή (σταθερή απόκλιση)	Διάμεσος (25 ^ο -75 ^ο εκ.)	p-value
Φύλο			0,267
Άντρας	45,6 (15,1)	47,2 (34,1-53,0)	
Γυναίκα	49,2 (15,3)	50,3 (35,2-63,8)	
Ηλικία			0,334
<=50	46,3 (15,2)	48,1 (30,5-57,5)	
>50	49,9 (16,1)	51,1 (36,6-62,9)	
Οικογενειακή κατάσταση			0,372
Έγγαμος	50,2 (15,7)	51,1 (34,1-61,8)	
Άγαμος /Διαζευγμένος	46,9 (15,8)	48,6 (37,9-60,1)	
Επίπεδο εκπαίδευσης			0,233
Βασικές σπουδές	48,5 (15,2)	49,1 (32,4-58,5)	
3βάθμια εκπαίδευση	47,1 (16,1)	48,5 (34,0-58,6)	
Επάγγελμα			0,101
Οικιακά, άνεργη, συνταξιούχος	50,2 (15,1)	51,5 (35,6-62,1)	
Εργαζόμενος	45,7 (16,1)	47,2 (30,3-59,0)	
Συγγένεια με τον ασθενή			0,652
Παιδί	47,5 (16,4)	48,5 (34,5-61,0)	
Άλλο	48,1 (16,3)	49,9 (33,4-60,7)	
Διαμονή			0,377
Στο ίδιο σπίτι	48,4 (15,2)	50,0 (33,2-61,6)	
Σε κοντινό σπίτι / ίδια πόλη	47,5 (17,6)	48,2 (31,4-58,7)	
Μήνες φροντίδας			0,032
<=24	45,1 (15,4)	47,1 (29,0-57,1)	
>24	53,2 (15,7)	54,0 (39,0-66,4)	

Πίνακας 16. Σύγκριση της κλίμακας επιβάρυνσης ρόλου ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών της ομάδας II.

	Συνολική Κλίμακα επιβάρυνσης (εύρος κλίμακας 0-88)		
	Μέση τιμή (σταθερή απόκλιση)	Διάμεσος (25 ^ο -75 ^ο εκ.)	p-value
Φύλο			0,234
Αντρας	47,6 (14,6)	50,2 (36,6-57,1)	
Γυναίκα	52,2 (15,1)	53,9 (37,8-65,9)	
Ηλικία			0,378
<=50	48,4 (15,1)	52,1 (34,5-59,9)	
>50	52,3 (15,7)	53,5 (38,7-64,8)	
Οικογενειακή κατάσταση			0,307
Έγγαμος	53,1 (15,2)	53,1 (35,7-63,9)	
Άγαμος / Διαζευγμένος	49,2 (15,5)	50,6 (40,5-62,1)	
Επίπεδο εκπαίδευσης			0,201
Βασικές σπουδές	52,5 (15,4)	53,0 (36,4-63,5)	
3βάθμια εκπαίδευση	49,3 (15,6)	49,5 (33,1-60,6)	
Επάγγελμα			0,065
Οικιακά, άνεργη, συνταξιούχος	54,2 (15,0)	54,5 (38,2-66,1)	
Εργαζόμενος	47,5 (15,7)	49,1 (32,5-61,1)	
Συγγένεια με τον ασθενή			0,812
Παιδί	49,7 (16,1)	50,5 (34,9-62,0)	
Άλλο	49,9 (15,9)	51,1 (34,7-61,9)	
Διαμονή			0,344
Στο ίδιο σπίτι	49,4 (15,1)	51,2 (34,5-63,4)	
Σε κοντινό σπίτι / ίδια πόλη	48,9 (16,1)	49,9 (33,4-60,1)	
Ενημέρωση για την ακράτεια			0,053
Λίγο/καθόλου	54,0 (15,2)	54,8 (39,3-65,7)	
Αρκετά	48,7 (15,4)	49,7 (32,8-61,9)	
Μήνες φροντίδας			0,025
<=24	47,1 (15,2)	49,1 (31,3-59,2)	
>24	56,8 (15,9)	58,0 (41,0-68,8)	

Τα ευρήματα είναι παρόμοια της ομάδας I, η μόνη διαφοροποίηση παρατηρείται στο επάγγελμα του φροντιστή και η ενημέρωση για την αντιμετώπιση της ακράτειας. Οι εργαζόμενοι φροντιστές παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερα ποσοστά επιβάρυνσης σε σχέση με αυτούς που δεν έχουν εργασία ή ασχολούνται με οικιακά (p=0,065) σε ποσοστά που τείνουν να είναι στατιστικά σημαντικά. Τέλος οι φροντιστές που γνωρίζουν για τη θεραπευτική προσέγγιση της ακράτειας παρουσιάζουν χαμηλά ποσοστά επιβάρυνσης αφού είναι σε θέση να διαχειρισθούν καλύτερα τα προβλήματα των ηλικιωμένων (p=0,053).

Πίνακας 17. Σύγκριση της κλίμακας επιβάρυνσης ρόλου ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών της ομάδας ΙΙΙ.

	Συνολική Κλίμακα επιβάρυνσης (εύρος κλίμακας 0-88)		
	Μέση τιμή (σταθερή απόκλιση)	Διάμεσος (25 ^ο -75 ^ο εκ.)	p-value
Φύλο			0,202
Αντρας	50,3 (14,4)	52,9 (38,8-60,8)	
Γυναίκα	55,8 (15,1)	57,4 (40,8-68,7)	
Ηλικία			0,346
<=50	52,4 (15,0)	55,9 (38,6-63,7)	
>50	56,3 (15,5)	58,5 (41,7-69,8)	
Οικογενειακή κατάσταση			0,206
Έγγαμος	57,9 (15,7)	58,6 (39,8-67,7)	
Άγαμος / Διαζευγμένος	53,2 (15,3)	55,1 (43,8-67,2)	
Επίπεδο εκπαίδευσης			0,049
Βασικές σπουδές	58,5 (15,2)	59,4 (39,4-68,5)	
3βάθμια εκπαίδευση	50,3 (15,8)	49,9 (35,1-62,6)	
Επάγγελμα			0,034
Οικιακά, άνεργη, συνταξιούχος	58,8 (15,1)	60,5 (42,2-70,1)	
Εργαζόμενος	51,5 (15,2)	52,1 (36,7-64,1)	
Συγγένεια με τον ασθενή			0,654
Παιδί	53,9 (15,5)	54,5 (38,8-65,7)	
Άλλο	53,8 (15,8)	54,9 (38,7-66,7)	
Διαμονή			0,248
Στο ίδιο σπίτι	53,6 (15,6)	54,2 (38,7-67,4)	
Σε κοντινό σπίτι / ίδια πόλη	53,9 (15,4)	55,8 (38,4-65,0)	
Ενημέρωση για την ακράτεια			0,043
Λίγο/καθόλου	58,9 (15,7)	59,1 (39,9-68,3)	
Αρκετά	51,3 (15,6)	51,9 (35,9-63,4)	
Μήνες φροντίδας			0,030
<=24	50,4 (15,7)	52,1 (34,9-62,9)	
>24	61,0 (15,4)	63,0 (45,0-74,4)	

Τα ευρήματα διαφέρουν από αυτά των ομάδων Ι και ΙΙ στο επάγγελμα του φροντιστή. Οι εργαζόμενοι φροντιστές παρουσιάζουν στατιστικά σημαντικά χαμηλότερα ποσοστά επιβάρυνσης σε σχέση με αυτούς που δεν έχουν εργασία ή ασχολούνται με οικιακά (p=0,034). Οι φροντιστές με τριτοβάθμια εκπαίδευση διαχειρίζονται καλύτερα την επιβάρυνση της φροντίδας σε στατιστικά σημαντικό ποσοστό (p=0,049) σε σχέση με αυτούς που έχουν βασική εκπαίδευση. Βέβαια πρέπει να τονισθεί ότι όλοι σχεδόν οι φροντιστές στην κατηγορία αυτή είναι νοσηλεύτριες/τες απόφοιτοι ΤΕΙ νοσηλευτικής. Τέλος, η καλή γνώση για τη διαχείριση των προβλημάτων που σχετίζονται με την ακράτεια (περιποίηση

καθετήρα, εμφάνιση αίματος στον ουροσυλλέκτη κα) οδηγεί σε σημαντικά στατιστική χαμηλή επιβάρυνση των φροντιστών ($p=0,043$).

Είναι χαρακτηριστικό ότι οι φροντιστές που έχουν εργασία και παρουσιάζουν τη χαμηλότερη επιβάρυνση είναι άνδρες άγαμοι ή διαζευγμένοι και δηλώνουν ότι δε μένουν στο ίδιο σπίτι με τον ηλικιωμένο ασθενή. Ειδικά στην πιο επιβαρυνμένη ομάδα ΙΙ των φροντιστών ηλικιωμένων με ακράτεια ή καθετήρα οι εργαζόμενοι φροντιστές μένουν στο δικό τους σπίτι σε ποσοστό 78%, είναι άνδρες σε ποσοστό 89%, ανύπανδροι ή διαζευγμένοι σε ποσοστό 81%. Αντίθετα η μη εργαζόμενοι φροντιστές μένουν σε δικό τους σπίτι σε ποσοστό 29%, είναι γυναίκες σε ποσοστό 91% και έγγαμοι σε ποσοστό 64%. Βέβαια θα πρέπει να τονισθεί ότι ο σοβαρότερος παράγοντας επιβάρυνσης θα πρέπει να θεωρείται η διάρκεια της φροντίδας αφού σε ηλικιωμένους με ακράτεια ούρων οι φροντιστές μένουν σε ποσοστό 11% σε δικό τους σπίτι και είναι γυναίκες σε ποσοστό 97%.

Προσεκτικότερη ανάλυση μεταξύ των επιμέρους χαρακτηριστικών των ομάδων που συγκρίνονται απαιτεί τη συγκριτική μελέτη των απαντήσεων που δόθηκαν στις ίδιες ερωτήσεις. Μόνο έτσι μπορεί να εκφρασθεί η σοβαρότητα και επικινδυνότητα των επιμέρους παραγόντων που συντελούν στην επιβάρυνση των φροντιστών.

Όσον αφορά στις διαφορές των δύο φύλων, η ερώτηση 16 «Νιώθετε ότι είσαστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/ τη συγγενή σας;» παρουσιάζει στατιστικά σημαντική διαφορά και στις τρεις ομάδες φροντιστών. Στην ομάδα ΙΙ όμως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά και στις ερωτήσεις 17 «αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας» ($p=0,035$), 2 «πιστεύετε, επειδή δαπανάτε αρκετό χρόνο με τον/τη συγγενή σας, ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας» ($P=0,041$), 11 «νιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας» ($p=0,018$) και 12 «νιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για τον/τη συγγενή σας» ($p=0,038$).

Το πιο χαρακτηριστικό στοιχείο όμως είναι η διάρκεια της φροντίδας, όπου ειδικά στην ομάδα ΙΙ των ηλικιωμένων με ακράτεια παρουσιάζονται περισσότερο από έντεκα ερωτήσεις με στατιστικά σημαντικές διαφορές. Ειδικότερα στην ερώτηση 3 «νιώθετε πεισμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για τον/τη συγγενή σας και στην προσπάθειά σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένειά σας ή την εργασία σας» ($p=0,026$), στην ερώτηση 5 «νιώθετε θυμωμένος όταν

περιτριγυρίζεσθε από τον/τη συγγενή σας;» ($p=0,042$), στην ερώτηση 8 «Νοιώθετε ότι είναι εξαρτώμενος/ η από εσάς» ($p=0,034$), στην ερώτηση 10 «νιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με τον/τη συγγενή σας;» ($p=0,039$), στην ερώτηση 11 «Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/ του συγγενή σας;» ($p=0,043$), στην ερώτηση 12 «Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/ τη συγγενή σας» ($p=0,011$), στην ερώτηση 14 «Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά να τον / την φροντίζετε σαν να είσαστε η/ ο μοναδική /ος στον/ στην οποίο/ α θα μπορούσε να βασισθεί;» ($p=0,018$), στην ερώτηση 16 «Νοιώθετε ότι είσαστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/ τη συγγενή σας;» ($p=0,045$), στην ερώτηση 17 «Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής;» ($p=0,012$), στην ερώτηση 18 «Θα ευχόσαστε έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/ του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;» ($p=0,049$) και τέλος στην ερώτηση 22 «Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος /η με τη φροντίδα του συγγενή σας;» ($p=0,041$). Αυτό βέβαια είναι λογικό αφού η παρατεταμένη φροντίδα σε ηλικιωμένο με ακράτεια, προς δημιουργούν περισσότερη επιβάρυνση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

7.1 Περιορισμοί της μελέτης

Ένας βασικός περιορισμός της μελέτης είναι η μη τυχαία δειγματοληπτική μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε. Η σκόπιμη και μη τυχαία δειγματοληψία ευκολίας επιτρέπει τον εύκολο εντοπισμό και τη χρησιμοποίηση όλων των διαθέσιμων πληθυσμών για τη μελέτη. Για την ανεύρεση των φροντιστών των ηλικιωμένων χρησιμοποιήθηκαν τα αρχεία ιδιωτικού κέντρου αποθεραπείας και αποκατάστασης και του νευρολογικού και παθολογικού τμήματος ιδιωτικής γενικής κλινικής. Βέβαια τα αποτελέσματα που προκύπτουν από την επεξεργασία των δεδομένων μπορεί να είναι αντιπροσωπευτικά του δείγματος που απομονώνεται αλλά πιθανόν όχι για το ευρύτερο σύνολο των φροντιστών ηλικιωμένων με ακράτεια στην περιοχή του Βόλου. Το τελευταίο μειονέκτημα αντιροπείται, εν μέρει, από το μεγάλο αριθμό των ηλικιωμένων της μελέτης (συνολικά 300) αλλά και της ύπαρξης ομάδας αναφοράς. Μεγαλύτερα αρχεία ηλικιωμένων ασθενών με παρόμοια προβλήματα διαθέτει το Αχιλλοπούλειο Γενικό Νοσοκομείο Βόλου αλλά είναι και πολλές οικογένειες που αποκρύπτουν το πρόβλημα της ακράτειας για λόγους ντροπής. Σε μερικές περιπτώσεις ασθενών δεν υπάρχει αποτελεσματική αντιμετώπιση αλλά και εκεί που υπάρχει το επίπεδο της ενημέρωσης είναι χαμηλό στην πρωτοβάθμια περίθαλψη.

Η εγκυρότητα και η αξιοπιστία των συμπληρωμένων κλιμάκων μπορεί να αμφισβητηθεί, όταν αυτές βασίζονται σε αυτοαξιολόγηση των φροντιστών σχετικά με τις εμπειρίες τους και δεν μπορούν να επαληθευθούν αντικειμενικά. Έτσι οι βαθμολογίες αντανακλούν την προσωπική αντίληψη των φροντιστών για την επιβάρυνση, παρά το βαθμό δυσκολίας που προκαλεί ο ασθενής. Ο ερευνητής δεν μπορεί να είναι απόλυτα βέβαιος για την ειλικρίνεια των απαντήσεων σε ευαίσθητα θέματα όπως θεωρείται και το θέμα της φροντίδας.

Στη δεύτερη ομάδα περιλήφθηκαν ηλικιωμένοι που επιθυμούσαν την αντιμετώπιση της ακράτειας ή ελάμβαναν θεραπεία με καλά αποτελέσματα. Η θεραπεία που ελάμβαναν όμως δεν ήταν σε όλους η ίδια φαρμακευτική ουσία, αλλά και όπου υπήρχε αυτό δεν χρησιμοποιούνταν πάντα στην ίδια θεραπευτική δόση. Σημασία για τον ερευνητή στην παρούσα μελέτη δεν είχε η φαρμακευτική ουσία αλλά το αποτέλεσμα αυτής όπως αυτό εκφράζεται με την απώλεια των ούρων και η επιθυμία των ηλικιωμένων αλλά και των φροντιστών τους να παραμείνουν στεγνοί.

Επιπλέον στην τρίτη ομάδα είναι παρούσα σε όλους τους ηλικιωμένους η ακράτεια ούρων αλλά δεν είναι παρόμοιες οι άλλες συνυπάρχουσες παθήσεις. Ακόμη και όταν είναι, δεν παρουσιάζονται στον κάθε ηλικιωμένο με την ίδια βαρύτητα και δεν έχουν την ίδια διάρκεια. Το κριτήριο που συνδέει τα άτομα της τρίτης ομάδας είναι η μεγάλη απώλεια ούρων και η χρήση καθετήρων και άλλων βοηθημάτων.

Από τα παραπάνω είναι προφανές ότι η βαρύτητα των παθήσεων των ηλικιωμένων των οποίων οι φροντιστές χωρίστηκαν σε τρεις ομάδες, δεν εκτιμήθηκε με τη χρήση δεικτών βαρύτητας ή κάποιου αξιόπιστου εργαλείου, αλλά αξιολογήθηκε σύμφωνα με τα ιατρικά αρχεία και τα κλινικά δεδομένα των ασθενών. Πρέπει εδώ να τονισθεί ότι σε όλες τις άλλες εργασίες που μελετήθηκαν από το εξωτερικό με μεγάλο αριθμό φροντιστών (>250) με παρόμοιο τρόπο τονίζεται ότι είναι δύσκολο να κατηγοριοποιηθούν με λεπτομέρεια οι ηλικιωμένοι που συμμετέχουν λόγω της πληθώρας των ασθενειών που παρουσιάζουν (Tamanini et al, 2011· Gotoh et al, 2009). Σαν λύση για να υπερπηδηθεί το πρόβλημα αυτό, μερικοί μελετητές παρουσίασαν μελέτες για την επιβάρυνση φροντιστών ηλικιωμένων με δύο παθήσεις (ακράτεια ούρων και άνοια) (Drennan et al, 2011). Παρ' όλα αυτά όμως δεν αναφέρουν άλλες λεπτομέρειες για τις διαφορές μεταξύ των υπόλοιπων συνοδών παθήσεων των ηλικιωμένων.

Η παρούσα μελέτη διαθέτει ικανοποιητικό αριθμό φροντιστών και αυτό αποτελεί ισχυρό πλεονέκτημα. Θα πρέπει να τονισθεί ότι υπάρχουν αρκετές εργασίες δημοσιευμένες σχετικές με το θέμα με ελάχιστο αριθμό ηλικιωμένων (πχ 10 στη μελέτη Hayder & Schnepf, 2008· 8 στη μελέτη Cassells & Watt, 2003· 20 στη μελέτη Forbat, 2004) όπου η κατηγοριοποίηση είναι αδύνατος. Στη συγκεκριμένη περίπτωση ισχύει αυτό που αναφέρεται από τον Ιωσηφίδη ότι μερικές φορές επιπλέον μειονέκτημα αποτελούν τα προηγούμενα ερευνητικά πρότυπα που έχουν επιλεγεί από προγενέστερους μελετητές που ασχολήθηκαν με παρόμοια θέματα. Προκειμένου να βγουν συγκρίσιμα αποτελέσματα με άλλες εργασίες ένας νεότερος ερευνητής μερικές φορές ακολουθεί παρόμοιες μεθόδους με όλους τους περιορισμούς που αυτές φέρουν (Ιωσηφίδης, 2008).

7.2 Συμπεράσματα - Συζήτηση

Στην παρούσα μελέτη οι περισσότεροι από τους φροντιστές και στις τρεις ομάδες ήταν γυναίκες (76-85%). Το εύρημα αυτό είναι συμβατό και με άλλες μελέτες

που έγιναν στον Ελλαδικό χώρο με ανοϊκούς ασθενείς (Τσιρόζογλου, 2012· Ιατράκη, 2005· Σακκά 2004) ή γενικότερα ηλικιωμένους (Κουτσαμπασόπουλος, 2007· Γιαννακόπουλος, 2006). Η ομάδα III της μελέτης παρουσιάζει υψηλότερα ποσοστά φροντιστών γυναικών σε σχέση με τους ανοϊκούς ασθενείς, γεγονός που δικαιολογείται από τη μεγάλη φροντίδα και καθαριότητα που απαιτεί ένας ασθενής με ακράτεια. Η πεποίθηση από παλιά ότι η κόρη ή η νύφη έχει υποχρέωση να περιθάλπει τον ηλικιωμένο που «βρέχεται» σε συνδυασμό με την αδυναμία των γυναικών να βρουν εύκολα εργασία, ιδιαίτερα στις σημερινές οικονομικές συνθήκες, δικαιολογεί το αυξημένο ποσοστό των γυναικών. Ακόμη και όταν η φροντίδα παρέχεται από έμμισθο άτομο, τότε πάλι αυτό στην πλειοψηφία είναι γυναίκα. Η μέση ηλικία των γυναικών φροντιστών στη κατηγορία αυτή (53-55 έτη) στην ουσία σημαίνει ότι η γυναίκα είναι αποκλεισμένη από την αγορά εργασίας και δε μπορεί με βάση τη νέα νομοθεσία να συνταξιοδοτηθεί. Πρόκειται για φροντιστές που δεν έχουν εναλλακτικές λύσεις στην αγορά εργασίας. Οι γυναίκες αποτελούν την πλειοψηφία των φροντιστών σε όλες σχεδόν τις εργασίες σχετικές με το θέμα που έχουν υλοποιηθεί στο εξωτερικό (Tamanini et al, 2011· Cassels & Watt, 2003· Gotoh et al, 2009)

Όσον αφορά τη συγκατοίκηση με τον ηλικιωμένο, οι ομάδες I και II παρουσιάζουν ποσοστά παρόμοια με αυτά που απαντώνται σε ασθενείς με άνοια (57-60%) (Τσιρόζογλου, 2012· Ιατράκη, 2005) ή σε ηλικιωμένους (Κουτσαμπασόπουλος, 2007). Στην ομάδα III το ποσοστό εκτοξεύεται στο 73% και είναι σαφές ότι ο ηλικιωμένος με ακράτεια απαιτεί συνεχή καθαριότητα. Αυτό καθιστά απαραίτητη την ολόημερη παρουσία του φροντιστή δίπλα στον ασθενή. Είναι χαρακτηριστικό ότι οι Έλληνες φροντιστές, παιδιά των ηλικιωμένων, αν δεν μένουν στο ίδιο σπίτι, θα μένουν στο ίδιο κτίριο ή σε απόσταση που περπατείται εύκολα.

Ακόμη τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης παρουσιάζουν ότι τα ποσοστά των φροντιστών των ομάδων I και II που ανήκουν στην ομάδα επιβάρυνσης με 41-60 βαθμούς στην κλίμακα ZBI είναι σχεδόν παρόμοια (48% και 45% αντίστοιχα), στην ομάδα III το ποσοστό ελαττώνεται. Η βαθμολογία αυτή που αντιστοιχεί σε «μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση» είναι συμβατή με ευρήματα από άλλες μελέτες σε ανοϊκούς ασθενείς (Τσιρόζογλου, 2012· Ιατράκη, 2005· Παπασταύρου, 2005). Στην ομάδα III παρουσιάζεται σημαντική αύξηση των ποσοστών των φροντιστών που παρουσιάζουν «σοβαρή επιβάρυνση», η οποία αντιστοιχεί σε βαθμολογία 61-88 βαθμούς της κλίμακας Zarit. Έτσι ενώ τα ποσοστά στην ομάδα I είναι 25% και στην ομάδα II

28%, στην ομάδα III φθάνει το 37%, δηλαδή στην πράξη 1 στους 3 φροντιστές ηλικιωμένων με ακράτεια παρουσιάζει σοβαρή επιβάρυνση. Τα υψηλά ποσοστά της ομάδας III υποδηλώνουν τη συνεργική δράση της ακράτειας στους άλλους παράγοντες επιβάρυνσης των φροντιστών. Τα ευρήματα της ομάδας III ταιριάζουν με τα ευρήματα τη μελέτης των Tamanini και συν. στην πόλη Sao Paulo της Βραζιλίας, όπου η επιβάρυνση των φροντιστών ηλικιωμένων με ακράτεια ήταν 1,96 φορές μεγαλύτερη σε σχέση με την επιβάρυνση εγκρατών ηλικιωμένων (Tamanini et al, 2011). Σε παρόμοια εργασία των Cassels & Watt που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία,, η σημαντική επιβάρυνση των συζύγων των ηλικιωμένων με ακράτεια οδήγησαν τους συγγραφείς στο συμπέρασμα ότι όπου δεν είναι δυνατή μια ολιστική προσέγγιση για τη λύση του προβλήματος αρκεί η αντιμετώπιση μόνο της ακράτειας των ηλικιωμένων με φαρμακευτικά μέσα για να απαλυνθεί το βάρος της φροντίδας (Cassels & Watt, 2003).

Ωστόσο τα ποσοστά των δύο πρώτων ομάδων είναι υψηλότερα σε σχέση με τα ποσοστά φροντιστών που παρουσιάζουν σοβαρή επιβάρυνση και ασχολούνται με ανοϊκούς ασθενείς. Ειδικότερα στην κατηγορία αυτή τα ποσοστά με σοβαρή επιβάρυνση κυμαίνονται από 15-23% (Τσιρόζογλου, 2012· Ιατράκη, 2005· Παπασταύρου, 2005). Η διαφορά που παρατηρείται πιθανόν να εξηγείται από τις δυσμενείς οικονομικές συνθήκες που υπάρχουν σήμερα αλλά και από τα υψηλά ποσοστά ανεργίας ειδικά στις γυναίκες.

Όσον αφορά τα άλλα κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά που εμφανίζουν θετική συσχέτιση με την αύξηση της επιβάρυνσης είναι η χρονική διάρκεια της φροντίδας και η έλλειψη εργασίας. Φροντιστές που παρέχουν υπηρεσίες σε ηλικιωμένους για διάρκεια >24 μηνών παρουσιάζουν σοβαρού βαθμού επιβάρυνση σε ποσοστά 32% στην ομάδα II και 45% στην ομάδα III.

Υψηλή συσχέτιση παρατηρείται επίσης μεταξύ των μεταβλητών του τόπου διαμονής και εργασίας των φροντιστών. Συγκεκριμένα το 61% των φροντιστών που μένουν στο ίδιο με τον ασθενή σπίτι δήλωσε ότι δεν εργάζεται ή είναι συνταξιούχοι στην ομάδα I. Το αντίστοιχο ποσοστό στην ομάδα III φθάνει το 85% δηλώνοντας ότι οι ώρες απασχόλησης με τον ηλικιωμένο δεν επιτρέπουν διαφορετική εργασία. Αντίθετα από αυτούς που μένουν σε διαφορετικό σπίτι από τον ασθενή το 64% είναι εργαζόμενοι στην ομάδα I. Το ποσοστό αυτό πέφτει στην ομάδα III στο 24% και αφορά νεαρότερους φροντιστές και ειδικά όλους τους άνδρες στην κατηγορία αυτή. Σε παρόμοια μελέτη των Gotoh και συν. που έγινε μέσω internet στην Ιαπωνία σε

δείγμα 1324 φροντιστών ηλικιωμένων με ακράτεια τονίζεται ότι συγκατοίκηση του φροντιστή με τον ηλικιωμένο οδηγεί σε υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης (Gotoh et al, 2009).

Σημαντικό επίσης εύρημα είναι η επίδραση της ανώτατης εκπαίδευσης του φροντιστή και των γνώσεων που αυτός έχει για την αντιμετώπιση της ακράτειας στην επιβάρυνση από τη φροντίδα. Πιθανότατα τα δύο αυτά στοιχεία να σχετίζονται μεταξύ τους. Όσο καλύτερη και υψηλότερη εκπαίδευση έχει ο φροντιστής τόσο καλύτερα είναι σε θέση να πληροφορηθεί για την ακράτεια του ηλικιωμένου αλλά και να αξιολογήσει πιθανόν δύσκολες καταστάσεις. Η αίσθηση του αβοήθητου που περιγράφουν οι φροντιστές με βασική εκπαίδευση αλλά και η έντονη ανάγκη για πληροφόρηση και ενημέρωση που περιγράφεται στις συνεντεύξεις αυξάνει σημαντικά την επιβάρυνσή τους. Τέλος, ας μην ξεχνιέται ότι η κατηγορία των φροντιστών με γνώσεις και ανώτατη εκπαίδευση αμείβεται καλύτερα από άλλους με χαμηλότερη εκπαίδευση.

Πρέπει να αναφερθεί ότι οι φροντιστές με ανώτατη εκπαίδευση είχαν καλύτερη δυνατότητα πρόσβασης στις κατάλληλες υπηρεσίες για την ενημέρωσή των συγγενών των ηλικιωμένων για τα βοηθήματα ακράτειας που δικαιολογεί το ασφαλιστικό τους ταμείο. Οι περισσότεροι από αυτούς τα αναζήτησαν μέσω διαδικτύου και διευκόλυναν αρκετά τους ηλικιωμένους ασθενείς οικονομικά. Η εκπαίδευση των φροντιστών αποτελεί επομένως σημαντικό παράγοντα στην παροχή ποιοτικής φροντίδας στους περιθαλπόμενους ασθενείς με ακράτεια. Η αναγκαιότητα της εκπαίδευσης των φροντιστών ηλικιωμένων με ακράτεια προβάλλει σαν επιτακτική ανάγκη και στις άλλες εργασίες που μελετήθηκαν (Tamanini et al, 2011· Cassels & Watt, 2003· Gotoh et al, 2009).

Στη μελέτη αυτή δίνεται μια εικόνα της σημερινής κατάστασης όσον αφορά τη φροντίδα ατόμων με ακράτεια ούρων σε μια μικρή επαρχιακή πόλη και την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια συνδέεται με επιβάρυνση. Φάνηκε επίσης ότι είναι πολλαπλοί οι παράγοντες που θα μπορούσαν να προβλέψουν την επιβάρυνση, που σημαίνει ότι αυτή αποτελεί ένα πρόβλημα το οποίο θα πρέπει να προσεγγίζεται μέσα από ένα ευρύ κλινικό και κοινωνικό πλαίσιο. Το κυριότερο συμπέρασμα που προκύπτει είναι η αναγνώριση της ανάγκης για περαιτέρω διερεύνηση της έννοιας της επιβάρυνσης και των επιπτώσεων της φροντίδας στη σωματική και ψυχιατρική νοσηρότητα των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με ακράτεια.

7.3 Προτάσεις

Από την παρούσα μελέτη δίνεται η ευκαιρία για βαθύ προβληματισμό στο θέμα της φροντίδας ηλικιωμένων ασθενών με ακράτεια καθώς και στο πρόβλημα της επιβάρυνσης και της νοσηρότητας των φροντιστών. Τα αποτελέσματα καθιστούν σαφές ότι οι περιθάλποντες ηλικιωμένους με ακράτεια ούρων και ειδικότερα οι κύριοι φροντιστές τους δοκιμάζονται και καταπονούνται συνεχώς και παντοιοτρόπως σωματικά, συναισθηματικά, ψυχικά και οικονομικά πιθανόν μέχρι σημείου εξαντλήσεως των φυσικών τους αντοχών και ψυχικών αποθεμάτων τα οποία διαθέτουν. Στις περιπτώσεις αυτές ο ασθενής μεταφέρεται αναγκαστικά σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας ενώ οι ίδιοι εμφανίζουν ή έχουν ήδη παρουσιάσει ψυχικές διαταραχές (άγχος, κατάθλιψη) ή οργανικά προβλήματα (υπέρταση, σύνδρομο μυοσκελετικής καταπόνησης κτλ). Η ποιότητα της ζωής των ανθρώπων αυτών αλλά και η ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν εκπίπτει βαθμιαία καθώς παρατείνεται η νοσηρή κατάσταση. Επομένως η επιθυμητή και από την πλευρά της πολιτείας παράταση της χρονικής διάρκειας της κατ' οίκον φροντίδας ηλικιωμένων ασθενών με ακράτεια αποτελεί έναν από τους πλέον επιβαρυντικούς παράγοντες για τα άτομα φροντίδας τους. Η ανάγκη λοιπόν, για ψυχοκοινωνική και οικονομική υποστήριξη των περιθαλπόντων άτομα με ακράτεια απαιτεί άμεση κάλυψη από την πλευρά του κράτους πρόνοιας.

Οι γενικοί/οικογενειακοί ιατροί αλλά και ειδικοί λειτουργοί στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας (κοινωνικοί λειτουργοί, νοσηλευτές, φυσικοθεραπευτές) σε συνεργασία με δημοτικές υπηρεσίες θα πρέπει να εντοπίσουν τους ηλικιωμένους ασθενείς με ακράτεια και τους φροντιστές τους. Η αξιολόγηση των φροντιστών με το ειδικό ερωτηματολόγιο Zarit θα επιτρέψει την αντικειμενική αντίληψη της επιβάρυνσης που βιώνουν, ώστε να προλαμβάνεται κατά το δυνατόν η εμφάνιση σοβαρών προβλημάτων υγείας, κυρίως ψυχιατρικών διαταραχών ή αυτά να αντιμετωπίζονται έγκαιρα. Στα πλαίσια ενός ευρύτερου δικτύου μιας εθνικής κοινωνικής πολιτικής για την υγεία είναι απαραίτητο να υπάρχει αφενός στενή συνεργασία και καλός συντονισμός μεταξύ των εμπλεκόμενων λειτουργιών της ΠΦΥ και των φροντιστών ασθενών με ακράτεια. Η εκμάθηση τεχνικών, η εκπαίδευση και ενημέρωση των φροντιστών για τις δυνατότητες που υπάρχουν προκειμένου να αντιμετωπισθεί η ακράτεια είναι επιβεβλημένη. Βέβαια θα πρέπει να αντιμετωπισθεί

κυρίως με ευρεία πληροφόρηση ο στιγματισμός και κοινωνικός αποκλεισμός που προκαλεί η ακράτεια ούρων.

Η κινητοποίηση της επιστημονικής κοινότητας και η δημιουργία εβδομάδας πληροφόρησης για την ακράτεια αποτελεί μια καλή προσέγγιση στο πρόβλημα. Η δημιουργία και προώθηση των εθελοντικών πρωτοβουλιών στο δίκτυο παροχής βοήθειας στους ασθενείς με ακράτεια και στους φροντιστές τους καλλιεργεί ένα αίσθημα αλληλοβοήθειας και κοινωνικής αλληλεγγύης που είναι απαραίτητο.

Ρεαλιστική είναι επίσης η οικονομική ενίσχυση στις οικογένειες που πλήττονται μέσω της χορήγησης επιδόματος φροντιστή (ιδίως όταν το εισόδημά του είναι χαμηλό) ώστε να έχει τη δυνατότητα να ανταποκριθεί με αξιοπρέπεια στις αυξημένες δαπάνες περίθαλψης που δημιουργεί η ασθένεια. Το παρήγορο είναι, ότι παρά τις κακές οικονομικές συνθήκες και μειώσεις παροχών ο ΕΟΠΥΥ αναγνωρίζει την ακράτεια ως ασθένεια και χορηγεί εν μέρει τα αναλώσιμα που χρειάζονται.

Τέλος, ας μην ξεχνιέται ότι οι φροντιστές αποτελούν ανεπίσημα όργανα πολιτικής υγείας και κοινωνικής φροντίδας. Αν η μεθοδική και εξειδικευμένη παρέμβαση της πολιτείας επικεντρωθεί σε αυτούς, τότε μπορεί να απομακρυνθεί η επιλογή της εισαγωγής των ασθενών τους σε ιδρύματα χρόνιων παθήσεων. Κάτι τέτοιο είναι σημαντικό στη σημερινή εποχή που η πολιτική ηγεσία προσπαθεί να χρησιμοποιήσει τους πόρους που διαθέτει για την υγεία όσον το δυνατό πιο αποτελεσματικά.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

1. Aggarwal B, Liao M, Christian A, Mosca L (2008) Influence of caregiving on lifestyle and psychosocial risk factors among family members of patients hospitalized with cardiovascular disease. *J Gen Intern Med* 24:93-8.
2. Andersen-Ranberg K, Petersen I, Robine J, Christensen K (2005). Who are the oldest-old? In Borsch-Supan A, Brugiavini A, Jurges H, Mackenbach J, Siegrist J, Weber G, (editors), *Health, Ageing and Retirement in Europe – First results from the survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*, Mannheim: Research Institute for the Economics of Ageing (MEA), pp 199-233, University of Mannheim Editions .
3. Aranda SK, Hayman-White K (2001). Home Caregivers of the Person with Advanced Cancer: An Australian perspective *Nursing* 24(4):300-307.
4. Attias-Donfuct CI, Ogg J, Wolff F (2005). Family support In Borsch-Supan A, Brugiavini A, Jurges H, Mackenbach J, Siegrist J, Weber G, (editors), *Health, Ageing and Retirement in Europe – First results from the survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*, Mannheim: Research Institute for the Economics of Ageing (MEA), pp 171-179, University of Mannheim Editions.
5. Baldock J (2003). Social care in the United Kingdom: A pattern of Discretionary Social Administration. In: Anttonen A, Baldock J, Sipilä J (Eds). *The Young, the Old and the State: Social Care Systems in Five Industrial Nations*. Cheltenham, Elgar.
6. Bartosz P (2010). Projecting future health care expenditure at European level: drivers, methodology and main results. *European Economy, Economic paper* no 417.
7. Barrow S, Harrison R (2005). Unsung heroes who put their lives at risk? Informal caring, health and neighborhood attachment. *Journal of Public Health* 27(3):292-297.
8. Beach SR, Schulz R, Yee JL, Jackson S (2000). Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: Longitudinal findings from the Caregiver Health Effects Study. *Psychology and Aging* 15:259-71.
9. Blanchette KA (2012). Exploration of nursing care strategies for the management of urinary incontinence in hospitalized women. *Urol Nurs* 32(5):256-9.

10. Brodary H, Green A (2002). Defining the role of the caregiver in Alzheimer's disease treatment. *Drugs and Aging* 19(12):891-898.
11. Burton LC, Newsom JT, Schulz R, Hirsch CH, German PS (1997). Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Prev Med* 26:162-9.
12. Burton WN, Chen CY, Conti DJ, Pransky G, Edington DW (2004). Caregiving for ill dependents and its association with employee health risks and productivity. *J of Occupational and Environmental Medicine* 46(10):1048-1056.
13. Campbell P, Wright J, Oyebode J, Job D, Crome P, Bentham P, Jones L, Lendon C (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(10):1078-1085.
14. Cannuscio C, Jones C, Kawachi I, Colditz G, Berkman L, Rimm E (2002). Reverberation of family illness: A longitudinal assessment of informal caregiver and mental health status in the nurses' health study. *American Journal of Public Health* 92: 305-311.
15. Carretero S, Garces J, Rodenas F, Sanjose V (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Arch of Gerontology and Geriatrics* 49(1):74-79.
16. Cassells C, Watt E (2003). The impact of incontinence on older spousal caregivers. *Issues and Innovations in Nursing Practice* 42(6):607-616.
17. Castro CM, King AC, Housemann R, Bacak SJ, McMullen KM, Brownson RC (2007). Rural family caregivers and health behaviors - Results from an epidemiologic survey. *J of Aging and Health* 19:87-105.
18. Chan WHC, Chang MA (1999). Managing caregiver tasks among family caregivers of cancer patients in Hong Kong. *J Adv Nurs* 29(2):484-489.
19. Chapple C. Οδηγός για την υπερλειτουργική κύστη. Ιατρικές Εκδόσεις Βαγιονάκης, Αθήνα 2009.
20. Chentsova-Dutton Y, Shuchter S (2000). The psychological and physical health of hospice caregivers. *Ann Clin Psychiatry* 12:19-27.
21. Clark P (2002). Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue. *Research in Nursing and Health*, 25:37-42.
22. Clyburn LD, Stones MG, Hatjistavropoulos T, Tuokko H (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol* 55:2-13.

23. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turro-Garriga O, Vilalta-Franch J, Lopez-Pousa S (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *Int J of Nursing Studies* 47(10):1262-1273.
24. Coristine M, Crooks D, Grunfeld E, Stonebridge C, Christie A (2003). Caregiver for women with advanced cancer. *Psychooncology* 12:709-719.
25. Covinsky K, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med* 18:1006-1014.
26. Covinsky KE, Goldman L, Cook EF, Oye R, Desbiens N, Reding D (1994). The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *JAMA* 172:1839-44.
27. Cuellar N, Butts JB (1997). Caregiver Distress: What nurses in rural settings can do to help. *Nursing Forum* 34(3):24-30.
28. Del Mar Garcia-Calvente M, Castano-Lopez E, Mateo-Rodriguez I, Maroto-Navarro G, Ruiz-Cantero MT (2007). A tool to analyze gender mainstreaming and care-giving models in support plans for informal care: case studies in Andalusia and the United Kingdom. *Journal of epidemiology & Community Health* 61(suppl 2):1132-38.
29. Donelan K, Falik M, DesRoches CM (2001). Caregiving: challenges and implications for women's health. *Women's health Issues* 11(3):185-200.
30. Drennan VM, Cole L, Iliffe S (2011). A taboo within a stigma? a qualitative study of managing incontinence with people with dementia living at home. *BMC Geriatr.* 14;11:75
31. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel L (2000). Understanding economic and other burdens of terminal illness: The experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med* 132:451-459.
32. Ettner SL (1995). The impact of "parent care" on female labor supply decisions. *Demography*, 32(1):63-80.
33. Ferrel BR (1998). The Family. In Doyle D, Hanks G, MacDonald N(Eds), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, p 909-917, London.

34. Flaherty JH, Miller DK, Coe RM (1992). Impact on caregivers of supporting urinary function in noninstitutionalized, chronically ill seniors. *Gerontologist* 32:541-545.
35. Folkman S, Chesney M, Christopher-Richards A (1995). Stress and coping in caregiving partners of men with aids. *Psychiatric Clin of North America* 17(1):35-53.
36. Forbat L (2004). Listening to carers talking about the subjects of continence and toileting. *Nurs Times* 100(2):46-9.
37. Gallagher M, Pierce LP (2002). Caregiver's and care recipients' perceptions of dealing with urinary incontinence. *Rehabilitation Nursing* 27(1):25-31.
38. Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M, (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community, *Int J Geriatr Psychiatry* 17: 154-163.
39. Gaugler JE, Given WC, Linder J, Kataria R, Tucker G, Regine W (2008). Work, gender and stress in family cancer caring. *Support Care Cancer* 16:347-357.
40. Gaymu J, Delbes C, Springer S, Binet A, Desequelles A, Kalogirou S, Ziegler U. (2006). Determinants of the living arrangements of older people in Europe, *European Journal of Population*, 22:241-262
41. Given BA, Given CW, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S (1992). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) to caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. *Res. Nursing Health* 15:271-283.
42. Gotoh M, Matsukawa Y, Yoshikawa Y, Funahashi Y, Kato M, Hattori R (2009). Impact of urinary incontinence on the psychological burden of family caregivers. *Neurourology and Urodynamics* 28:492-496.
43. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle C (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* 170:12-19.
44. Grunfeld E, Glossop R, McDowell I, Danbrook C (1997). Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. *CMAJ* 157(8):1101-5.
45. Haley WE (1997). The family caregivers' role in Alzheimer's disease. *Neurology* 48(suppl 6):S25-29.
46. Haley WE (2003). Family caregivers of elderly patients understanding and minimizing the burden of care. *J Support Oncol* 14(Suppl 2):25-29.

47. Hayder D, Schnepf W (2008). Urinary incontinence – The family caregiver’s perspective. *Z Gerontol Geriat* 41:261-266.
48. Hayman JA, Langa KM, Kabeto MU (2001). Estimating the cost of informal caregiving for elderly patients with cancer. *J Clin Oncol* 19:3219-25.
49. Hellstroem L, Ekelund P, Milsom I, Mellstroem D (2000). The prevalence and severity of urinary incontinence aids in 85-year-old men and women. *Age* 19(6):383-389.
50. Hirst M (2002). Transitions to informal care in Great Britain during the 1990s. *J Epidem Community Health* 57:579-587.
51. Hudson P, Aranda S, McMurray N (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support- the use of focus groups. *Eur J of Cancer Care* 11(4):262-8.
52. Irwin DE, Milsom I, Hunskaar S, Reilly K, Kopp Z, Herschorn S, Coyne K, Kelleher C, Hampel C, Artibani W, Abrams P (2006). Population based survey of urinary incontinence, overactive bladder, and other lower urinary tract symptoms in five countries: results of the epic study. *Eur Urol* 50(6):1306-14.
53. Jegermalm M (2006). Informal care in Sweden: a typology of care and caregivers. *International J of Social Welfare* 15:332-343.
54. Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R (2000). Caregiver burden and burnout. *Postgraduate Medicine* 108(7).
55. Kelleher CJ (2002). Economic and social impact of OAB. *Eur Urol* 1:11-16.
56. King AC, Brassington G (1997). Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: The role of regular physical activity. *Ann Behav Med* 19:91-100.
57. Kramer BJ (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for the wives with dementia. *Gerontologist* 37:239-249.
58. Langa K, Fultz N, Saint S, Kabeto M, Herzog R (2002). Informal caregiving time and costs for urinary incontinence in older individuals in the United States. *JAGS* 50:733-737.
59. Lekan-Rutledge D, Colling J (2003) Urinary Incontinence in the Frail Elderly: Even when it’s too late to prevent a problem, you can still slow its progress. *AJN*, 103:36-46

60. Levy S, Herberman R, Simons A, Whiteside T, Lee J, McDonald R, Beadle M (1991). Persistently low natural killer cell activity: immunological, hormonal and psychological correlates. *Nat Immun Cell Growth Regul* 10:289-307.
61. Liapis A, Bakas P, Liapi S, Sioutis D, Creatsas G (2010). Epidemiology of female urinary incontinence in the Greek population: EURIG study. *Int Urogynecol J* 21(2):217-22.
62. Lionis C, Vlachonikolis I, Bathianaki M, Daskalopoulos G, Anifantaki S, Cranidis A (2001). Urinary Incontinence, the Hidden Health Problem of Cretan Women: Report from a Primary Care Survey in Greece. *Women & Health*, 31(4):59-66.
63. Martire LM, Miller G, Helgeson VS (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychol.* 23(6):599-611
64. Mellon S, Northouse L (2001). Family survivorship and quality of life following a cancer diagnosis. *Research in Nursing and Health* 24:446-459.
65. Milsom I, Coyne CS, Nicholson S, Kvasz M, Chen CI, Wein AJ (2014) Global prevalence and economic burden of urgency urinary incontinence: a systematic review. *Eur Urol* 65(1):79-95.
66. Mok E, Loke A, Lau T (1994). Needs and support of informal caregivers of disabled dependents. *Hong Kong Nurs J* 68:4-7.
67. Norton TR, Stephens MA, Martire LM, Townsend AL, Gupta A (2002). Change in the centrality of women's multiple roles: Effects of role stress and rewards. *Journal of Gerontology* 57(1):52-62.
68. O'Brien J (2002). Caring for caregivers. *Am Physician* 15(12):2584-2587.
69. O' Neill S, Evans D (2000). Informal care in the Western Health Board: A study of carers, people receiving care and non-carers. Western Health Board, Galway.
70. Ostwald ST (1997). Caregiver exhaustion: Caring for the hidden patients. *Advanced Practice Nursing Quarterly* 3(2):29-35.
71. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas S, Tsangari H, Sourtzi P (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J of Advanced Nursing* 58(5):446-457.
72. Perlick D, Clarkin JF, Sirey S (1995). Caregiver burden. *Psychiatric Services* 46(8): 836-841.

73. Pinguart M, Sorensen S (2003). Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis, *Psychology and Ageing* 18(2):250-267.
74. Rabow M, Hauser J, Adams J (2004). Supporting family caregivers at the end of life: "They don't know what they don't know". *JAMA* 291:483-491.
75. Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M (1998). The caregivers. In *ABC of Palliative Care*, Fallon M., O'Neil B. (Eds), BMG Books, p 208-211, London.
76. Regat-Bikoi C, Vuagnat H, Morin D (2013). Urinary incontinence in aged hospitalized geriatric patients: is it really a priority for nurses? *Rech Soins Infirm.* 115:59-67.
77. Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Mattioli P, Marvardi M, Polidori M.C, Cherubini A, Abate G, Bartorelli L, Bonaiuto S, Capurso A, Cucinotta D, Gallucci M, Giordano M, Martorelli M, Masaraki G, Nieddu A, Pettanati C, Putzu P, Tammaro V.A, Tomassini P.F, Vergani C, Senin U, Mecocci P (Study Group on Brain Aging of the Italian Society of Gerontology and Geriatrics) (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Inter J of Geriatric Psychiatry* 20(2):168-174.
78. Ruder S (2008). The Challenges of family member caregiving: How the home health and hospice clinician can help at the end of life. *Home Health Nurse*, 26(2):131-136.
79. Schulz R, Beach SR (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA* 282:2215-19.
80. Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE (2003). End of life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *N Engl J Med* 349: 1936-42.
81. Schulz R (2004). Caregiver burden. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences.* 1476-79.
82. Serrano-Aguilar PG, Lopez-Bastida J, Yanes-Lopez V (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology* 27(3):136-142.
83. Shellengbarger S (2000). Employees complain bosses don't recognize roles as caregivers. *Wall Street Journal* 23, B:1.

84. Shieh SC, Tung HS, Liang SY (2012). Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer. *J of Nursing Scholarship* 12:1-9
85. Shifren K, Chong A (2012). Health related behaviors: A study among former young caregivers. *J Adult Dev* 19:111-121.
86. Shimanouchi S, Kamei T, Hayashi M (2000). Home care for the frail elderly based on urinary incontinence level. *Public Health Nursing* 17(6):468-473.
87. Skaff MM, Pearlin LI (1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *The gerontologist* 32(5):656-664.
88. Small G, McDonnell, D, Brooks, R, Papadopoulos G (2002). The impact of symptom severity on the cost of Alzheimer's disease. *J Amer Geriatric Soc* 50(2):321-327.
89. Spillman BC, Pezzin LE (2000). Potential and active family caregivers: Changing networks and the "sandwich generation". *Milbank Quarterly*, 78(3):339-347.
90. Takahashi M, Tanka K, Miyaoka H. (2005). Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry Clin Neurosci* 59:473-480.
91. Tamanini J, Santos J, Lebrao M, Duarte Y, Laurenti R (2011). Association between urinary incontinence in elderly patients and caregiver burden in the city of Sao Paulo/Brazil: Health, Wellbeing and Ageing study. *Neurourology and Urodynamics* 30:1281-1285.
92. Thomas P, Ingrand P, Lallue F, Hafiz-Thomas C, Billon R, Vieban F, Clement J (2004). Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Inter J of Geriatric Psychiatry* 19:127-135.
93. Tilden V, Tolle S, Drach L, Perrin N. (2004). Out-of-Hospital Death: Advance care planning, decedent symptoms and caregiver burden. *J Am Geriatr Soc* 52:532-539.
94. Thommessen B, Aarsland D, Braekhus A, Oksengaard AR, Engedal K, Laake K (2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Inter J of Geriatric Psychiatry* 17(1):78-84.

95. Torres S, McCabe M, Nowson C (2010). Depression, nutrition risk and eating behavior in older caregivers, *The Journal of nutrition, health and aging* 14(6):442-448.
96. Tsukasaki K, Kido T, Makimoto K, Naganuma R, Ohno M, Sunaga K (2006). The impact of sleep interruptions on vital measurements and chronic fatigue of female caregivers providing home care in Japan. *Nursing and Health Sciences* 8:2-9.
97. Tsukasaki K, Makimoto K, Tachiura K, Wada M (2000). Prospective study of the community-dwelling home-bound elderly and their caregivers. *Memoirs Health Sci. Kanazawa Med Univ.* 24:69-79.
98. Van Exel J, Van Den Bos G, Koopmanschap M, Brouwer W (2002). Informal care in The Netherlands: a situational sketch of informal care provides reached by Informal Care Centres. Rotterdam: Erasmus. <http://www.imta.nl/>.
99. Van Exel J, Van Den Bos G, Van Den Berg B, Koopmanschap M, Brouwer W (2004). What really matters: an inquiry into the relative importance of dimensions of care giving burden. *Clin Rehabil* 18(6):683-693.
100. Van Exel J, de Graaf, Brouwer W (2007). Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methology. *Health Policy* 83: 332-342.
101. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin* 129:946-972.
102. Whetten-Goldstein K, Sloan F, Kulas E, Cutson T, Schenkman M (1997). The burden of Parkinson's disease on society, family, and the individual. *J American Geriatric Society*, 45(7):844-849.
103. Whitlatch CJ, Noelker LS (2007). *Caregiving and Caring*. The Margaret Blenkner Research Institute, Cleveland, OH, USA.
104. Wilcox S, King AC (1999). Sleep complaints in older women who are family caregivers. *J Gerontol Psychol Sci* 54B:189-198.
105. Williamson GM, Shaffer DR, Schulz R (1998). Activity restriction and prior relationship history as contributors to mental health outcomes among middle-aged and older spousal caregivers. *Health Psychol* 17:152-162.
106. Wilson M, Van Houtven CH, Stearns S, Clipp E (2007). Depression and missed work among informal caregivers of older individuals with dementia. *J Fam Econ Iss* 28:684-689.

107. Wolff J, Dy SM, Frick KD, Kasper JD (2007). Findings from a National Survey of informal caregivers. *Arch Intern Med* 167:40-46.
108. Yokoyama Y, Shimizu T, Hayakawa K (1997). Depressive states and health problems in caregivers of the disabled elderly at home. *Environmental Health and Preventive Medicine*, 1:165-170.
109. Zarit SH. (2004). Family care and burden at the end of life. *CMAJ* 170(12):1811.
110. Zhang J, Vitaliano P, Hsin-Hua L (2006). Relations of caregiving stress and health depend on the health indicators used and gender. *Inter J Behavioral Medicine* 13(2):173-181.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΗ

1. Αναστασιάδης Γ, Γυναικεία ακράτεια από προσπάθεια κεφάλαιο στο βιβλίο Θεοδώρου ΧΓ, Ουροδυναμική και νευρο-ουρολογία, σελ 238-250, εκδόσεις Παρισιάνος, Αθήνα, 1999.
2. Γεωργίου Ε (2013). Δημογραφική γήρανση και η κατάσταση υγείας των ηλικιωμένων στην Ελλάδα. Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, Τμήμα Κοινωνικής Πολιτικής, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, Αθήνα.
3. Γιαννακόπουλος Ε (2006). Επιδημιολογική διερεύνηση των αναγκών για φροντίδα υγείας των ηλικιωμένων που ζουν στην κοινότητα. Διδακτορική διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Ιατρική Σχολή, Θεσσαλονίκη.
4. Εθνική Στατιστική Υπηρεσία Ελλάδος (2003). Στατιστική Επετηρίδα της Ελλάδος 2002: II Πληθυσμός, Αθήνα.
5. Ελληνική Στατιστική Υπηρεσία (2013). Η Ελλάδα με αριθμούς – 2013. Αθήνα, 2013.
6. Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2011). Μακροπρόθεσμη φροντίδα για τους ηλικιωμένους, (2011/C 308 E/13), τόμος 308/EL, σελ 79-80.
7. Ζαχαρίου Α. Εισαγωγή στην ακράτεια ούρων. Βόλος, 2005.
8. Ζέμπερη Θ (2011). Δαπάνες υγείας και γήρανση του πληθυσμού στην Ελλάδα. Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, Τμήμα Κοινωνικής Πολιτικής, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, Αθήνα.
9. Ιατράκη Ε (2005). Η φροντίδα των ασθενών με άνοια σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης: αναφορά στην επιβάρυνση των φροντιστών. Μεταπτυχιακή εργασία στο Πανεπιστήμιο Κρήτης – Τμήμα Ιατρικής, Πρόγραμμα μεταπτυχιακών σπουδών στη δημόσια υγεία και διοίκηση υπηρεσιών υγείας. Ηράκλειο, Ιούνιος 2005.
10. Ιωσηφίδης Θ (2008), Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες, εκδόσεις Κριτική, Αθήνα.
11. Κουτσαμπασόπουλος Κ (2007). Εκτίμηση αναγκών υγείας των ατόμων που φροντίζουν ηλικιωμένους στο σπίτι. Μεταπτυχιακή εργασία στο Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Ιατρική Σχολή, Πρόγραμμα μεταπτυχιακών

- σπουδών στην ιατρική ερευνητική μεθοδολογία. Θεσσαλονίκη, Οκτώβριος 2007.
12. Λυμπεράκη Α, Υπάρχει χάσμα φροντίδας; Ποιος φροντίζει ποιόν και πως; στο βιβλίο Ζωή 50+, Λυμπεράκη Α, Τήνιος Π, Φιλαληθής Τ (επιμέλεια), σελ 371-390, εκδόσεις ΚΡΙΤΙΚΗ, Αθήνα 2009.
 13. Παπαδάκης Μ, Κογεβίνας Μ, Τριχόπουλος Δ. (2012). Ο πληθυσμός της Ελλάδας. Θεωρήσεις – Προοπτικές – Προσανατολισμοί. Βουλή των Ελλήνων, Αθήνα.
 14. Παπακώστα Σ, Κωνσταντινίδης Χ (2010). Ακράτεια ούρων και αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, Αρχείο Ελληνικής Ιατρικής 27(2):180-186.
 15. Παπασταύρου Ε. (2005). Διδακτορική Διατριβή. Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με την νόσο Alzheimer και άλλες συναφής άνοιες. Τμήμα Νοσηλευτικής, ΕΚΠΑ, Αθήνα.
 16. Παπασταύρου Ε, Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α, Αλεβιζόπουλος Γ, Παπακώστας Σ, Τσαγκάρη Χ, Σουρτζή Π (2006). Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit Burden Interview) σε Ελληνοκύπριους φροντιστές ασθενών με άνοια. Νοσηλευτική 45(4):439-449.
 17. Πουλοπούλου ΗΕ από το βιβλίο Το δημογραφικό, σελ 166-167. Εκδόσεις ΕΛΛΗΝ, Αθήνα 1994.
 18. Σακκά Π (2004). Το φορτίο των φροντιστών ασθενών με άνοια. Τα Νέα του Υγεία 52:34-35.
 19. Σπυρόπουλος Ε (1993). Μελέτη του επιπολασμού και άλλων χαρακτηριστικών της ακράτειας ούρων σε άτομα της τρίτης ηλικίας, που συχνάζουν στα Κέντρα Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων (ΚΑΠΗ), Διδακτορική Διατριβή, Αθήνα.
 20. Σπυρόπουλος Ε, Μπουρούνης Μ, Θεοδώρου Χ (1996). Το πρόβλημα της ακράτειας ούρων στην τρίτη ηλικία. Ιατρική 70(3):247-255.
 21. Σταματίου Κ, Ακράτεια ούρων και συμπτώματα από το κατώτερο ουροποιητικό, σελ 119-140, κεφάλαιο στο βιβλίο Η γηριατρική στην ουρολογία, Κ Μπόβης, εκδόσεις Παρισιάνος, Αθήνα 2009.
 22. Τσιρόζογλου Κ (2012). Η επιβάρυνση φροντιστών ατόμων με άνοια: η περίπτωση των ασθενών στην περιοχή της Αθήνας, οι οποίοι βοηθούνται μέσω προγραμμάτων κατ' οίκον φυσικοθεραπείας. Διατριβή επιπέδου master,

Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου, Σχολή Οικονομικών Επιστημών και
Διοίκησης, Λευκωσία.

23. Γκολάκη Μ, Βασιλειάδης Γ (2002). Μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις σε
περιθάλποντες και ασθενείς με άνοια. Εγκέφαλος 39(3)
24. Χαρμπίλα Α (2012) Ασθένειες ταμπού: το πρόβλημα της ακράτειας ούρων
στην Ελλάδα και η επίδραση του στην ποιότητα ζωής των ασθενών.
Διπλωματική εργασία. Πανεπιστήμιο Πατρών, Τμήμα Φαρμακευτικής,
Πάτρα.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

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 από 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;

- O. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
8. Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/η απο εσάς;
- O. 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 απο εσάς να τον / την φροντίζετε σαν να είσαστε 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 απο 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 είσαστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/τη συγγενή σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
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
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
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
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
21. Νοιώθετε 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
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

Συνολική Βαθμολογία Επιβάρυνσης: