



**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ  
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

**ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ**

Η επιβάρυνση φροντιστών ατόμων με άνοια. Η περίπτωση των ασθενών στην περιοχή της Αθήνας, οι οποίοι βοηθούνται μέσω προγραμμάτων κατ' οίκον φυσικοθεραπείας.

ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ ΤΣΙΡΟΖΟΓΛΟΥ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΝΙΟΣ, 2012



ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

**ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ**

Η επιβάρυνση φροντιστών ατόμων με άνοια. Η περίπτωση των ασθενών στην περιοχή της Αθήνας, οι οποίοι βοηθούνται μέσω προγραμμάτων κατ' οίκον φυσικοθεραπείας.

ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ ΤΣΙΡΟΖΟΓΛΟΥ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΝΙΟΣ, 2012

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	7
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	8
ABSTRACT.....	9
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	10
ΕΙΣΑΓΩΓΗ –ΣΚΟΠΙΜΟΤΗΤΑ.....	12
I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΑΝΟΪΚΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ Ή ΑΝΟΙΕΣ-ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ	
1.1. Άνοια: Ορισμός και ιστορική αναδρομή.....	16
1.2. Επιδημιολογικά στοιχεία.....	18
1.3. Κλινική εικόνα και διαγνωστικά κριτήρια ανοϊκών συνδρόμων.....	20
1.4. Η άνοια Alzheimer (A.A) ή Alzheimer Disease (A.D).....	22
1.5. Η αναγκαιότητα της κατ’ οίκον περίθαλψης –φροντίδας ανοϊκών ασθενών.....	24

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Η ΚΑΤΑΠΟΝΗΣΗ ΤΗΝ ΟΠΟΙΑ ΒΙΩΝΟΥΝ ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ  
ΑΝΟΪΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

2.1.	Φροντίζοντας τον ασθενή με άνοια.....	26
2.2.	Η έννοια της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια.....	28
2.3.	Υποστηρικτικά συστήματα για φροντιστές ανοϊκών ασθενών στην Κοινότητα.....	29
2.4.	Υπηρεσίες ψυχογηριατρικής φροντίδας και κοινωνικής βοήθειας.....	31
2.5.	Οι συνέπειες της πλημμελούς υποστήριξης σε φροντιστές και ασθενείς.....	32
2.6.	Κλίμακες – εργαλεία μέτρησης που χρησιμοποιούνται για τον προσδιορισμό της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια.....	33
2.7.	Ο ρόλος των βασικών Κοινωνικό –δημογραφικών μεταβλητών στην υγεία των φροντιστών ασθενών με άνοια.....	36

II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3:ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

3.1.	Είδος της μελέτης.....	38
3.2.	Σκοπός–αναγκαιότητα και σπουδαιότητα .....	38
3.3.	Βασικά ερευνητικά ερωτήματα .....	38

3.4. Δειγματοληψία –τόπος και χρόνος διενέργειας της μελέτης.....	39
3.5. Μεταβλητές προς διερεύνηση.....	40
3.6. Ερευνητικά εργαλεία.....	40

#### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

4.1. Περιγραφή των δεδομένων.....	42
4.2. Πολυπαραγοντική ανάλυση.....	42
4.3. Αποτελέσματα.....	44
4.4 Συμπερασματικές διαπιστώσεις.....	65

#### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

5.1. Περιορισμοί της μελέτης.....	67
5.2. Σχολιασμός αποτελεσμάτων.....	67
5.3. Επιπτώσεις της μελέτης και προτάσεις.....	69
5.4. Συνέχεια της έρευνας.....	72

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	73
-------------------	----

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	82
----------------	----

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

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.

Καταρχάς τον επιβλέποντα καθηγητή της διπλωματικής διατριβής κ. Οικονόμου Μπάμπη για την προθυμία και δεκτικότητα συνεργασίας, την κατανόηση και καθοδήγηση που μου πρόσφερε κατά τη διαδικασία εκπόνησής της.

Ευχαριστώ θερμά τους συναδέλφους φυσικοθεραπευτές και ιδιαίτερα τις κυρίες Βρούχα Α., Παπανικολάου Ε., Πουλοπούλου Τ., και Χάντζιου Β., για την αμέριστη συμπαράστασή τους.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ στις κυρίες Λυρή Α. και Μιχαηλίδου Μ. για την πολύτιμη βοήθειά τους. Δεν θα παρέλειπα να ευχαριστήσω την κ. Μαργιώτη Λ., ψυχολόγο, και την Σαμόλη Ε. για τα φώτα της γνώσης τους, αλλά και τους καθηγητές μου στην Ιατρική Σχολή της Αθήνας κ. Πιάγγου Μ. και Μαζαράκη Α., για την κατανόηση και την ανοχή τους.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες οφείλω στην οικογένειά μου για την ενθάρυνση και την αγάπη της που μου δίνει δύναμη να συνεχίζω.

Τέλος, ευχαριστώ πολύ τους συμμετέχοντες φροντιστές ασθενών με άνοια για την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν, το χρόνο που διέθεσαν τα συναισθήματα και τις σκέψεις που μοιράστηκαν μαζί μου.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Τα ανοϊκά σύνδρομα χαρακτηρίζονται ως σύγχρονη επιδημία. Αποτελούν μείζον πρόβλημα της δημόσιας υγείας, λόγω της δημογραφικής γήρανσης και της αύξησης της συχνότητας εμφάνισής τους μεταξύ των ηλικιωμένων. Ένα ιδιαίτερο γνώρισμά τους είναι ότι πέραν των ασθενών πλήττουν (με διαφορετικό τρόπο) και τους ανθρώπους που είναι υπεύθυνοι για τη φροντίδα τους.

Η παρούσα μελέτη έχει ως σκοπό τη διερεύνηση της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές ανοϊκών ασθενών στην κοινότητα (περιοχή της Αθήνας) ως παρενέργεια του έργου που προσφέρουν, σε συσχέτιση με το κοινωνικό-δημογραφικό τους πρότυπο. Έλαβε χώρα κατά το χρονικό διάστημα Οκτώβριος 2011-Φεβρουάριος 2012. Οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν μετά από σκόπιμη δειγματοληψία. Ο πληθυσμός τους απαρτιζόταν από 100 άτομα, συγγενείς ανθρώπων με άνοια, οι οποίοι βοηθούνται με προγράμματα κατ' οίκον φυσικοθεραπείας. Πραγματοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις, που βασίστηκαν στο Ερωτηματολόγιο Zarit Burden Interview (ZBI) και στα κοινωνικο-δημογραφικά τους δεδομένα. Οι απαντήσεις βαθμολογήθηκαν σε 5βαθμη κλίμακα Likert. Ακολούθησε στατιστική επεξεργασία των δεδομένων με το στατιστικό πακέτο SPSS 16.0. Αρκετά από τα ευρήματα συμφωνούν με αντίστοιχα άλλων μελετών. Η πλειονότητα των συμμετεχόντων ήταν έγγαμες γυναίκες –κυρίως κόρες- με μέση ηλικία τα 56 έτη. Οι περισσότεροι από τους φροντιστές συγκατοικούσαν με τους ασθενείς τους. Περίπου οι μισοί βίωσαν «μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση» με την παρατεταμένη χρονικά διάρκεια φροντίδας και την έλλειψη εργασίας να αναδεικνύονται ως παράγοντες αυξημένου κινδύνου για επιδείνωση της επιβάρυνσης.

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



## ABSTRACT

Dementia syndromes (Alzheimer's disease and related disorders), are characterized as contemporary epidemics. They are 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.

The purpose of the present study, deals with the research results having to do with the burden suffered by the caregivers, who deal with patients suffering from dementia syndromes in the community (in selected areas of Athens), particularly aiming at the assessment of their burden a result of caregiving, in correlation with social-demographic standings, during a time span from October 2011 to February 2012.

The population studied consisted of a selected sample of 100 relatives of primary care patients with dementia, who are aided/treated at home by physiotherapists. Semi-structured interviews were conducted based on two questionnaires: a) one in order to complete their social demographic profile and one for the measuring of the burden of caregiving. This scale is 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 results which were collected were analyzed with the statistical packet SPSS 16.0. Some findings of this study are in accordance with those of relative studies. The majority of caregivers were married women –mainly daughters- with a mean age of 56. In addition, they lived with their patients. Approximately half of them experienced “moderate to severe burden”. Factors, attributing to higher risk levels of severe burden, for those who cared of their elderly patients for a long period, were the prolonged time periods and the non existence of a job or external activities.

The present study indicates the necessity for the improvement of care givers of patient with dementia and the need for the minimization of the their burden through certain national health care and social policy strategies, since the public section of health care considers that home care of demented patients is more cost-effective than their isolation in a mental institution or a home for the aged and first of all acceptable by most people, especially in the Greek society.

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η νόσος Alzheimer προσβάλλει κυρίως τα άτομα που έχουν περάσει το κατώφλι της τρίτης ηλικίας. Είναι η συχνότερη μορφή άνοιας και χαρακτηρίζεται από βαθμιαία έκπτωση των νοητικών και κινητικών ικανοτήτων του ατόμου οδηγώντας το στην πλήρη αναπηρία και στο θάνατο. Αποτελεί ένα σημαντικό πρόβλημα δημόσιας υγείας με τους ανοϊκούς ασθενείς στη χώρα μας να ανέρχονται σε 160.000, ενώ στην Ευρώπη να ξεπερνούν τα 6.000.000.

Ένα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό της άνοιας είναι η ύπαρξη ενός «κρυφού ασθενή», δηλαδή του ατόμου το οποίο έχει αναλάβει την ευθύνη της φροντίδας του πάσχοντα και συνήθως πρόκειται για κάποιο συγγενικό του πρόσωπο. Ο φροντιστής του ανοϊκού ασθενή αποτελεί το δεύτερο κομβικό σημείο για την αντιμετώπιση της ασθένειας μετά την έγκαιρη διάγνωση που αφορά κυρίως τον πάσχοντα.

Οι φροντιστές συνήθως είναι τα μέλη της οικογένειας που αναλαμβάνουν να σηκώσουν το βάρος της διαχείρισης του αρρώστου τους. Οι άνθρωποι αυτοί έρχονται αντιμέτωποι με τρομερά συναισθήματα: οδύνης, εγκατάλειψης, ψυχικής εξουθένωσης, φυσικής κόπωσης, απόγνωσης και ζωντανού πένθους συγχρόνως με την αναγκαία καθημερινή επίλυση προβλημάτων σχετιζομένων με την εξυπηρέτηση του ασθενούς, από τα πιο απλά όπως η σωματική υγιεινή, το ντύσιμο και το φαγητό, μέχρι τα πιο δύσκολα όπως είναι η προβληματική συμπεριφορά και η ασφαλής διαβίωσή του. Προκειμένου λοιπόν να φέρουν εις πέρας το δύσκολο έργο τους, η αγάπη για τον άνθρωπό τους και η καλή τους διάθεση δεν αρκούν. Για το λόγο αυτό χρειάζονται και οι ίδιοι οργανωμένη υποστήριξη και βοήθεια.

Έχοντας διαδραματίσει μαζί με τον αδελφό μου τον ανωτέρω ρόλο, ζήσαμε την 5ετή μάχη της μητέρας μας με την άνοια και την απώλειά της το 2004. Επιπρόσθετα, λόγω της επαγγελματικής μου ενασχόλησης με ασθενείς οι οποίοι παρουσιάζουν διαταραχές της κινητικότητας οφειλόμενες και σε οργανικά ψυχοσύνδρομα (τους ανθρώπους αυτούς, επισκέπτομαι κατ' οίκον ως φυσικοθεραπευτής της Νομαρχιακής Μονάδας Υγείας Αθηνών, όπου με προγράμματα κινησιοθεραπείας τα οποία περιλαμβάνουν ασκήσεις μυϊκής ενδυνάμωσης, ισορροπίας και διατάσεις, βελτιώνεται κατά το δυνατόν η φυσική τους κατάσταση, προστατεύονται από τις πτώσεις και την εμφάνιση κατακλίσεων και διατηρείται κάποια ποιότητα στη ζωή

τους), διαπιστώνω συνεχώς τις τραγικές συνέπειες της άνοιας όπως βιώνονται στην πράξη από τους ασθενείς και από τους φροντιστές τους.

Τα ανωτέρω γεγονότα και καταστάσεις σε συνδυασμό με τον μικρό αριθμό μελετών στη χώρα μας σχετικά με την επιβάρυνση που υφίστανται οι φροντιστές νοσηλευτικών ασθενών με ευαισθητοποίησαν και με κατεύθυναν στην επιλογή του θέματος της διπλωματικής μου διατριβής με κύριο στόχο την αποτύπωση της υπάρχουσας κατάστασης στην περιοχή των Αθηνών, ώστε η πολιτεία και οι επαγγελματίες του χώρου της υγείας να δώσουν την πρέπουσα βαρύτητα στις ανάγκες των ανθρώπων αυτών και να συμβάλλουν όσο το δυνατόν στην αποφόρτισή τους.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ –ΣΚΟΠΙΜΟΤΗΤΑ

Αποτελεί κοινή παραδοχή ότι η άνοδος του προσδόκιμου ζωής και η υπογεννητικότητα που χαρακτηρίζουν τις δυτικές χώρες έχουν ως αποτέλεσμα τη δημογραφική γήρανση, η οποία αυξάνει τον κίνδυνο για νοσηρότητα και για θνησιμότητα στον πληθυσμό. Το ενδεχόμενο δε, ένας άνθρωπος να βιώσει σε κατάσταση αναπηρίας εξαρτάται από το προχωρημένο της ηλικίας του οπότε παρατηρείται μεγάλη αύξηση στα ποσοστά αναπηρίας σε άτομα μεγαλύτερα των 75 ετών (Bradby, 2010). Γεγονός επίσης αποτελεί η αύξηση του επιπολασμού των χρονίων παθήσεων στις δυτικές εκβιομηχανισμένες κοινωνίες. Στις ασθένειες αυτές (όπως η στεφανιαία νόσος, η υπέρταση τα αγγειακά εγκεφαλικά κ.ά.), συγκαταλέγονται οι διάφορες άνοιες και ειδικότερα η νόσος Alzheimer (αντικείμενο της παρούσας μελέτης), οι οποίες εκτός από τις βιοφυσιολογικές αλλαγές επιφέρουν σοβαρές κοινωνικές συνέπειες στη ζωή των πασχόντων και των οικογενειών τους. Χαρακτηριστικό παράδειγμα: αν σε μια οικογένεια υπάρχει ένας ηλικιωμένος ανοϊκός ασθενής, κάποιο μέλος της αναλαμβάνει την ευθύνη της συνεχούς φροντίδας του (εφόσον η πάθηση τον οδηγεί σε πλήρη αναπηρία) και το φορτίο της επιβάρυνσης που συνεπάγεται η προσφορά της φροντίδας αυτής (Nettleton, 2002).

Όπως αναφέρεται από τον Myles (2006), η ανωτέρω φροντίδα αντιπροσωπεύει μια νέα πρόκληση για την κοινωνική πολιτική (η οποία παραδοσιακά στοχεύει στη διαφύλαξη του εισοδήματος και στην παροχή βασικής φροντίδας υγείας), που λίγα κράτη μέχρι σήμερα έχουν αρχίσει να αντιμετωπίζουν. Ενώ σύμφωνα με στοιχεία του (ΟΟΣΑ,1996), καθώς ο αριθμός των «γηραιότερων γηραιών» (80+), αυξάνεται ταχύτερα από το συνολικό πληθυσμό των ηλικιωμένων, ο αριθμός των παραδοσιακών άτυπων φροντιστών (ηλικιωμένες σύζυγοι, κόρες και νύφες), που αποτελεί περίπου τα τρία τέταρτα του συνόλου της φροντίδας στους ευπαθείς ηλικιωμένους ελαττώνεται, σε αντίθεση με τη ζήτηση η οποία διογκώνεται.

Μεταξύ των χρονίων παθήσεων η νόσος Alzheimer (με χρονική διάρκεια έως και 10 έτη), αποτελεί τη συχνότερη μορφή άνοιας (50-60% του συνόλου), δηλαδή μιας ανίατης νευροεκφυλιστικής ασθένειας του εγκεφάλου που προσβάλλει το 7% των ανθρώπων άνω των 65 ετών. Οι ανοϊκοί ασθενείς σταδιακά απομονώνονται αδυνατώντας να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά με το περιβάλλον τους, έχοντας για καιρό επίγνωση της απώλειας του προηγούμενου εαυτού τους. Ανάμεσα στα

συμπτώματα της ασθένειας όπως η νοητική έκπτωση, η απώλεια των λειτουργικών ικανοτήτων κ.ά. η προβληματική συμπεριφορά θεωρείται ο σπουδαιότερος παράγοντας επιβάρυνσης για το άτομο που φροντίζει τον πάσχοντα από άνοια, το οποίο σταδιακά εξαρτάται πλήρως από το φροντιστή του που κι αυτός κάτω από το βάρος της φροντίδας υποφέρει ψυχικά, σωματικά, απομονώνεται κοινωνικά και δυσκολεύεται οικονομικά (Σακκά, 2009).

Από τα τέλη του προηγούμενου αιώνα και μετά, αναπτύσσεται σημαντικά η έρευνα που αφορά στην κατ' οίκον φροντίδα ασθενών με άνοια. Το δύσκολο έργο των μελών των οικογενειών αυτών ελαφρύνει κατά πολύ το οικονομικό κόστος που θα επιβάρυνε τους οικονομικούς προϋπολογισμούς σε αντίθετη περίπτωση. Δηλαδή η προσφορά των ανθρώπων αυτών δεν περιορίζεται στα οικογενειακά πλαίσια, αλλά επεκτείνεται σε όλο το κοινωνικό σύνολο και προς την πολιτεία. Ωστόσο η αδιάκοπη προσφορά φροντίδας αποτελεί εξαιρετικά ψυχοπιεστική διαδικασία, η οποία οδηγεί σε αύξηση της ψυχιατρικής νοσηρότητας (κυρίως κατάθλιψη ) και σε απώλεια του εαυτού του φροντιστή, πιθανόν και λόγω της κοινωνικής του απομόνωσης του περιορισμού του ελεύθερου χρόνου κα των ανύπαρκτων ή προβληματικών προσωπικών σχέσεων. 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 όπως παρουσιάζεται από την Ιατράκη (2005), περιλαμβάνει αρκετές μελέτες με σημαντικότερες αυτές των (Zarit και συν. 1980), (Nygaard, 1988), (Braekhus και συν. 1998), ((Bugge και συν.1999), (Burns and Robins, 2000), (Oyebode, 2003), (Vitaliano και συν. 2003), (Taubetoli, 2004) και (Politis και συν. 2004). Από τις μελέτες αυτές προκύπτει ότι καθώς αυξάνονται οι ανάγκες των ασθενών με την εξέλιξη της νόσου, αυξάνονται και οι απαιτήσεις της φροντίδας τους, ενώ τα άτομα που την προσφέρουν βιώνουν συναισθήματα θλίψης, θυμού φόβου, πένθους, κακίας, ενοχής, αμηχανίας, εγκλωβισμού, μοναξιάς, ντροπής κ.ά. αρνητικά συναισθήματα. Επιπλέον παρατηρείται ενδοοικογενειακά, ανακατανομή ευθυνών, υποχρεώσεων και ρόλων αλλά και αύξηση των εντάσεων στις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας που πιθανόν και να προϋπήρχαν.

Η παρούσα διατριβή πραγματεύεται την έννοια της επιβάρυνσης και επισημαίνει τις ανάγκες των ανθρώπων οι οποίοι φροντίζουν ανοϊκούς ασθενείς, όπως και τις επιπτώσεις που συνεπάγονται τόσο στην ψυχική-σωματική τους υγεία όσο και στην κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση, εφόσον το φορτίο της συνεχούς παροχής φροντίδας αποτελεί παγκόσμια τον πλέον χρησιμοποιούμενο δείκτη για τη μελέτη του αντίκτυπου της άνοιας στη ζωή τους, στη ζωή των ασθενών τους, αλλά και στην κοινωνία, στα συστήματα και στις πολιτικές υγείας. Ακόμη επιχειρεί τη μέτρηση της επιβάρυνσης στους φροντιστές του συγκεκριμένου δείγματος και την περιγραφή του κοινωνικο-δημογραφικού τους προτύπου. Ως φροντιστής (γενικά), θεωρείται το μέλος της οικογένειας (σύζυγος ή παιδί του ασθενούς), κάποιο συγγενικό με τον ασθενή πρόσωπο ή άλλο άτομο το οποίο με αμοιβή βοηθάει τον άρρωστο σε καθημερινή βάση.

Η προτεινόμενη μεθοδολογία θα αφορά σε ποιοτική, συγχρονική μελέτη με διενέργεια σκόπιμης δειγματοληψίας (οι συμμετέχοντες επιλέγονται σύμφωνα με τους στόχους της έρευνας). Τα στοιχεία θα συγκεντρωθούν μέσα από ημιδομημένες συνεντεύξεις, οι οποίες θα βασίζονται στο ερωτηματολόγιο της κλίμακας Zarit (η οποία έχει χρησιμοποιηθεί στην Ελλάδα και στην Κύπρο το 2005 αφού μεταφράστηκε, σταθμίστηκε και ελέγχθηκε, ύστερα από έγγραφη άδεια των δημιουργών της).

Η βαθμολόγησή τους θα πραγματοποιηθεί σε 5βαθμη κλίμακα Likert. Εν συνεχεία, θα ακολουθήσει η επεξεργασία και η στατιστική ανάλυση των δεδομένων με τη χρήση μιας έκδοσης του στατιστικού προγράμματος επεξεργασίας κοινωνικών δεδομένων (SPSS). Όλη, η ερευνητική διαδικασία θα ακολουθήσει τους κανόνες της βιοηθικής και της διαφύλαξης του απορρήτου των προσωπικών δεδομένων.

Το γενικό μέρος της παρούσας διατριβής περιλαμβάνει αφενός γενικά στοιχεία για τα ανοϊκά σύνδρομα και ειδικότερα για την άνοια Alzheimer και αφετέρου στοιχεία που αναφέρονται στην φροντίδα που προσφέρουν και στην επιβάρυνση που υφίστανται οι φροντιστές των ανοϊκών ασθενών. Το ειδικό μέρος της διατριβής παρουσιάζει τη μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε, τα ερευνητικά εργαλεία, τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα και τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων. Συνεχίζει με την παρουσίαση των αποτελεσμάτων που αφορούν στα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία και στην

επιβάρυνση των φροντιστών. Η εργασία ολοκληρώνεται με την συζήτηση και τα συμπεράσματα.

## I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup> ΑΝΟΪΚΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ Ή ΑΝΟΙΕΣ –ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

#### 1.1. Άνοια: Ορισμός και ιστορική αναδρομή.

Τα ανοϊκά σύνδρομα συνιστούν (μαζί με το συγγυτικό παραλήρημα ή ντελίριο), διάκριση των οργανικών ψυχοσυνδρόμων τα οποία ορίζονται ως καταστάσεις που προκαλούνται άμεσα από μεταβολή στη δομή και στη λειτουργία του εγκεφάλου από πρωτογενή ή δευτερογενή αίτια και εκδηλώνονται με διαταραχές των γνωσιακών λειτουργιών, του συναισθήματος και της συμπεριφοράς. Ως γνωσιακή διαταραχή θεωρείται η έκπτωση των ανώτερων νοητικών λειτουργιών (προσανατολισμός, προσοχή, μνήμη, κρίση, σκέψη κ.λπ.). Οι συναισθηματικές διαταραχές περιλαμβάνουν: το άγχος, το φόβο, την κατάθλιψη, την ευερεθιστότητα, την ευφορία κ.λπ. Τέλος, στις διαταραχές της συμπεριφοράς που μπορεί να παρουσιαστούν περιλαμβάνονται: η άρση των αναστολών, η διέγερση, η απάθεια κ.λπ. Σύμφωνα με την διεθνή ταξινόμηση των νόσων (ICD-10, 1992), ως άνοια ορίζεται : η γενική διαταραχή των γνωσιακών λειτουργιών (της μνήμης, της σκέψης, της κρίσης, της κατανόησης και του προσανατολισμού, χωρίς να επηρεάζεται το επίπεδο συνείδησης), με συνέπειες την προοδευτική αλλοίωση της προσωπικότητας και τον περιορισμό της λειτουργικότητας του ασθενούς. Εμφανίζεται στο 5% των ατόμων άνω των 65 ετών και στο 30% των ατόμων άνω των 80 ετών (Ζέρβας, Πολίτης, 2003).

Οι άνοιες οι οποίες αποτελούν ξεχωριστές νοσολογικές οντότητες είναι η νόσος Alzheimer ή νόσος Pick, η γεροντική άνοια και η αρτηριοσκληρηνητική ή πολυεμφρακτική άνοια. Ωστόσο δύο ακόμη κατηγορίες νοσημάτων μπορεί να παρουσιάζουν παραπλήσιες κλινικές εκδηλώσεις: η μια περιλαμβάνει νευρολογικά νοσήματα όπως η νόσος Parkinson, η πολλαπλή σκλήρυνση, η χορεία Huntington, οι κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις κ.ά, ενώ στην άλλη υπάγονται άνοιες που συνοδεύουν γενικά νοσήματα όπως ο υποθυρεοειδισμός, η έλλειψη βιταμίνης B12 ο χρόνιος αλκοολισμός, η ηπατική ανεπάρκεια και τα νοσήματα του κολλαγόνου (Παπαγεωργίου 1993).

Προκειμένου να τεθεί η ακριβής διάγνωση θα πρέπει αφενός να αποκλειστούν καταστάσεις που διαταράσσουν τις ανώτερες νοητικές λειτουργίες, και αφετέρου να



προσδιοριστεί ο τύπος της άνοιας. Αιτίες με παρόμοιες εκδηλώσεις οι οποίες διαφοροποιούνται από την άνοια είναι: το παραλήρημα, η ψευδοάνοια, η αμνησική διαταραχή, το φυσιολογικό γήρας και η ήπια γνωσιακή διαταραχή (μεταξύ των ασθενών με ήπια γνωσιακή διαταραχή, το 25% εξελίσσεται σε άνοια ή νόσο Alzheimer κάθε χρόνο), ( Bartleson, Fish, Edlund, 2005 και Κοντογιάννη, 2006).

Διαγνωστικά, η μαγνητική τομογραφία εμφανίζει: την ατροφία του εγκεφαλικού φλοιού, τη διαπλάτυνση των ελίκων και την διεύρυνση του κοιλιακού συστήματος. Η μείωση του εγκεφαλικού μεταβολισμού διαγιγνώσκεται με την τομογραφία εκπομπής ποζιτρονών (PET), η οποία ανιχνεύει την κατανάλωση της γλυκόζης. Τέλος, η ιστολογική εξέταση ανατομικών παρασκευασμάτων αποκαλύπτει: πλάκες αμυλοειδούς και νευροϊνιδικές αλλοιώσεις τον ιππόκαμπο και στο αμυγδαλοειδές σώμα, εκτεταμένη απώλεια πυραμιδικών νευρώνων σε όλο τον εγκέφαλο και μείωση κατά 50% των χολινεργικών νευρώνων του βασικού πυρήνα του Meynert και της διαφραγματικής περιοχής αλλά και των προβολών τους στον ισοφλοιό και μεσοφλοιό. Υπάρχει ακόμη μια σπάνια παραλλαγή της νόσου που ονομάζεται πρόιμη νόσος Alzheimer και κληρονομείται κατά τον αυτοσωματικό επικρατούντα χαρακτήρα. Εκδηλώνεται κατά τη 5<sup>η</sup> δεκαετία της ζωής. Οφείλεται σε ειδική μετάλλαξη στο γονίδιο που κωδικοποιεί την πρόδρομο πρωτεΐνη του αμυλοειδούς, στο μακρό σκέλος του χρωμοσώματος 21. Η μετάλλαξη αυτή απαντάται στο σύνδρομο Down, όπου οι πάσχοντες που επιβιώνουν μέχρι τη μέση ηλικία εκδηλώνουν νόσο Alzheimer (FitzGerald, Gruener, Mtui, 2009).

Στη διαδρομή 2.500 ετών, στα ανοϊκά σύνδρομα δόθηκε ποικιλία χαρακτηρισμών, μεταξύ άλλων: παράνοια, ιδιοτεία, γεροντική ψύχωση, χρόνιο οργανικό σύνδρομο του εγκεφάλου, βλακεία, γήρας ξεμωράματα και επίκτητη ηλιθιότητα.

Ιστορικές αναφορές από την αρχαία Αίγυπτο παρατηρούν τις διαταραχές μνήμης που μπορεί να συνοδεύουν το γήρας. Στην αρχαία Ελλάδα σε κείμενα του Σόλωνα αναφέρεται ότι η κρίση των ηλικιωμένων ανθρώπων επηρεάζεται, ενώ αργότερα ο Ιπποκράτης το 400 π.χ. αναφέρει πως οι χρόνιες γνωσιακές διαταραχές μπορεί να οφείλονται σε δυσλειτουργία του εγκεφάλου ή άλλων οργάνων του σώματος (Katzman, Jackson, 1991). Τον 2ο αιώνα μ.χ. ο Αρεταίος στην Καππαδοκία αναφέρεται στη σχέση μεταξύ γήρατος και άνοιας. Περιγράφοντας τη διαδικασία γήρανσης χρησιμοποιεί τον όρο «ξεμωράματα» εννοώντας μια νάρκη των αισθήσεων

και μια αποβλάκωση των γνωστικών και των διανοητικών ικανοτήτων που συνοδεύουν την προχωρημένη ηλικία (Weiner, Lipton, 2009). Το 1901 ο ψυχίατρος Alois Alzheimer ασχολήθηκε με μία 51χρονη ασθενή (στην κλινική Soli της Φρανκφούρτης όπου παρέμεινε νοσηλευόμενη μέχρι το θάνατό της το 1905), η οποία παρουσίαζε: διαταραχές μνήμης, παρανοϊκές ιδέες, ακουστικές ψευδαισθήσεις, επιθετική συμπεριφορά και ζηλοτυπικό παραλήρημα προς τον σύζυγό της. Ένας σύγχρονός του ψυχίατρος ο Kraepelin έδωσε στη νόσο το σημερινό της όνομα, προσδιορίζοντάς της ως ένα γήρας πριν της ώρας του (Senium praecox), όπως η Dementia praecox ήταν μια άνοια πριν την ώρα της. Στη συνέχεια και για πολλά χρόνια το ερευνητικό ενδιαφέρον είχε εστιαστεί στα γνωστικά ελλείμματα της νόσου, ενώ τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα δεν προσέλκυαν την προσοχή του.

Τις 3 τελευταίες δεκαετίες καθώς επικράτησε η στροφή προς την φροντίδα έναντι της απομόνωσης αυτών των ασθενών, δόθηκε περιθώριο στην παρατήρηση ότι αυτό που προκαλεί άγχος στους ασθενείς και στους φροντιστές τους δεν είναι τόσο η γνωστική έκπτωση όσο οι μεταβολές της συμπεριφοράς όπως παρουσιάζονται κατά κύριο λόγο μέσα από παραληρητικές καταστάσεις. Έτσι σήμερα, η μελέτη της άνοιας και ιδιαίτερα του τύπου Alzheimer πέρα από τη βιοιατρική διερεύνηση των παθογενετικών μηχανισμών επεκτείνεται και στους κοινωνικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες οι οποίοι θα μπορούσαν ίσως να βελτιώσουν ή και να προλάβουν την εκδήλωση ενός συμπτώματος. Η αλλαγή στην κατεύθυνση του ενδιαφέροντος ενισχύθηκε από την επέκταση του κοινωνικού μοντέλου για την ανικανότητα το οποίο σχετίζεται με τα φυσικά και κοινωνικά εμπόδια που αντιμετωπίζουν άτομα με φυσική ανικανότητα και με τις ψυχονοητικές διαταραχές όπου διαπιστώνονται, οικονομικές, κοινωνικές και πολιτισμικές διαφοροποιήσεις (Καραβάτος, 2006).

## 1.2. Επιδημιολογικά στοιχεία.

Η νόσος Alzheimer είναι η συχνότερη μορφή άνοιας (60% του συνόλου των ανοϊκών συνδρόμων) και η πλέον συνηθισμένη εκφυλιστική διαταραχή του εγκεφάλου στους ανθρώπους της τρίτης ηλικίας (άνω των 65 ετών) ενώ πολύ σπάνια προσβάλλει άτομα κάτω των 50 ετών). Ο αριθμός των πασχόντων στην Ελλάδα εκτιμάται στις 160.000, στην Ευρώπη σε 6.000.000, στις ΗΠΑ σε 4.000.000 και σε 26.000.000 σε ολόκληρο τον κόσμο. Αποτελεί την 4<sup>η</sup> σημαντικότερη αιτία θανάτου μετά τις

καρδιοπάθειες, τον καρκίνο και τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια (Cumplings, 2003). Σύμφωνα με αναφορά του Φορέα Ανάπτυξης Ανθρώπινου και Κοινωνικού Κεφαλαίου, (2007): περίπου το 3% του παγκόσμιου πληθυσμού ηλικίας 65-74 ετών πάσχουν από νόσο Alzheimer, ενώ μέχρι το 2050 προβλέπεται ότι 1 στους 85 σε όλον τον κόσμο θα πάσχει από αυτήν. Ακόμη ο επιπολασμός της άνοιας μετά τα 60 έτη, διπλασιάζεται σχεδόν κάθε πέντε χρόνια και ξεπερνά το 20% στους ανθρώπους άνω των 85 ετών (Bell et al, 2001).

Κατά τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ), δεν υπάρχουν επίσημα επιδημιολογικά δεδομένα σχετιζόμενα με τα ποσοστά αναπηρίας στους Έλληνες ηλικιωμένους. Ωστόσο από τις υπάρχουσες εκτιμήσεις των επιπέδων αναπηρίας στο σύνολο του πληθυσμού, το 5% υπολογίζεται ότι έχει ανάγκη καθημερινής φροντίδας και οι μισοί από τους ανθρώπους αυτούς είναι ηλικιωμένοι, ενώ το ποσοστό τους αναμένεται ότι θα παρουσιάσει αύξηση την προσεχή πεντηκονταετία (W.H.O., 2003). Εξάλλου στην Ελλάδα το 98% περίπου των ανοϊκών ασθενών φροντίζεται κατ' οίκον από συγγενείς και ειδικότερα από μέλη της οικογένειας (Triantafyllou, Mestheneos, 1993).

Όσον αφορά στους φροντιστές συγγενείς των ασθενών αυτών που περιθάλπονται στο σπίτι σύμφωνα με τον O'Brien (2000), κάποιοι ερευνητές θεωρούν ότι σε ποσοστό 60-70% υποφέρουν από άγχος και σε ποσοστό 18-47% υποφέρουν από κατάθλιψη ενδεικτική της υψηλότερης επιβάρυνσης που υφίστανται, ενώ στη μελέτη των Schulz, Beach, (1999), οι ηλικιωμένες σύζυγοι φροντιστές εμφανίζουν κατά 63% μεγαλύτερη θνησιμότητα εν συγκρίσει με το αντίστοιχο ποσοστό των ατόμων της ομάδας ελέγχου, αποτέλεσμα σύμφωνο με ευρήματα και άλλων μελετών σχετικά με τα μεγάλα ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας ατόμων που φροντίζουν ένα ανοϊκό συγγενικό τους πρόσωπο στο σπίτι. Τέλος, μια εξήγηση της αυξημένης νοσηρότητας των φροντιστών, αποτελεί η δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού τους συστήματος ώστε να είναι περισσότερο ευάλωτοι, στις λοιμώξεις και αυτές να διαρκούν περισσότερο σε σύγκριση με αντίστοιχο πληθυσμό ελέγχου (Parks, Novielli, 2000).

### 1.3. Κλινική εικόνα και διαγνωστικά κριτήρια ανοϊκών συνδρόμων.

Η άνοια εκδηλώνεται με ποικίλους τρόπους. Οι Ζέρβας και Πολίτης (2003), αναφέρουν:

α. Με διαταραχή μνήμης. Στην αρχή επηρεάζεται η πρόσφατη μνήμη. Για παράδειγμα οι ασθενείς δεν μπορούν θυμηθούν: που έβαλαν τα κλειδιά ή το πορτοφόλι τους, το φαγητό της προηγούμενης ημέρας, μια πρόσφατη συνάντηση ή να μην αναγνωρίζουν πρόσωπα που γνώρισαν πρόσφατα. Μπορεί να ξεχάσουν το φούρνο αναμμένο ή να φύγουν από το σπίτι και να χαθούν. Αργότερα επηρεάζεται και η παλαιά μνήμη οπότε δε θυμούνται συγγενείς, ονόματα κ.ά. . Εφόσον δε, δεν μπορούν να δουλέψουν, να ψωνίσουν, να μαγειρέψουν, να διαχειριστούν τα οικονομικά τους, να οδηγήσουν και να κυκλοφορήσουν μόνοι τους, περιορίζεται σε σημαντικό βαθμό η λειτουργικότητά τους.

β. Με αφασία: δυσκολεύονται στην εκπομπή και στην αντίληψη του λόγου. Αοριστολογούν, δεν βρίσκουν συγκεκριμένες λέξεις για τα ονόματα προσώπων, αντικειμένων ή εννοιών. Σε προχωρημένο στάδιο μπορεί να εμφανίσουν παλιλαλία ή ηχολαλία.

γ. Με απραξία: συναντούν δυσκολίες στο πλύσιμο, στο ντύσιμο, στο χτένισμα, στο φαγητό, στο χειρισμό της τηλεόρασης κ.λπ.

δ. Με αγνωσία: δεν αναγνωρίζουν αντικείμενα, οικεία πρόσωπα, ούτε καν το δικό τους πρόσωπο στον καθρέφτη.

ε. Με διαταραχή στις εκτελεστικές λειτουργίες όπως η κρίση και η αφαιρετική σκέψη.

στ. Με διαταραχή στη συμπεριφορά και στην ψυχοκινητικότητα. Τα περισσότερα χαρακτηριστικά συμπτώματα τα οποία εκδηλώνουν οι ασθενείς είναι:

- Το σύνδρομο «ηλιοβασιλέματος». Κατά τις απογευματινές ώρες παρουσιάζονται: υπνηλία, αταξία και πτώσεις (ευδοτικός είναι ο ρόλος των κατασταλτικών φαρμάκων και η ελάττωση των εξωτερικών ερεθισμάτων).
- Οι καταστροφικές αντιδράσεις.
- Οι διαταραχές της αντίληψης: με αποτέλεσμα να βλέπουν οράματα π.χ. ζωοψίες ή και μικροψίες.
- Η συναισθηματική ακράτεια.
- Το παραλήρημα με κυρίαρχο τύπο τον παρανοϊκό –ζηλοτυπικό.
- Η απάθεια –αδιαφορία.

- Η αλλαγή διατροφικών συνηθειών.
- Η παθολογική κινητική συμπεριφορά όπως ο άσκοπος βηματισμός και δραστηριότητες (όπως το να παίζει με τα κουμπιά του).
- Η ευερεθιστότητα: οι ανοϊκοί ασθενείς είναι ευέξαπτοι και εριστικοί.
- Η άρση των αναστολών: οι πάσχοντες μιλάνε και φέρονται με ανάρμοστο τρόπο.
- Οι διαταραχές στον ύπνο: οι ασθενείς κοιμούνται το μεγαλύτερο διάστημα της ημέρας και τις νυκτερινές ώρες σηκώνονται, ξυπνάνε τον φροντιστή και εμφανίζουν τάσεις φυγής.
- Η κατάθλιψη.
- Η ευφορική διάθεση.

Ωστόσο για να τεθεί η διάγνωση της άνοιας πρέπει να υπάρχει αποδεδειγμένη διαταραχή της μνήμης και της λειτουργικότητας, ενώ προϊόντος του χρόνου εμφανίζονται επιπρόσθετα αφασία ή και απραξία καθώς και διαταραχή στις εκτελεστικές λειτουργίες. Ο νευροψυχολογικός έλεγχος με την εφαρμογή κλινικών κριτηρίων και νευροψυχολογικών δοκιμασιών είναι χρήσιμος στην ανίχνευση των διαταραχών της μνήμης (Ζέρβας και Πολίτης, 2003).

Παράλληλα, με νευροαπεικονιστικές τεχνικές επιχειρείται η δομική μελέτη του εγκεφάλου και η εκτίμηση της εντόπισης και της βαρύτητας: της εγκεφαλικής ατροφίας, με αποτέλεσμα της διαφορετικής τοπογραφίας της ατροφίας μεταξύ της νόσου Alzheimer (AD) και της μετωποκροταφικής εκφύλισης (FTD) και των αγγειακών βλαβών ιδίως στη λευκή ουσία του εγκεφάλου, στοιχείο απαραίτητο για τη διάγνωση της αγγειακής άνοιας. Ακόμη, η εκτίμηση της ατροφίας του ιπποκάμπου έχει ως αποτέλεσμα: α) τη μεγάλη αύξηση της πιθανότητας σωστής διάγνωσης της AD (ανέρχεται στο 91% από το 70% ποσοστό που επιτυγχάνεται με τη χρήση της κλινικής διάγνωσης), β) την διάκριση μεταξύ άνοιας με σωματία Lewy και AD, γ) την διάκριση μεταξύ ατόμων με Ήπια Νοητική Εξασθένιση (MCI), εκείνων που θα εμφανίσουν άνοια. Τέλος με τη λειτουργική απεικόνιση με SPECT και PET: επιτυγχάνεται η διαφορική διάγνωση των ανοιών εφόσον εντοπίζουν ελλείμματα αιμάτωσης του φλοιού ακόμα και σε περιπτώσεις όπου απουσιάζει η ατροφία (π.χ. στη FTD), ελέγχεται ο εγκεφαλικός μεταβολισμός της γλυκόζης με την τεχνική FDG-PET (μπορεί να αναδειχθεί υπομεταβολισμός στον ενδορινικό φλοιό πριν καν

εκδηλωθούν τα συμπτώματά της AD), αναδεικνύεται η εναπόθεση αμυλοειδούς (ιστοπαθολογική βλάβη) και εκτιμώνται οι νευρομεταβιβαστικές διαταραχές σε ασθενείς με AD (Παπαγεωργίου, 2006).

#### 1.4. Η άνοια Alzheimer (A.A.) ή Alzheimer Disease (AD).

Η νόσος αυτή αποτελεί εκφυλιστική πάθηση του εγκεφάλου με προοδευτικά επιδεινούμενη κλινική εικόνα και συγκεκριμένες ιστοπαθολογικές αλλοιώσεις στα διάφορα στάδιά της, με σημαντικότερες τις εναποθέσεις γεροντικών πλακών β-αμυλοειδούς, τους νευροϊνδιακούς σχηματισμούς με πρωτεΐνη Tau και την ατροφία. Είναι η συχνότερη από όλες τις άνοιες με 5.000.000 ασθενείς στις ΗΠΑ οι οποίοι προβλέπεται να ξεπερνούν τα 25.000.000 το 2050. Συνιστά δε τη μεγαλύτερη κοινωνικό-οικονομική δαπάνη υγείας, το κόστος της οποίας ξεπερνά τα 100 δισεκατομμύρια δολάρια ετησίως. Ως προς την βαρύτητα της νόσου διακρίνονται 3 στάδια: α) Ήπια νόσος ή αρχικό στάδιο με διάρκεια από 2 έως 4 χρόνια β) Μέσης βαρύτητας, διάρκειας 2 έως 10 χρόνων και γ) Βαριά νόσος ή προχωρημένο στάδιο με διάρκεια από 1 έως 3 χρόνια (Καραγεωργίου, 2006).

Είναι πολύ σημαντικό να υπάρχει από την αρχή ενημέρωση των ασθενών, του οικογενειακού τους περιβάλλοντος και των φροντιστών τους σχετικά με την πάθηση, την πορεία της και τους τρόπους αντιμετώπισης, με στόχο την καθυστέρηση της εξέλιξής της. Συστήνεται στους ασθενείς να συνεχίσουν την εργασία τους και τις καθημερινές τους ασχολίες για όσο καιρό μπορούν να ανταποκριθούν σε αυτές.

Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες της Αμερικανικής Ακαδημίας Νευρολογίας: οι ασθενείς με AD και με δείκτη βαρύτητας  $\geq 05$  της κλινικής κλίμακας άνοιας ή Clinical Dementia Rating (CDR), αποτελούν σημαντικό πρόβλημα ασφάλειας για την κυκλοφορία εν συγκρίσει με άλλους ηλικιωμένους οδηγούς και για το λόγο αυτό και κατόπιν ενημέρωσής τους θα πρέπει να αναστέλλονται οι άδειες οδήγησής τους.

Παράλληλα συστήνονται προγράμματα κινησιοθεραπείας, μαλάξεις, θεραπεία προσομοιωμένης παρουσίας όπως οικογενειακές βιντεοκασέτες και ασκήσεις νοητικής ενδυνάμωσης καθώς και η θεραπεία με κατοικίδιο ζώο (Bartleson, Fish, Edlund, 2005).

Συγχρόνως, ξεκινά η φαρμακευτική προληπτική αγωγή, ενώ με την καθοδήγηση των ανθρώπων του περιβάλλοντος του ασθενούς επιχειρείται η τακτοποίηση τυχόν νομικών και οικονομικών εκκρεμοτήτων. Η φαρμακευτική θεραπεία συνήθως περιλαμβάνει αναστολείς χοληνεστεράσης (δονεπεζίλη, γαλανταμίνη, ριβαστιγμίνη), διότι η χρήση τους συνδέεται με στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα όσον αφορά γενικά στην κλινική εικόνα (γνωσιακή λειτουργία, συμπεριφορά, λειτουργικότητα), (Bartleson, Fish, Edlund, 2005 και Καραγεωργίου, 2006).

Επιπρόσθετα, σε ασθενείς του αρχικού σταδίου χορηγούνται αντιοξειδωτικά σκευάσματα –συμπληρώματα διατροφής, τα οποία περιλαμβάνουν την βιταμίνη Ε, το συνένζυμο Q10, ιχνοστοιχεία όπως ο ψευδάργυρος και το σελήνιο, βότανα όπως το Gingo Biloba, το έλαιο νυχτολούλουδου, η χουπερζίνη Α (ένα φάρμακο της παραδοσιακής κινεζικής ιατρικής το οποίο δρα ως αναστολέας της ακετυλοχολινεστεράσης), (Lemone και Burke, 1990). Σε ασθενείς μεσαίου σταδίου συνεχίζεται το θεραπευτικό σχήμα με μεγαλύτερες δόσεις αντί-χολινεστερασικών και με τον ανταγωνιστή των υποδοχέων NMDA Μεμαντίνη. Σημαντικό είναι να υπάρχει συνεχής πληροφόρηση και εκπαίδευση των φροντιστών ώστε να διαχειρίζονται τα προβλήματα συμπεριφοράς των ασθενών τους, η εξακολούθηση της φυσικοθεραπείας, των ασκήσεων ενδυνάμωσης του νου, των ασκήσεων ανάκλησης των αναμνήσεων, καθώς και η συμβολή της ζωγραφικής και της μουσικοθεραπείας για την πληρέστερη αντιμετώπιση του ασθενούς (Καραγεωργίου 2006).

Στο σοβαρότερο – προχωρημένο στάδιο η φαρμακευτική αγωγή επικεντρώνεται στη διασφάλιση αξιοπρεπούς διαβίωσης με όσο το δυνατόν μεγαλύτερη σωματική άνεση, στην πρόληψη και θεραπεία των κατακλίσεων, των λοιμώξεων, της δυσκαμψίας και της ακύλωσης των αρθρώσεων με ήπια φυσικοθεραπεία, ενώ γίνεται προσπάθεια αναγνώρισης και κάλυψης των συναισθηματικών αναγκών του ασθενούς και υποστήριξης των φροντιστών τους μέσω προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής εκπαίδευσης. Περαιτέρω, η επιστημονική έρευνα στοχεύει (πέρα από τη συμπτωματική προσέγγιση), στην τροποποίηση της νόσου βάσει της παθογένειάς της. Δηλαδή, στη μείωση της παραγωγής β-αμυλοειδούς, στην τροποποίηση παραγωγής ΑΒ πεπτιδίου, στην τροποποίηση φωσφορλίωσης πρωτεΐνης Tau και στην επίτευξη ενεργούς και παθητικής ανοσοποίησης (Καραγεωργίου, 2006).

Όσον αφορά στους φροντιστές των ανοϊκών ασθενών η ποιότητα ζωής των οποίων πλήττεται, καθώς η παράνοια, η καχυποψία, η επιθετικότητα, η αντίδραση του ασθενούς στην τήρηση ατομικής υγιεινής κ.ά. δημιουργούν μεγάλο πρόβλημα, παρά τις στρατηγικές μείωσης των προβληματικών συμπεριφορών και τη χρήση αντιψυχωτικών και αντικαταθλιπτικών φαρμάκων, θα πρέπει να ενθαρρύνεται η συμμετοχή τους σε εκπαιδευτικά προγράμματα πρακτικών παροχής φροντίδας σε πάσχοντες και σε ομάδες αυτοβοήθειας και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, ώστε να ανακουφιστούν φυσικά και ψυχικά από το βάρος της φροντίδας, να αντλήσουν δύναμη για τη συνέχιση της προσφοράς της και κατ'αυτόν τον τρόπο να καθυστερήσει η μεταφορά των ασθενών τους σε οίκους ευγηρίας και ιδρύματα μακροχρόνιας φροντίδας (Bartleson, Fish, Edlund, 2005).

#### 1.5. Η αναγκαιότητα της κατ' οίκον περίθαλψης-φροντίδας ανοϊκών ασθενών.

Παγκόσμια η άνοια, σύμφωνα με τους Emst και Hay, (2003) είναι η τρίτη πιο δαπανηρή νόσος μετά από τις καρδιοαγγειακές παθήσεις και τον καρκίνο (ενώ ταυτόχρονα αποτελεί το σπουδαιότερο παράγοντα λειτουργικής εξάρτησης μεταξύ των ηλικιωμένων), με το ετήσιο κόστος φροντίδας στις ΗΠΑ να ξεκινάει από τα 9.451 δολάρια και να φθάνει στα 36.794 δολάρια ανά ασθενή, ανάλογα με το στάδιο της νόσου.

Στην Ελλάδα το μηνιαίο κόστος ανά ασθενή κυμαίνεται από τα 341 Ευρώ κατά το αρχικό στάδιο, υπερδιπλασιάζεται φθάνοντας στα 957 ευρώ κατά το στάδιο της εξάρτησης, μέχρι τα 1.267 ευρώ σε ιδρυματικούς ασθενείς (Τσολάκη, Καζής, 2005).

Λαμβανομένου δε υπ' όψιν ότι δεν υπάρχει αποτελεσματική θεραπεία της νόσου, ο κύριος σκοπός της φροντίδας είναι η ποιοτική διαβίωση του ασθενούς σε ένα περιβάλλον το οποίο να συνάδει με τη λειτουργικότητά του καθώς αυτή μεταβάλλεται. Όταν λοιπόν υπάρχει συντονισμένη προσπάθεια μεταξύ της οικογένειας του φροντιστή και των γιατρών, των φυσικοθεραπευτών, των νοσηλευτών, των κοινωνικών λειτουργών και των ψυχολόγων, επιτυγχάνεται η δημιουργία ενός όσο το δυνατόν λιγότερο περιοριστικού περιβάλλοντος, μέσα στο



οποίο ο μεν ασθενής θα αισθάνεται ασφαλής και θα μπορεί να διατηρήσει τις όποιες λειτουργικές του ικανότητες επί μακρόν, ο δε φροντιστής του θα αισθάνεται λιγότερο επιβαρυνμένος (Lemone, Burke, 1990).

Εξ' άλλου παραδοσιακά η ελληνική οικογένεια αναλαμβάνει το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης για τη φροντίδα των ανήμπορων να αυτοεπηρετηθούν μελών της (όπως είναι και οι ανοϊκοί ασθενείς), παρέχοντάς τους υποστήριξη οικονομική, συναισθηματική και πρακτική (ατομική υγιεινή, διατροφή, μετακινήσεις κ.λ.π.), αν και σε αρκετές περιπτώσεις το έργο της επικουρείται από οικονομικούς μετανάστες (ως επί το πλείστον γυναίκες προερχόμενες από χώρες της ανατολικής Ευρώπης), οι οποίοι παρέχουν τις υπηρεσίες τους επ' αμοιβή (Mestheneos, Triantafillou, Kountouka, 2004).

Από τα ανωτέρω γίνεται σαφές ότι η φροντίδα των ανοϊκών ασθενών στο γνώριμο και ασφαλές οικογενειακό περιβάλλον τους είναι οικονομικά και κοινωνικά συμφερότερη από το δαπανηρό εγκλεισμό και την απομόνωση τους σε ιδρύματα χρονίως πασχόντων. Ωστόσο και στην κατ' οίκον φροντίδα, τα άτομα που την παρέχουν (φροντιστές), έρχονται αντιμέτωποι με ευθύνες, αυξημένες δαπάνες, σωματική καταπόνηση και ψυχική εξουθένωση, ως απόρροια της συνεχούς παροχής βοήθειας, τα οποία συνιστούν επιβαρυντικό φορτίο το οποίο επωμίζονται και το οποίο επιχειρεί να μελετήσει η παρούσα διατριβή καθώς και την καταγραφή των αναγκών τους και των συσχετισμών τους με το κοινωνικο-δημογραφικό τους προφίλ.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup> Η ΚΑΤΑΠΟΝΗΣΗ ΤΗΝ ΟΠΟΙΑ ΒΙΩΝΟΥΝ ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΝΟΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ.

### 2.1. Φροντίζοντας τον ασθενή με άνοια.

Η προσφορά φροντίδας σύμφωνα με τον Bridges (1995), «Βασίζεται σε ένα βαθύ σεβασμό για τη ζωή και την πεποίθηση ότι οι άνθρωποι έχουν αναφαίρετο δικαίωμα να διατηρούν τις νοητικές και σωματικές τους δυνατότητες στο ανώτερο επίπεδο λειτουργικότητας. Η μεγαλύτερη αποστολή της παροχής φροντίδας είναι η προαγωγή της ανεξαρτησίας με την διατήρηση της πιο λειτουργικής κατάστασης του ατόμου σωματικά, νοητικά, συναισθηματικά και ψυχικά».

Κύριος ή πρωτεύων φροντιστής είναι το πλέον υπεύθυνο άτομο το οποίο παρέχει βοήθεια στον ασθενή (χωρίς την οποία δεν θα μπορούσε να επιβιώσει) και αποφασίζει καθημερινά για οτιδήποτε αφορά τον περιθαλπτόμενο. Ανεπίσημοι φροντιστές είναι συνήθως πρόσωπα του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος ή φίλοι οι οποίοι βοηθούν δυσλειτουργικούς ασθενείς σε καθημερινές δραστηριότητες, λόγω σωματικών, νοητικών, και συναισθηματικών διαταραχών. Ωστόσο σε κάθε ασθενή θα πρέπει να παρέχεται εξατομικευμένη φροντίδα ανάλογη με τις ανάγκες και τις όποιες ικανότητες μπορεί να διαθέτει (Vitaliano, Zahng, Scanlan, 2003 και Parks, Novielli, 2003). Οι κύριοι φροντιστές είναι συνήθως σύζυγοι, παιδιά ή αδέρφια ασθενών, ενώ ανεπίσημοι είναι εκείνοι οι οποίοι προσφέρουν φροντίδα χωρίς να αμείβονται (Gallichio, Siddiqi et al, 2002).

Τα τελευταία χρόνια αναπτύσσεται συνεχώς η έρευνα και η θεωρία σχετικά με τη φροντίδα ανθρώπων με άνοια μέσα στην οικογένεια. Η ενδοοικογενειακή φροντίδα απαλλάσσει την πολιτεία από πολύ μεγάλη οικονομική δαπάνη, αφού την υποχρέωση αυτή αναλαμβάνουν τα μέλη των οικογενειών των πασχόντων. Αυτή η προσφορά βοήθειας είναι σημαντική όχι μόνο για τα ανήμπορα ηλικιωμένα άτομα αλλά και για την κοινωνία ολόκληρη. Η διαρκής προσφορά φροντίδας αποτελεί μια εξαιρετικά στρεσογόνα διαδικασία η οποία σχετίζεται με την αυξημένη ψυχιατρική νοσηρότητας (άγχος, κατάθλιψη) και με την «απώλεια εαυτού» του φροντιστή πιθανόν και εξαιτίας του κοινωνικού του αποκλεισμού, των μηδαιμών ευκαιριών για

ξεκούραση, αναψυχή και κοινωνικοποίηση. Ακόμη έχει παρατηρηθεί ότι φροντιστές ιδιαίτερα επιβαρυνμένοι δεν μπορούν να φροντίσουν αποτελεσματικά τον ασθενή τους, επιταχύνοντας με αυτό τον τρόπο τον εγκλεισμό του τελευταίου σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας (Παπασταύρου, 2005).

Σύμφωνα με τον Banyard (2008), ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά του βιοϊατρικού μοντέλου υγείας: η διάκριση σώματος- πνεύματος (Καρτεσιανός δυϊσμός) μπορεί να δημιουργήσει μια ανακουφιστική ιδέα (ιδίως όταν ένα αγαπημένο άτομο αλλάζει προσωπικότητα και συμπεριφορά εξαιτίας της άνοιας και γίνεται αγνώριστο συγκριτικά με το άτομο που υπήρξε πριν αρρωστήσει ) και να παρηγορήσει η σκέψη ότι το αρχικό πρόσωπο είναι «κλειδωμένο» σε ένα σώμα που παρακαμάζει.

Ωστόσο, όταν ένας άνθρωπος καλείται να αντιμετωπίσει μια στρεσογόνο κατάσταση για μεγάλο χρονικό διάστημα (εν προκειμένω την επιβάρυνση που υφίσταται φροντίζοντας ένα άτομο που πάσχει από άνοια μέσα στην οικογένεια), πριν αντιδράσει με κάποιο τρόπο πρώτα θα αξιολογήσει τα προβλήματα που δημιουργούνται (ανάλογα με την αντίληψη, τα βιώματα και τις εμπειρίες του) και στη συνέχεια θα αξιολογήσει τις δικές του δυνατότητες για να τα διαχειριστεί ή και να τα επιλύσει. Η διαδικασία αυτή εξαρτάται επίσης και από την ύπαρξη διαθέσιμων κοινωνικο-οικονομικών υποστηρικτικών πόρων. Κάνοντας τις εκτιμήσεις του ο φροντιστής αντιμετωπίζει το στρες της φροντίδας αρχικά αναλαμβάνοντας δράση, προσπαθώντας να βρει λύση στο πρόβλημα και μετά όταν διαπιστώσει την πολυπλοκότητα και το άλτο, προσπαθεί να ρυθμίσει τα συναισθήματά του ώστε να ελαττώσει την οδύνη, το φόβο, και το θυμό που τον κυριεύουν (Κέντρο Alzheimer Ψυχογηριατρικής Εταιρείας ο Νέστορ, 2008).

Σε συνθήκες απόλυτης αναπηρίας –πλήρους εξάρτησης, τις οποίες διαμορφώνει η άνοια, που μέχρι και σήμερα εξακολουθεί να αφήνει μικρά περιθώρια αισιοδοξίας για εύρεση αποτελεσματικής θεραπείας στο κοντινό μέλλον, η φροντίδα εξελίσσεται από συνηθισμένη ανταλλαγή βοήθειας σε τεράστιο φορτίο, το βάρος του οποίου καταπονεί την υγεία τους και παρεμβαίνει στις προσωπικές και κοινωνικές σχέσεις τους. Τα καινούρια δεδομένα επιβάλλουν αλλαγές στην «κανονική» ζωή του φροντιστή. Για να ανταπεξέλθει πρακτικά στις δυσκολίες πρέπει να αναλάβει να παίξει νέους ρόλους. Για παράδειγμα, οι γυναίκες φροντιστές αναλαμβάνουν «αντρικές δουλειές» όπως η οδήγηση και η διαχείριση των οικονομικών και οι άντρες

φροντιστές «γυναικείες δουλειές» όπως το μαγείρεμα, το σιδέρωμα, η καθαριότητα κ.α. Η ολοένα αυξανόμενη εξάρτηση του πάσχοντος από το μέλος που το φροντίζει (αφού η νόσος οδηγεί σε πλήρη αναπηρία), αυξάνει τη φυσική και ψυχική καταπόνηση καθώς και την ένταση των αρνητικών συναισθημάτων τα οποία βιώνει το άτομο αυτό (O' Brien, 2000).

Όπως επισημαίνει η Nettleton (2002), η μακροχρόνια ασθένεια επιδεινώνει την ένταση στις σχέσεις ανάμεσα στα μέλη μιας οικογένειας, η οποία μπορεί να αποτελέσει αφενός πηγή πρακτικής και συναισθηματικής συμπαράστασης και αφετέρου εστία έντασης. Ενώ σύμφωνα με τον Bury (1988), επίσης όπως αναφέρεται από την Nettleton (2002), δεν υπάρχουν έτοιμοι συνταγογραφημένοι ρόλοι στην κοινωνία ούτε για τους χρόνια πάσχοντες ούτε για αυτούς με τους οποίους ζουν μαζί (όπως συμβαίνει με τους φροντιστές τους), ώστε να υπάρχει ένας οδηγός των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων.

## 2.2. Η έννοια της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια.

Σύμφωνα με την Ιατράκη, (2005), η επιβάρυνση του φροντιστή ορίζεται ως το «σωματικό συγκινησιακό, κοινωνικό και οικονομικό φορτίο της παροχής φροντίδας». Ο φροντιστής αισθάνεται διαρκή υπερένταση, λύπη, ανεπάρκεια, δυσφορία, θυμό, άγχος, αμηχανία, απομόνωση και να χάνει τον έλεγχο της προσωπικής του ζωής.

Τα αρνητικά συναισθήματα στο σύνολό τους έχουν ως αντίκτυπο την επιβάρυνση του ατόμου-παρόχου φροντίδας, η οποία αποτελεί ένα μέτρο των επιπτώσεων της συνεχούς προσφοράς για τον πάροχό της (Agrimon et al, 2004)

Η επιβάρυνση διαχωρίζεται σε αντικειμενική και σε υποκειμενική. Η αντικειμενική αναφέρεται στους παράγοντες που διαταράσσουν τους ρυθμούς της οικογενειακής ζωής και οφείλονται στα προβλήματα που αντιμετωπίζει ο ασθενής. Οι παράγοντες αυτοί σχετίζονται με την αλλαγή των ρόλων των μελών της οικογένειας, με την υγεία (κυρίως την ψυχική), των υπολοίπων μελών της, με τις αυξημένες δαπάνες διαβίωσης κ.λπ. Η υποκειμενική επιβάρυνση έχει σχέση με τα προσωπικά βιώματα και τα συναισθήματα του φροντιστή, που δημιουργούνται μέσα σε αυτή την μακρά ψυχοπιεστική κατάσταση (Zarit. et al, 1980 και Ory et al, 1999).

Σύμφωνα με μια άλλη ταξινόμηση, η επιβάρυνση διακρίνεται: σε προσωπική που έχει να κάνει με την αντίληψη του φροντιστή για το κατά πόσο επηρεάζονται οι προσωπικές του ενέργειες και σε διαπροσωπική που σχετίζεται με τα προβλήματα που προκύπτουν μεταξύ φροντιστή και φροντιζόμενου από αυτόν ατόμου (Miller, Mc Falls, 1991).

Ο ασθενής με άνοια τις περισσότερες φορές δεν αναγνωρίζει τα μέλη της οικογένειάς του και φυσικά εκείνο που έχει αναλάβει την ευθύνη της φροντίδας του. Είναι σύνηθες, ο ασθενής να κατηγορεί τον φροντιστή του ότι τον κακοποιεί, τον κλέβει, τον εξαπατά κ.λπ. Επίσης όταν συχνά κατά τη διάρκεια της νύχτας ο ασθενής δυσκολεύεται να κοιμηθεί, είναι ανήσυχος, συγχυτικός και εμφανίζει τάση φυγής ο υπεύθυνος φροντιστής αναγκάζεται να παραμένει άγρυπνος. Το αποτέλεσμα αυτής της χρόνιας στρεσογόνου διαδικασίας είναι οι αρνητικές συνέπειες στη σωματική και στην ψυχική υγεία των φροντιστών, οι οποίες αυξάνονται όσο πιο υπεύθυνα και με μεγαλύτερη επιμέλεια ασκούν τα καθήκοντά τους (Ιατράκη, 2005).

### 2.3. Υποστηρικτικά συστήματα για φροντιστές ανοϊκών ασθενών στην κοινότητα.

Η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με τους μηχανισμούς δια μέσου των οποίων οι προσωπικές σχέσεις και δεσμοί με άλλα μέλη της κοινότητας (συγγενείς, φίλοι, γείτονες, συνάδελφοι, εραστές κ.λπ) προφυλάσσουν το άτομο από τις αρνητικές συνέπειες τους άγχους και προάγουν την ψυχική του υγεία. Συγχρόνως η κοινωνική υποστήριξη παρέχεται μέσω των κοινωνικών υποστηρικτικών συστημάτων τα οποία προσφέρουν μια άμεση βάση στήριξης και μια έμμεση πλατφόρμα σύνδεσης με άλλους κοινωνικούς πόρους και πηγές βοήθειας (Οικονόμου, 2005).

Η συνηθέστερη διέξοδος την οποία χρησιμοποιούν οι φροντιστές βρίσκεται στις ομάδες υποστήριξης οι οποίες διασυνδέονται με κρατικές υπηρεσίες, εθνικούς ή και διεθνείς οργανισμούς. Αυτές παρέχουν ενημέρωση για την άνοια και συναισθηματική στήριξη μέσω ψυχοεκπαιδευτικών προγραμμάτων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μελέτης του W.E.Haley το 1997, όπως αναφέρουν οι Parks και Novielli, (2000): το όφελος που προκύπτει για τους φροντιστές μέσα από αυτές τις δομές και τα

προγράμματά τους, είναι μεγαλύτερο όταν στοχεύουν στην επίλυση καθημερινών πρακτικών ζητημάτων και όταν η διαχειριστική τακτική επικεντρώνεται στην προβληματική συμπεριφορά. Οι ίδιοι συγγραφείς αναφέρουν επίσης ότι στη μελέτη των Mittelman και συν. 1996, ο συνδυασμός οικογενειακών και ατομικών συμβουλευτικών συνεδριών και η συμμετοχή τους σε υποστηρικτικές ομάδες καθυστέρησε χρονικά την αναγκαστική τοποθέτηση του ανοϊκού ασθενή σε οίκο ευγηρίας, ιδιωτική κλινική ή άλλη δομή κλειστής περίθαλψης. Συγκεκριμένα η μεταφορά σε ίδρυμα παρατάθηκε κατά 329 ημέρες σε σύγκριση με ασθενείς που η ομάδα των φροντιστών τους δεν συμμετείχε σε κανένα συμβουλευτικό ή υποστηρικτικό πρόγραμμα. Οι ομάδες υποστήριξης σχηματίζουν τον κορμό για τη σύσταση ομάδων αυτοβοήθειας. Δημιουργούνται από οικογένειες για οικογένειες (με το ίδιο πρόβλημα), οι οποίες έχουν ανάγκη βοήθειας, εφόσον η οικογένεια αποτελεί βασικό υποστηρικτικό σύστημα για τον άρρωστο και τον φροντιστή του. Ωστόσο οι επαγγελματίες –ειδικοί έχουν τον κύριο ρόλο στις ψυχοεκπαιδευτικές και στις υποστηρικτικές ομάδες αν και η συμμετοχή των ειδικών οι οποίοι διακρίνουν την ανάγκη αυτή είναι μικρότερη (Οικονόμου 2005).

Τα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα αποτελούν την περισσότερο χρησιμοποιούμενη στρατηγική παρέμβασης συνδυαστικού τύπου εφόσον περιλαμβάνουν εκπαιδευτικές και υποστηρικτικές παρεμβάσεις. Προσφέρουν τεκμηριωμένη ενημέρωση για την εξέλιξη της νόσου και τα προβλήματα συμπεριφοράς των ασθενών, εκπαιδεύουν στην εκμάθηση τεχνικών φροντίδας και ενισχύουν ψυχικά τους φροντιστές. Χορηγούν φροντίδα μέσω ομάδων αυτοβοήθειας με μοίρασμα εμπειριών, αλληλοϋποστήριξη, ενθάρρυνση της επικοινωνίας και της σύναψης κοινωνικών σχέσεων (Acton & Kang, 2001).

Οι ομάδες αυτοβοήθειας και οι σύλλογοι φροντιστών ασθενών με άνοια αποτελούν μορφές κοινωνικής παρέμβασης οι οποίες διαδραματίζουν κεντρικό υποστηρικτικό ρόλο (Adam & Herzlich, 1999). Οι σύγχρονες ομάδες αυτοβοήθειας καλλιεργούν συγχρόνως την έννοια της αλληλεγγύης και προσπαθούν να διεκδικήσουν οικονομική βοήθεια από την Πολιτεία ή/και από άλλες πηγές (Nettleton, 2002).

Οι παρεμβάσεις στο σύνολό τους αποσκοπούν αφενός στη μείωση της αντικειμενικής επιβάρυνσης (με τροποποίηση κάποιων από τα καθήκοντα που ασκεί ο φροντιστής ή με εξοικονόμηση της χρονικής διάρκειας της φροντίδας) και αφετέρου στην

ελάττωση της υποκειμενικής επιβάρυνσης (με τροποποίηση της αντίληψης των ευθυνών του ενώ παραμένει αρμόδιος για τη φροντίδα). Ωστόσο, για να επιτευχθεί αυτό θα πρέπει να εκτιμώνται και να αξιολογούνται οι ανάγκες των φροντιστών πριν από την εφαρμογή κάθε παρέμβασης. Κατ' αυτόν τον τρόπο οι υπεύθυνοι για την χάραξη και την εφαρμογή προγραμμάτων κοινωνικής πολιτικής πρέπει να κατευθύνονται από επιστημονικά δεδομένα –αποτελέσματα ερευνών αξιολόγησης αναγκών των φροντιστών, προκειμένου να χρηματοδοτηθούν και να υλοποιηθούν κατάλληλα προγράμματα υποστήριξης τα οποία αφορούν στις καταγεγραμμένες ανάγκες με αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα (Acton και Kang, 2001).

#### 2.4. Υπηρεσίες Ψυχογηριατρικής φροντίδας και κοινωνικής βοήθειας.

Σε παγκόσμιο επίπεδο Μη Κυβερνητικής Οργάνωσης (Μ.Κ.Ο.), ο οργανισμός για την Νόσο Alzheimer και Συναφείς Διαταραχές –The Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (ADRDA), είναι ο πιο παλιός και ο πιο μεγάλος οργανισμός υγείας που βασίζεται στην εθελοντική προσφορά, με σημαντικό ερευνητικό έργο όσον αφορά στις αιτίες και στην πρόληψη της άνοιας. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες στα τοπικά του κέντρα περιλαμβάνουν: υποστηρικτικές ομάδες, ημερήσια νοσηλεία, τηλεφωνικές γραμμές για βοήθεια κ.α. (Ιακωβίδου,2000).

Σε επίπεδο τοπικής αυτοδιοίκησης εφαρμόζονται κάποια προγράμματα κοινωνικής πρόνοιας (όπως η βοήθεια στο σπίτι και οι μονάδες κοινωνικής μέριμνας), στην ευρύτερη κοινότητα τα οποία απευθύνονται σε ηλικιωμένους που χρειάζονται φροντίδα και στα μέλη των οικογενειών τους. Τα προγράμματα αυτά αναλαμβάνουν να υλοποιήσουν οι υπηρεσίες των Κέντρων Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων (Κ.Α.Π.Η) και των Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η), οι οποίες βοηθούνται από εθελοντές ευαισθητοποιημένους πολίτες, τις περισσότερες φορές χωρίς επαρκή εμπειρία (Pflüger, 2004).

Άλλες υπηρεσίες οι οποίες μπορούν να προσφέρουν κάποιου είδους βοήθεια σε ανοϊκούς ασθενείς και στο συγγενικό τους περιβάλλον είναι οι εξής:

- Τα ειδικά εξωτερικά ιατρεία ορισμένων κρατικών νοσοκομείων (Αττικών, Αιγινήτιο, Ναυτικό Νοσοκομείο Αθηνών, Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών Γ. Γεννηματάς-Νευρολογική Κλινική, 1<sup>ο</sup> νοσοκομείο ΙΚΑ), τα οποία ονομάζονται και ιατρεία «Μνήμης» ή «Άνοιας» ή «Νόσου Alzheimer» ή και «Οργανικών ψυχοσυνδρόμων».
- Τα ειδικά εξωτερικά ιατρεία κάποιων ιδιωτικών νοσοκομείων (π.χ. Υγεία κ.α)
- Τα ειδικά ιατρεία Εταιρειών, όπως της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών, της Εταιρείας Νόσου Alzheimer και συναφών Διαταραχών Αθηνών και της ψυχογηριατρικής Εταιρείας «Ο Νέστωρ».
- Τα νοσοκομεία που διαθέτουν εξειδικευμένες Ψυχογηριατρικές κλινικές, καθώς και εκείνα που έχουν ψυχιατρικές ή και Νευρολογικές Κλινικές.
- Κάποιες ψυχιατρικές δομές όπως Ειδικά Ψυχιατρικά νοσοκομεία, Κέντρα Ψυχικής Υγείας και Ιδιωτικές Ψυχιατρικές Κλινικές.
- Τα γηροκομεία και οι Οίκοι Ευγηρίας (Ιδιωτικοί, Εκκλησιαστικοί, Κρατικοί).
- Τα θεραπευτήρια χρονίων παθήσεων.
- Τα Περιφερειακά και τα Γενικά Νομαρχιακά Νοσοκομεία καθώς και τα Κέντρα Υγείας σε όλη τη χώρα.

Τέλος, από τη Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας του υπουργείου υγείας και κοινωνικής αλληλεγγύης έχει εκδοθεί απόφαση ανάπτυξης δομών (από ΝΠΙΔ και Μ.Κ.Ο) του τομέα ψυχικής υγείας, στα πλαίσια του Ευρωπαϊκού Προγράμματος «Υγεία – Πρόνοια», μέτρο 2.3 του Γ' Κοινοτικού Πλαισίου Στήριξης, οι οποίες θα παρέχουν Υπηρεσίες Ψυχογηριατρικής φροντίδας στους πάσχοντες από άνοια και στα μέλη των οικογενειών τους, με σκοπό τη συνέχεια της φροντίδας και την παράταση της ποιοτικής παραμονής στην κοινότητα (Υπουργείο Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2002).

## 2.5. Οι συνέπειες της πλημμελούς υποστήριξης σε φροντιστές και ασθενείς.

Οι επιπτώσεις που συνεπάγεται, η πλημμελής υποστήριξη μπορεί να είναι πρακτικές συναισθηματικές και κοινωνικές. Οσον αφορά στο φροντιστή, η έλλειψη υποστηρικτικών συστημάτων όπως τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας ή φροντίδας κατ' οίκον ή τα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα οδηγούν σε σωματική εξάντληση



το φροντιστή καθώς η κατάσταση της υγείας του ασθενή επιδεινώνεται προοδευτικά. Η φυσική εξουθένωση μπορεί να εκδηλωθεί με πόνους στις αρθρώσεις και στους μύες και ενέχει τον κίνδυνο διακοπής της παροχής της φροντίδας. Επιπλέον, ο φροντιστής μπορεί να αισθάνεται μεγάλο άγχος, μοναξιά, εχθρότητα, θλίψη κ.ά. καθώς δε, υποφέρει συναισθηματικά ελαττώνονται οι πόροι από τους οποίους αντλεί τη δύναμη της προσφοράς του. Αν τέλος, οδηγηθεί και σε κοινωνική αποξένωση θα δυσκολεύεται να επιστρέψει στη ζωή ακόμη και μετά το τέλος της φροντίδας (University of Cologne, 1997).

Ο κουρασμένος φροντιστής ασκεί πλημμελώς τα καθήκοντά του αφήνοντας ανυποστήρικτο ουσιαστικά τον φροντιζόμενο ασθενή του, ο οποίος οδηγείται ταχύτερα σε δομή μακροχρόνιας φροντίδας όταν δεν υπάρχει δυνατότητα αντικατάστασης του ανθρώπου που τον φροντίζει. Η έλλειψη συναισθηματικής σταθερότητας του φροντιστή δημιουργεί ανησυχία και στον ασθενή που πιθανόν να αισθάνεται (αν το στάδιο της νόσου το επιτρέπει), ενοχές από την πλευρά του και απομονώνεται γρηγορότερα. Ο αποκλεισμός από τη συναναστροφή με άλλους ανθρώπους (στο σπίτι, στα κέντρα ημερήσιας φροντίδας κ.ά.) και από τις θεραπευτικές δραστηριότητες που θα μπορούσαν να προσφερθούν (από κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, φυσικοθεραπευτές κ.ά.) οδηγεί σε έναν φαύλο κύκλο εξάρτησης από το φροντιστή του και μεγέθυνση της επιβάρυνσης του τελευταίου (University of Cologne, 1997).

Οι φροντιστές θα πρέπει να αντιληφθούν ότι για να ανταποκριθούν στις αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας των ασθενών, θα πρέπει να φροντίζουν και για την ικανοποίηση των δικών τους αναγκών. Στην προσπάθειά τους αυτή κρίνεται απαραίτητη η συνεισφορά των φίλων, των επαγγελματιών υγείας και της πολιτείας (Τσολάκη, 1999)

## 2.6. Κλίμακες – εργαλεία μέτρησης που χρησιμοποιούνται για τον προσδιορισμό της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια

- Η κλίμακα Caregiver Strain Index, Robinson, (1983). Θεωρεί την έννοια της έντασης ταυτόσημη με εκείνη της επιβάρυνσης, χωρίς ωστόσο να μετράει την αντικειμενική επιβάρυνση. Δημιουργήθηκε για να χρησιμοποιηθεί σε φροντιστές

ανοϊκών ασθενών, αλλά και σε φροντιστές ασθενών γενικότερα οι οποίοι αναρρώνουν μετά από βαρείες ασθένειες ή ατυχήματα.

- Η κλίμακα Caregiver Burden Inventory των Novak, Guest (1989). Αφορά φροντιστές ασθενών με άνοια και μετράει πέντε διαστάσεις της επιβάρυνσης: στη σωματική υγεία στη συμπεριφορά, στην εξάρτηση από το χρόνο, στην κοινωνική ζωή και στη συναισθηματική τους κατάσταση. Τα αποτελέσματα από κάθε διάσταση συνθέτουν το προφίλ του ατόμου φροντίδας .
- Η Κλίμακα Cost of Care Index, (CCI) των Kosberg, Cairl, Keller (1990). Αυτή είναι πολυδιάστατη εφόσον περιλαμβάνει τους προσωπικούς και κοινωνικο-οικονομικούς περιορισμούς, τη σωματική και την ψυχική υγεία αλλά και στις προκλήσεις που καλείται να αντιμετωπίσει ο φροντιστής. Βοηθάει στο να αναγνωρίζονται οι φροντιστές που διατρέχουν υψηλό κίνδυνο, μετά το τέλος της νοσηλείας και την έξοδο των ασθενών τους από τα νοσοκομεία, ανεξάρτητα από το είδος της ασθένειας.
- Η Κλίμακα Screen For Caregiver Burden, (SCB) , των Vitaliano, Russo, Young (1991). Περιλαμβάνει 25 τύπους –λήμματα που μετρούν την υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση και έχει χρησιμοποιηθεί αρκετά στη μελέτη των φροντιστών ατόμων με άνοια.
- Η κλίμακα Cavegiver Burden, των Stull, |Kosloski, Kercher, (1994). Ασχολείται με την υποκειμενική και την αντικειμενική επιβάρυνση στους τομείς : της κοινωνικής ζωής, της οικονομικής και της φυσικής κατάστασης του φροντιστή.
- Η Κλίμακα Care-giving Burden Scale, (CBS) των Gerritsen, Van der Ende (1994). Μετράει την υποκειμενική επιβάρυνση του φροντιστή χρησιμοποιώντας αρχικούς τύπους άλλων κλιμάκων που έχουν δημιουργηθεί για τον σκοπό αυτό.
- Η κλίμακα Zarit Burden Interview, (ZBI) των Zarit et al. (1984) όπως αναφέρει η Παπασταύρου, (2005), δημοσιεύθηκε για πρώτη φορά το 1986 στις ΗΠΑ. 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.

Στην Κύπρο και στην Ελλάδα χρησιμοποιήθηκε το 2005 ύστερα από έγκριση των δημιουργών της και αφού στη συνέχεια μεταφράστηκε, σταθμίστηκε και ελέγχθηκε κατά την εκπόνηση της Διδακτορικής Διατριβής της Ε. Παπασταύρου και της

Μεταπτυχιακής Εργασίας της Ε. Ιατράκη, αντίστοιχα. Ακόμη, οι Λιονής και συν. (2008), αναφέρουν ότι : σύμφωνα με τον Oybode, 2003 σε μετα-ανάλυση (1980-1997), 53 ερευνητικών άρθρων σχετικά με τη φροντίδα ηλικιωμένων με γνωστικές διαταραχές η ZBI χρησιμοποιήθηκε περίπου στις μισές μελέτες σε ποσοστό 47% και επιπλέον, η χρήση της συστήνεται και από τους Carrasco et al. 2002, σε κάθε κλινικό πρωτόκολλο που αποσκοπεί στην αξιολόγηση των αναγκών ασθενών με άνοια.

Η κλίμακα επιβάρυνσης (ΚΕ) περιλαμβάνει 22 ερωτήσεις, οι απαντήσεις των οποίων αποκαλύπτουν τα συναισθήματα των φροντιστών ηλικιωμένων συγγενών τους με άνοια και αφορούν σε περιοχές ενδιαφέροντος όπως είναι η υγεία, τα οικονομικά, η κοινωνική ζωή και οι προσωπικές σχέσεις. Οι 22 ερωτήσεις-δηλώσεις βαθμολογούνται με 5βαθμη κλίμακα Likert 0=ποτέ, 1=σπάνια, 2=μερικές φορές 3=αρκετά συχνά και 4=σχεδόν πάντα). Η συνολική βαθμολογία προκύπτει από το άθροισμα των επιμέρους βαθμών σε κάθε ερώτηση, με ανώτερη τιμή το 88, αριθμός ενδεικτικός της μέγιστης επιβάρυνσης. Στην περίπτωση αυτή είναι πολύ πιθανόν ο ασθενής να φροντίζεται ανεπαρκώς και να παραμελείται. Τότε είναι αναγκαία η ανάθεση της συνέχειας της φροντίδας του σε άλλο άτομο ή η ιδρυματοποίησή του (Παπασταύρου και συν. 2006).

Επίσης, 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):

- 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.
- 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.
- 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.

- 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, αντιστοιχίθηκε 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).

## 2.7. Ο ρόλος των βασικών κοινωνικο -δημογραφικών μεταβλητών στην υγεία των φροντιστών ασθενών με άνοια.

Τα χαρακτηριστικά των ατόμων (προσώπων), αποτελούν διάκριση των δεδομένων τα οποία αξιολογούνται στην περιγραφική επιδημιολογία, μαζί με τις ιδιαιτερότητες της τοπικής και της χρονικής τους κατανομής (Τριχόπουλος, Λάγιου 2002).

Γενικά οι κοινωνικο-δημογραφικοί παράμετροι συμβάλλουν στη μελέτη του κοινωνικού περιβάλλοντος. Πιο συγκεκριμένα, βασικές μεταβλητές όπως η ηλικία, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, ο τόπος κατοικίας και η κοινωνική τάξη όπως την ορίζουν το επάγγελμα και η εκπαίδευση συμβάλλουν διαπιστωμένα στην εμφάνιση μιας ψυχικής διαταραχής ή συσχετίζονται περισσότερο με ορισμένες ψυχοπαθολογικές καταστάσεις. Οι παράγοντες αυτοί μαζί με άλλους όπως η φυλή, η εθνικότητα, το μέγεθος της οικογένειας κ.ά. προσδιορίζουν την αλλαγή της ψυχικής υγείας, αλλά και την παρουσία και το είδος της ψυχικής διαταραχής (Τριχόπουλος, Λάγιου 2002 και Οικονόμου, 2004).

Οι χρόνιες ψυχοπρεστικές καταστάσεις όπως αυτές που βιώνουν οι φροντιστές ατόμων με άνοια, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην αιτιολογία των αγχωδών καταθλιπτικών και ψυχιατρικών διαταραχών, αλλά και γενικότερα στην έκπτωση της υγείας του ατόμου φροντίδας, καθιστώντάς το πιο ευάλωτο στο Stress της φροντίδας. Οι μεταβλητές που επηρεάζουν την ένταση του Stress και τη σχέση του με την

ψυχιατρική νοσηρότητα περιλαμβάνουν επιπλέον τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά του ατόμου (π.χ. οι δυνατότητες επικοινωνίας), τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του (π.χ. η αυτοεκτίμηση) και τους κοινωνικούς συντελεστές (όπως οι οικονομικοί πόροι και η ύπαρξη και χρήση δικτύων κοινωνικής υποστήριξης) (Οικονόμου,2004).

## II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup> ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

#### 3.1. Είδος της μελέτης.

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

#### 3.2. Σκοπός -αναγκαιότητα και σπουδαιότητα.

Ο γενικός σκοπός είναι η εξέταση των αναγκών των κύριων φροντιστών ατόμων με άνοια 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. 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 ανοϊκούς ασθενείς.

#### 3.3. Βασικά ερευνητικά ερωτήματα.

Αυτά σχετίζονται: α) με τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται οι φροντιστές τις συνέπειες της φροντίδας που παρέχουν, οι οποίες (συνέπειες), επηρεάζουν τη στάση τους και τη συμπεριφορά τους β) με τη διερεύνηση των αναγκών των ατόμων φροντίδας (για πληροφόρηση, εκπαίδευση, ψυχολογική υποστήριξη και οικονομική ενίσχυση), μέσα από την υποκειμενική και αντικειμενική αντίληψη της επιβάρυνσης

και γ) με την περιγραφή του κοινωνικού δημογραφικού προτύπου των φροντιστών-συγγενών ανοϊκών ασθενών

#### 3.4. Δειγματοληψία –τόπος και χρόνος διενέργειας της μελέτης.

Διενεργήθηκε σκόπιμη δειγματοληψία, λόγω του ότι σε δειγματοληψίες αυτού του είδους αξιοποιείται η υπάρχουσα γνώση των ερευνητών και οι συμμετέχοντες επιλέγονται σύμφωνα με τους στόχους της ερευνητικής διαδικασίας (Ιωσηφίδης, 2008).

Η μελέτη είχε διάρκεια περίπου τέσσερις μήνες από 31 Οκτωβρίου 2011 έως και 27 Φεβρουαρίου 2012.

Ο πληθυσμός αναφοράς ήταν εκατό φροντιστές ασθενών με άνοια σε διάφορες συνοικίες της Αθήνας. Συγκεκριμένα δόθηκαν και συμπληρώθηκαν: 6 ερωτηματολόγια στην Κυψέλη 12 στο Γαλάτσι, 5 στα Άνω Πατήσια, 10 στον Περισσό, 8 στη Νέα Ιωνία, 6 στο Μαρούσι, 7 στο Περιστερί, 8 στο Αιγάλεω, 8 στο Παγκράτι, 7 στη Άνω Γλυφάδα, 8 στην Παλλήνη, 8 στον Ίλιον και 7 στα Γλυκά Νερά.

Κριτήρια που αφορούν στους φροντιστές:

- Να είναι ο κύριος φροντιστής του ασθενή, σε σχέση με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς του, αν υπάρχουν
- Να είναι κύριος υπεύθυνος της φροντίδας του αρρώστου για τουλάχιστον δύο μήνες.
- Να μην εμφανίζει ο φροντιστής 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.

Κριτήρια που αφορούν στους ασθενείς:

- Να υπάρχει νευρολογική διάγνωση άνοιας Alzheimer ή άνοιας άλλης μορφής στον φροντιζόμενο ασθενή.
- Να παρέχεται περιοδικά κατά οίκον φυσικοθεραπεία.

Κριτήρια που αφορούν στους φροντιστές και στους ασθενείς:

- Τα ελληνικά να αποτελούν την μητρική γλώσσα τόσο του ασθενή όσο και του φροντιστή του.
- Να υπάρχει συγγενική σχέση μεταξύ φροντιστή και ασθενή

### 3.5. Μεταβλητές προς διερεύνηση.

Η εξαρτημένη μεταβλητή της παρούσας μελέτης αποτελεί η επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με άνοια όπως αυτή καταγράφηκε και μετρήθηκε με την Κλίμακα ZBI για κάθε ένα από τα βασικά της ερωτήματα αλλά και στο σύνολό τους. Ανεξάρτητες μεταβλητές αποτελούν τα κοινωνικό-δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών τα οποία χρησιμοποιήθηκαν και συγκεκριμένα:

- Η ηλικία.
- Το φύλο.
- Η οικογενειακή κατάσταση.
- Το επάγγελμα.
- Το είδος συγγένειας με τον ασθενή.
- Ο τόπος διαμονής σε σχέση με τον ασθενή.
- Η χρονική διάρκεια φροντίδας του ασθενή.

### 3.6. Ερευνητικά εργαλεία.

Βασικό Ερευνητικό Εργαλείο αποτέλεσε η Κλίμακα Επιβάρυνσης Zarit (ZBI) η οποία περιγράφεται λεπτομερώς στην υποενότητα (2.6.). Οι είκοσι δύο ερωτήσεις που περιλαμβάνονται στο ερωτηματολόγιό της αφορούν στην φυσική και ψυχική υγεία του φροντιστή, την οικονομική του κατάσταση την κοινωνική του ζωή και τις διαπροσωπικές σχέσεις (Zarit και συν.1980.)

Όπως αναφέρει η Ιατράκη (2005), οι ερωτήσεις της Κλίμακας ZBI βρίσκονται σε αντιστοιχία με τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης και βαθμολογούνται σε μια πεντάβαθμη Κλίμακα Likert από 0-4. Στις ερωτήσεις αυτές καλείται να απαντήσει ο



φροντιστής ανάλογα με το πόσο συχνά αισθάνεται με παρόμοιο τρόπο. Σύμφωνα με τη συνολική βαθμολογία στην Κλίμακα ZBI, η οποία κυμαίνεται μεταξύ μιας ελάχιστης μηδέν (0) και μιας μέγιστης ογδόντα οκτώ,(88) τιμής :

- η βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών από 0-20 αντιστοιχεί σε καθόλου επιβάρυνση
- η βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών από 21-40 αντιστοιχεί σε ήπια έως μέτρια επιβάρυνση
- η βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών από 41-60 αντιστοιχεί σε μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση και
- η βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών από 61-88 αντιστοιχεί σε σοβαρή επιβάρυνση.

Η συγκέντρωση των στοιχείων από τους φροντιστές που επιλέχθηκαν έγινε τη συμπλήρωση συνολικά 100 ερωτηματολογίων.

Η συλλογή των στοιχείων των φροντιστών πραγματοποιήθηκε με ημιδομημένες συνεντεύξεις, πρόσωπο με πρόσωπο, χρονικής διάρκειας μέχρι 40 λεπτών περίπου, στον τόπο διαμονής τους ύστερα από προγραμματισμένη επίσκεψη και αφού είχε προηγηθεί η ενημέρωσή τους. Τέλος όλες οι διαδικασίες ακολούθησαν τους κανόνες της βιοηθικής και της διαφύλαξης του απορρήτου των προσωπικών δεδομένων .

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup> ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

### 4.1. 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 επί μέρους ερωτήσεων και της κλίμακας επιβάρυνσης μελετήθηκε η κατανομή τους και δημιουργήθηκαν αντίστοιχοι Πίνακες. Εκτός από τη κλίμακα επιβάρυνσης υπολογίστηκαν και 4 επιμέρους κλίμακες, σύμφωνα με την ανάλυση του ερωτηματολογίου αυτού από τους Παπασταύρου και συν. (2006). Συγκεκριμένα, από τις ερωτήσεις 8,8,10,14-18 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 0-20) 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 (Παπασταύρου και συν, 2006) ακολουθούσαν την κανονική κατανομή, όπως φάνηκε από την αντίστοιχη στατιστική δοκιμασία Kolmogorov-Smirnov αλλά και το ιστόγραμμα τους. Η αξιοπιστία των ερωτήσεων σε κάθε κλίμακα μετρήθηκε με το Cronbach's alpha.

Στη συνέχεια μελετήθηκε η κατανομή των κλιμάκων ανάλογα με χαρακτηριστικά των φροντιστών, όπως αυτά συλλέχτηκαν (δημογραφικά ή σχετικά με τη φροντίδα των ασθενών) με την εφαρμογή της στατιστικής δοκιμασίας t-test.

### 4.2. Πολυπαραγοντική ανάλυση.

Για τη διερεύνηση της σχέσης της κλίμακας επιβάρυνσης με διάφορα χαρακτηριστικά των φροντιστών εφαρμόσαμε πολλαπλή γραμμική εξάρτηση. Εισάγαμε στο τελικό μοντέλο τα χαρακτηριστικά των φροντιστών που διαφοροποιούσαν την κατανομή των κλιμάκων στο επίπεδο του 10% από τη μονοπαραγοντική ανάλυση και δεν είχαν στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ τους. Στα τελικά μοντέλα ελέγξαμε μόνο για την ηλικία, γιατί δεν φάνηκε να υπάρχει σχέση του φύλου με την κλίμακα επιβάρυνσης ( $p > 0,60$ ). Στο τελικό μοντέλο εισάγαμε τους μήνες φροντίδας (ως συνεχή μεταβλητή), την ηλικία του φροντιστή (ως δίτιμη μεταβλητή, πάνω των 50

ετών έναντι κάτω των 50) και την εργασία του φροντιστή (δίτιμη μεταβλητή, ως ναι έναντι όχι).

Για την περαιτέρω διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με την εμφάνιση σοβαρής επιβάρυνσης, δημιουργήσαμε από την συνολική κλίμακα μία μεταβλητή με την τιμή 1 αν ο φροντιστής είχε πάνω από 60 μονάδες στην κλίμακα επιβάρυνσης και 0 αλλιώς, σύμφωνα με την κατηγοριοποίηση των (Ιατράκη, 2005) . Στη συνέχεια εφαρμόσαμε μοντέλο πολλαπλής λογαριθμιστικής παλινδρόμησης για τη διερεύνηση παραγόντων που επηρεάζουν την εμφάνιση σοβαρής επιβάρυνσης. Η λογαριθμιστική εξάρτηση υπάγεται στα γενικευμένα γραμμικά μοντέλα (Mc Cullagh & Nelder 1989) που αποτελούν μοντέλα σχετικού κινδύνου. Αναλυτικότερα, αν υποθέσουμε ότι ο πληθυσμός που μελετάται διπλασιαστεί, ενώ όλα τα χαρακτηριστικά του καθώς και οι παράγοντες κινδύνου παραμείνουν σταθεροί, τότε και ο αριθμός επιπλέον περιστατικών αναμένεται να διπλασιαστεί. Αυτό υποδηλώνει μοντέλο σχετικού κινδύνου. Στο μοντέλο πολλαπλής λογαριθμιστικής παλινδρόμησης εισαγάγαμε τις ίδιες μεταβλητές που είχαν χρησιμοποιηθεί και στα μοντέλα πολλαπλής γραμμικής εξάρτησης, δηλαδή τους μήνες φροντίδας (ως συνεχή μεταβλητή), την ηλικία του φροντιστή (ως δίτιμη μεταβλητή, πάνω των 50 ετών έναντι κάτω των 50) και την εργασία του φροντιστή (δίτιμη μεταβλητή, ως ναι έναντι όχι).

### 4.3. Αποτελέσματα.

Όλα τα άτομα που συμμετείχαν στη μελέτη (n=100) αυτοχαρακτηρίστηκαν ως οι κύριοι φροντιστές. Ο Πίνακας 4.1 παρουσιάζει τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος των 100 φροντιστών της μελέτης.

Πίνακας 4.1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των 100 φροντιστών (αριθμός και ποσοστό).

	N	%
Φύλο		
Αντρας	26	26
Γυναίκα	74	74
Ηλικία		
29-40	13	13
41-51	27	27
51-61	33	33
62-88	27	27
Οικογενειακή κατάσταση		
Άγαμος/η	20	20
Έγγαμος	72	72
Διαζευγμένος	8	8
Επάγγελμα		
Οικιακά, άνεργη	31	31
Δημ. Υπάλληλος	19	19
Ιδ. Υπάλληλος	20	20
Ελ. Επαγγελματίας	12	12
Συνταξιούχος	18	18
Συγγένεια με τον ασθενή		
Σύζυγος	22	22
Παιδί	60	60
Αδερφός/η	5	5
Άλλο	13	13
Διαμονή		
Στο ίδιο σπίτι	59	59
Σε κοντινό σπίτι	28	28
Στην ίδια πόλη	13	13
Μήνες φροντίδας		
2-12	21	21
13-24	38	38
25-36	13	13
37-48	7	7
48-120	21	21

Η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν γυναίκες (74%) με μέση ηλικία 56 έτη (σταθερή απόκλιση 13 έτη), ενώ η μέση ηλικία των αντρών ήταν 51 έτη (σταθερή απόκλιση 7 έτη), αλλά η διαφορά της ηλικίας μεταξύ των φύλων δεν ήταν στατιστικά σημαντική ( $p=0,062$ ). Η μέση ηλικία του δείγματος ήταν 54,8 έτη (σταθερή απόκλιση 12,1 έτη). Το 72% το δείγματος ήταν παντρεμένο, και εργαζόταν σε βαθμό 51%. Οι περισσότεροι φροντιστές ήταν τα παιδιά των ασθενών (60%), ενώ το 22% ήταν ο/η σύζυγος. Σε 8 περιπτώσεις φροντιστής ήταν η νύφη ή ο γαμπρός του ασθενή, σε 2 ο/η ανιψιός και σε 3 το εγγόνι. Η μέση διάρκεια φροντίδας του ασθενή ήταν 34,6 μήνες (σταθερή απόκλιση 29,8 μήνες) με διάμεση τιμή τα 2 χρόνια φροντίδας, ενώ το 59% των φροντιστών διέμενε στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή.

Οι Πίνακες 4.2-4.5 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 (Παπασταύρου και συν, 2006). Παρουσιάζεται μόνο ο αριθμός ανά κατηγορία, επειδή τα αντίστοιχα ποσοστά ταυτίζονται με την απόλυτη συχνότητα λόγω του αριθμού του δείγματος που είναι το 100. Μικρή απόκλιση μεταξύ απόλυτης συχνότητας και ποσοστού της τάξης μέχρι 0,8 υπήρξε μόνο στις ερωτήσεις 1, 2, 4, 14 και 15 γιατί δεν απαντήθηκαν από το σύνολο του δείγματος αλλά υπήρχαν μέχρι 4 ελλείπουσες τιμές (περίπτωση ερώτησης 1). 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».

Ο Πίνακας 4.2 παρουσιάζει τις απαντήσεις και την αντίστοιχη υπο-κλίμακα που χαρακτηρίζουν την προσωπική ένταση. Το υψηλότερο ποσοστό εμφανίζεται στην ερώτηση 8, όπου το 62% των φροντιστών νιώθουν ότι ο ασθενής είναι εξαρτημένος από αυτούς «σχεδόν πάντα». Γενικά η πλειονότητα των απαντήσεων χαρακτηρίζεται από μια μέση κατάσταση, με «μερικές φορές» ως απάντηση, ενώ περίπου 1 στους 4 φροντιστές (26%) «σπάνια» νιώθουν ότι έχουν χάσει τον έλεγχο της ζωής τους, ενώ 1 στους 3 (33%) δηλώνει ότι «ποτέ» δε θα μπορούσε να αφήσει την φροντίδα του ασθενή σε άλλο πρόσωπο. Η κλίμακα προσωπικής έντασης αντανακλά τις απαντήσεις στις επιμέρους ερωτήσεις και επομένως η πλειοψηφία των φροντιστών κατατάσσεται

στη μέση της κλίμακας όσον αφορά την προσωπική ένταση, με μια τάση προς τα πάνω αφού το επόμενο μεγαλύτερο ποσοστό (29%) βρίσκεται στην κατηγορία «αρκετά συχνά».

Πίνακας 4.2. Κατανομή των ερωτήσεων και της υπο-κλίμακας που αντιστοιχούν στην προσωπική ένταση.

	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν πάντα
8. Νοιώθετε ότι είναι εξαρτώμενος/ η από εσάς;	1	5	13	19	62
9. Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από το/ τη συγγενή σας;	10	18	33	15	24
10. Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής σας;	20	22	25	19	14
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;	8	15	18	14	43
15. Νοιώθετε ότι δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/ του συγγενή σας;	9	10	27	31	22
16. Νοιώθετε ότι είσατε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/ τη συγγενή σας;	24	16	34	16	10
17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής;	11	26	27	21	15
18. Θα ευχόσαστε έτσι απλά , να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/ του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;	33	18	24	12	13
22. Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος /η με τη φροντίδα του συγγενή σας;	4	18	27	27	24
Σύνολο προσωπικής έντασης	4	18	28	29	21

Ο Πίνακας 4.3 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» αρκετά συχνά (39%) ή σχεδόν πάντα (38%), αθροιστικά σε ποσοστό 77%. Αντίθετα το 34% απαντά ότι ποτέ δε νοιώθει άβολα κοντά σε φίλους λόγω του συγγενή. Η υπο-κλίμακα έντασης ρόλου επομένως, αντίθετα με την κλίμακα προσωπικής έντασης, παρουσιάζει ένα μεγάλο ποσοστό στην κατηγορία «σπάνια» (37%), δηλαδή η γενική κατάταξη τείνει από το μέσο της κλίμακας προς τα κάτω.

Πίνακας 4.3. Κατανομή των ερωτήσεων και της υπο-κλίμακας που αντιστοιχούν στην ένταση του ρόλου.

	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Αισθάνεστε ότι ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;	18	16	30	18	14
4. Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/ του συγγενή σας;	16	17	39	21	6
5. Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από το/ τη συγγενή σας;	25	21	37	10	7
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;	25	25	24	17	9
7. Φοβάσθε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/ τη συγγενή σας;	2	3	18	39	38
13. Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/ του συγγενή σας;	34	17	26	15	8
19. Αισθάνεστε αβέβαιος/ η για το τι πρέπει να κάμετε για το/ τη συγγενή σας;	9	21	40	24	6
Σύνολο έντασης ρόλου	2	37	38	20	3

Ο Πίνακας 4.4 παρουσιάζει τις απαντήσεις και την αντίστοιχη υπο-κλίμακα που χαρακτηρίζουν την αποστέρηση σχέσεων. Σε αυτή την κατηγορία ερωτήσεων ένα υψηλό ποσοστό 28% 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. Επομένως, το 60% νιώθει πως μερικές φορές ή και αρκετά συχνά αποστερείται τις σχέσεις του λόγω της κατάστασης του συγγενή.

Πίνακας 4.4. Κατανομή των ερωτήσεων και της υπο-κλίμακας που αντιστοιχούν στην αποστέρηση σχέσεων.

	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν πάντα
2. Πιστεύετε ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	6	17	25	29	22
3. Νοιώθετε πιεσμένος/ η ανάμεσα στη φροντίδα και στην προσπάθεια σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες;	3	9	30	36	22
11. Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/ του συγγενή σας;	7	16	28	21	28
12. Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/ τη συγγενή σας;	11	21	22	22	24
Σύνολο αποστέρησης σχέσεων	6	24	33	27	10



Ο Πίνακας 4.5 παρουσιάζει τις απαντήσεις και την αντίστοιχη 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 (36%) ή θα μπορούσε να τα καταφέρει καλύτερα (42%) αλλά η τάση σε αυτές τις ερωτήσεις είναι μάλλον προς μικρότερη παρά υψηλότερη κατηγορία.

Πίνακας 4.5. Κατανομή των ερωτήσεων και της υπο-κλίμακας που αντιστοιχούν στη διαχείριση της φροντίδας.

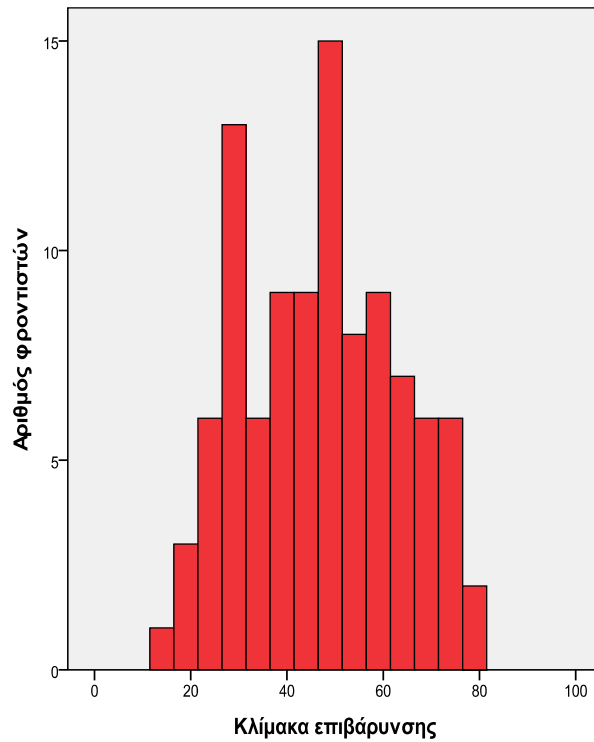
	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν πάντα
20. Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/τη συγγενή σας;	12	20	36	26	6
21. Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της /του συγγενή σας;	12	27	42	17	2
Σύνολο διαχείρισης φροντίδας	13	32	35	18	2

Ο Πίνακας 4.6 παρουσιάζει την κατανομή των επιμέρους κλιμάκων αλλά και της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης των φροντιστών. Γενικά, η μέση τιμή και η διάμεση (οι κλίμακες ακολουθούν την κανονική κατανομή) κυμάνθηκε γύρω από τη μέση της εκάστοτε κλίμακας, υποδηλώνοντας μέση επιβάρυνση. Όμως, η υπο-κλίμακα που χαρακτηρίζει την ένταση του ρόλου κυμάνθηκε ελαφρά προς χαμηλότερα επίπεδα, δηλώνοντας ότι αποτελεί και την μικρότερη παράμετρο επιβάρυνσης των φροντιστών. έτσι, η μέση τιμή της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης ήταν 47,1 (σταθερή απόκλιση 16,3) και 75<sup>ο</sup> εκατοστημόριο την τιμή 60 , το οποίο μάλλον αντιστοιχεί στη κατηγορία «αρκετά συχνά». Η αξιοπιστία της κλίμακας επιβάρυνσης ήταν εξαιρετική (Cronbach's alpha=0,92), όπως και των επιμέρους κλιμάκων (Cronbach's alpha κυμαινόταν από 0,78 στην υπο-κλίμακα έντασης ρόλου μέχρι 0,89 σε αυτή της προσωπικής έντασης).

Πίνακας 4.6. Κατανομή των επιμέρους κλιμάκων και της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης.

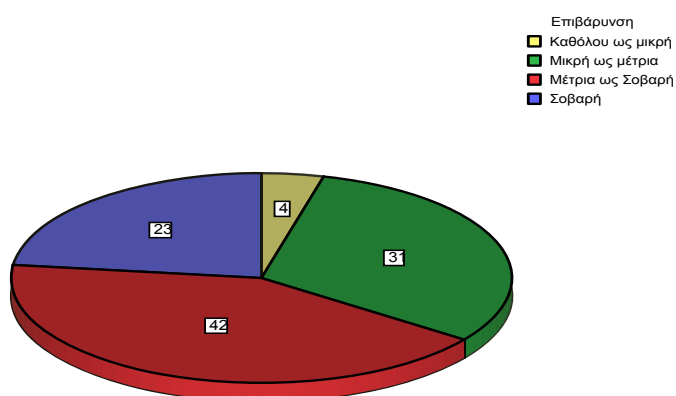
	Μέση Τιμή (σταθερή απόκλιση)	Διάμεσος (25 <sup>ο</sup> -75 <sup>ο</sup> εκατοστημόριο)	10 <sup>ο</sup> εκατοστημόριο	90 <sup>ο</sup> εκατοστημόριο
Προσωπική Ένταση (0-36)	20,3 (8,1)	20,5 (14,0-27,0)	9,1	31,0
Ένταση ρόλου (0-28)	13,3 (5,4)	13,0 (9,0-17,0)	6,0	20,9
Αποστέρηση σχέσεων (0-16)	9,8 (4,1)	10,0 (7,0-13,0)	4,0	15,9
Διαχείριση φροντίδας (0-8)	3,6 (1,9)	4,0 (2,0-5,0)	1,0	6,0
Συνολική κλίμακα επιβάρυνσης (0-88)	47,1 (16,3)	47,0 (32,0-60,0)	26,1	70,8

Το γράφημα 4.1 παρουσιάζει το ιστόγραμμα της κατανομής της (συνολικής) κλίμακας επιβάρυνσης, όπου φαίνεται η κανονική της κατανομή αλλά και μία τάση προς χαμηλότερες τιμές.



Γράφημα 4.1. Κατανομή της κλίμακας επιβάρυνσης.

Το Γράφημα 4.2 παρουσιάζει την κατανομή σύμφωνα με τις κατηγορίες που προτείνονται από την Ιατράκη (2005) και συγκεκριμένα η βαθμολογία 0-20 αντιστοιχεί σε καθόλου έως μικρή επιβάρυνση, 21-40 σε ήπια ως μέτρια, 41-60 σε μέτρια ως σοβαρή και για βαθμολογία πάνω από 60 μονάδες σε σοβαρή επιβάρυνση. Σύμφωνα με αυτή την κατηγοριοποίηση 23 άτομα (23%) παρουσιάζουν σοβαρή επιβάρυνση.



Γράφημα 4.2. Κατηγορίες της κλίμακας επιβάρυνσης

Οι Πίνακες 4.7-4.9 παρουσιάζουν τα αποτελέσματα της σύγκρισης των κλιμάκων μέτρησης προσωπικής έντασης, έντασης ρόλου, αποστέρησης σχέσεων, διαχείρισης και τη συνολική κλίμακα επιβάρυνσης σε υπο-ομάδες του δείγματος των φροντιστών ανάλογα με διάφορα χαρακτηριστικά τους. Οι p-values προέρχονται από την εφαρμογή του t-test. Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές που εργάζονται παρουσιάζουν χαμηλότερη επιβάρυνση όσον αφορά την προσωπική ένταση σε στατιστικά σημαντικό βαθμό σε σχέση με φροντιστές που ασκούν οικιακές εργασίες (p=0,032), (πίνακας 4.7).

Πίνακας 4.7. Σύγκριση των κλιμάκων προσωπικής έντασης και έντασης ρόλου ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών.

	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		0,180		0,811
Άντρας	18,5 (7,9)		13,5 (5,1)	
Γυναίκα	21,0 (8,1)		13,2 (5,5)	
Ηλικία		0,348		0,507
<=50	19,4 (8,4)		12,9 (4,9)	
>50	21,0 (7,9)		13,6 (5,7)	
Οικογενειακή κατάσταση		0,903		0,282
Έγγαμος	20,5 (9,3)		14,3 (5,0)	
Άγαμος / Διαζευγμένος	20,3 (7,7)		13,0 (5,5)	
Επάγγελμα		0,032*		0,776
Οικιακά, άνεργη, συνταξιούχος	22,1 (7,8)		13,2 (5,2)	
Εργαζόμενος	18,5 (8,1)		13,5 (5,6)	
Συγγένεια με τον ασθενή		0,493		0,141
Παιδί	19,9 (8,2)		14,0 (5,0)	
Άλλο	21,0 (8,0)		12,4 (5,0)	
Διαμονή		0,534		0,884
Στο ίδιο σπίτι	20,8 (7,7)		13,3 (5,0)	
Σε κοντινό σπίτι / ίδια πόλη	19,7 (8,7)		13,4 (6,0)	
Μήνες φροντίδας		0,004*	ασχολίαστο	0,215
<=24	18,4 (8,0)		12,8 (5,2)	
>24	23,1 (7,5)		14,1 (5,5)	

\*στατιστικά σημαντικό

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα (Πίνακας 4.8), ενώ πάλι οι γυναίκες, οι φροντιστές άνω των 50 ετών και οι μη εργαζόμενοι παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση όσον αφορά τις προσωπικές τους σχέσεις αυτή η διαφορά δεν εμφανίζεται σε στατιστικά σημαντικό βαθμό ( $p=0,143$ ,  $0,630$  και  $0,111$  αντίστοιχα). Όμως, και σε αυτήν την υπο-κλίμακα η διάρκεια φροντίδας διαφοροποιεί σε βαθμό στατιστικά σημαντικό ( $p=0,024$ ) την επιβάρυνση, ενώ φροντιστές που μένουν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή επίσης επιβαρύνονται περισσότερο σε βαθμό σημαντικό στο επίπεδο του 10% ( $p=0,061$ ). Τέλος, η διαχείριση της φροντίδας δε διαφοροποιείται σε βαθμό στατιστικά σημαντικό ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του φροντιστή.

Πίνακας 4.8. Σύγκριση των κλιμάκων αποστέρησης σχέσεων και διαχείρισης φροντίδας ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών.

	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		0,143		0,604
Άντρας	8,8 (4,0)		3,8 (1,8)	
Γυναίκα	10,2 (4,0)		3,6 (2,0)	
Ηλικία		0,630		0,524
<=50	9,6 (3,7)		3,5 (1,9)	
>50	10,0 (4,3)		3,7 (2,0)	
Οικογενειακή κατάσταση		0,243		0,900
Έγγαμος	10,6 (3,8)		3,7 (1,9)	
Άγαμος / Διαζευγμένος	9,5 (4,1)		3,6 (1,9)	
Επάγγελμα		0,111		0,383
Οικιακά, άνεργη, συνταξιούχος	10,5 (4,1)		3,5 (2,1)	
Εργαζόμενος	9,2 (4,0)		3,8 (1,7)	
Συγγένεια με τον ασθενή		0,704		0,949
Παιδί	9,7 (3,8)		3,7 (1,8)	
Άλλο	10,0 (4,5)		3,7 (2,1)	
Διαμονή		0,061		0,174
Στο ίδιο σπίτι	10,5 (3,9)		3,4 (1,9)	
Σε κοντινό σπίτι / ίδια πόλη	8,9 (4,1)		4,0 (1,8)	
Μήνες φροντίδας		0,024*		0,382
<=24	9,1 (4,0)		3,8 (1,8)	
>24	10,9 (3,9)		3,5 (2,0)	

\*στατιστικά σημαντικό

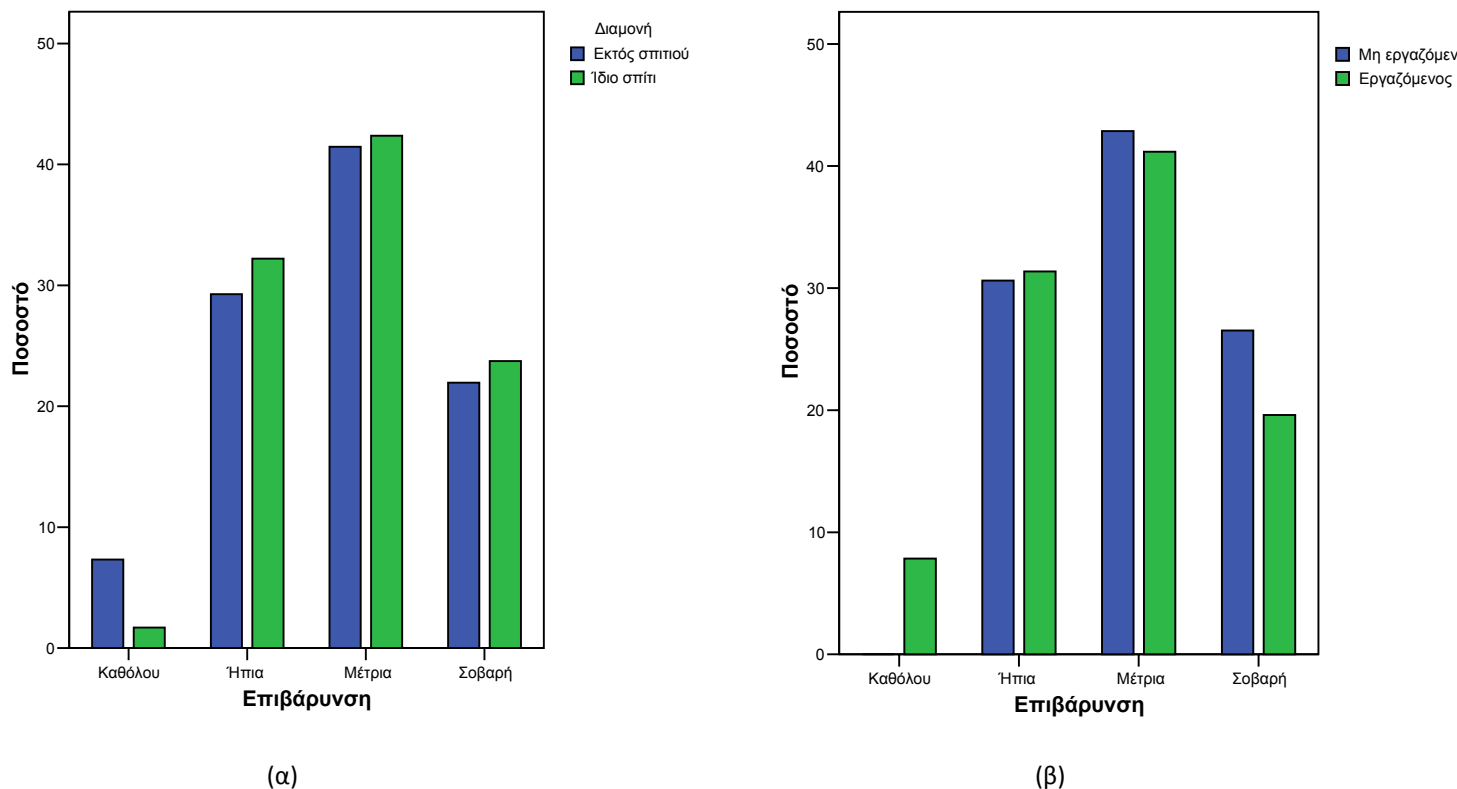
Ο Πίνακας 4.9 παρουσιάζει την κατανομή της κλίμακας επιβάρυνσης ανάλογα με τα χαρακτηριστικά των φροντιστών. Τα αποτελέσματα αντανακλούν τα ευρήματα των προηγούμενων Πινάκων 4.7 και 4.8, ότι οι γυναίκες, οι άνω των 50 ετών, οι μη εργαζόμενοι και οι διαμένοντες στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση, αλλά σε αυτή τη συνολική κλίμακα οι διαφορές δεν εμφανίζονται σε στατιστικά σημαντικό βαθμό. Η μόνη διαφορά που είναι στατιστικά σημαντική είναι ανάλογα με τη διάρκεια φροντίδας ( $p=0,021$ ), όπου όσοι είναι φροντιστές πάνω από 2 χρόνια έχουν μεγαλύτερη επιβάρυνση. Παρόλα αυτά ακόμα και σε αυτή την περίπτωση οι τιμές της επιβάρυνσης δεν είναι ιδιαίτερα ψηλές (75<sup>ο</sup> εκατοστημόριο 64)

Πίνακας 4.9. Σύγκριση της κλίμακας επιβάρυνσης ρόλου ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών.

	Συνολική Κλίμακα επιβάρυνσης (εύρος κλίμακας 0-88)		
	Μέση τιμή (σταθερή απόκλιση)	Διάμεσος (25 <sup>ο</sup> -75 <sup>ο</sup> εκ.)	p-value
Φύλο			0,373
Άντρας	44,7 (15,9)	46,5 (34,0-51,0)	
Γυναίκα	48,0 (16,4)	48,0 (32,0-61,0)	
Ηλικία			0,378
<=50	45,3 (15,9)	47,0 (29,0-56,0)	
>50	48,3 (16,5)	47,0 (34,0-61,5)	
Οικογενειακή κατάσταση			0,471
Έγγαμος	49,0 (16,1)	46,0 (32,0-60,0)	
Άγαμος / Διαζευγμένος	46,4 (16,4)	48,0 (39,5-59,8)	
Επάγγελμα			0,208
Οικιακά, άνεργη, συνταξιούχος	49,2 (15,6)	50,0 (34,5-62,0)	
Εργαζόμενος	45,1 (16,7)	46,0 (29,0-58,0)	
Συγγένεια με τον ασθενή			0,956
Παιδί	47,2 (16,6)	46,5 (33,0-60,8)	
Άλλο	47,0 (15,9)	49,5 (32,0-59,8)	
Διαμονή			0,572
Στο ίδιο σπίτι	47,9 (15,8)	49,0 (32,0-60,0)	
Σε κοντινό σπίτι / ίδια πόλη	46,0 (17,1)	46,0 (30,5-57,5)	
Μήνες φροντίδας			0,021
<=24	44,0 (15,9)	45,0 (28,0-55,0)	
>24	51,6 (15,9)	51,0 (39,5-64,5)	



Το Γράφημα 4.3 παρουσιάζει τις κατηγορίες της κλίμακας επιβάρυνσης ανάλογα με το τόπο διαμονής του φροντιστή (α) ή την εργασία του (β).



Γράφημα 4.3. Κατηγορίες της κλίμακας επιβάρυνσης ανάλογα με το τόπο διαμονής του φροντιστή (α) ή την εργασία του (β).

Τα δύο αυτά χαρακτηριστικά των φροντιστών έχουν υψηλή συσχέτιση αφού το 62,7% των φροντιστών που διαμένουν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή δηλώνουν μη-εργαζόμενοι, ενώ αντίστοιχα το 70,7% όσων δε μένουν το ίδιο σπίτι εργάζονται. Η σχέση αυτή προκύπτει και από τη σύγκριση των δύο ραβδογραμμάτων αφού για παράδειγμα στα άτομα με «καθόλου» επιβάρυνση είναι όλοι εργαζόμενοι και η μεγάλη πλειοψηφία δε μένει στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή. Το γράφημα αντανakλά επίσης τα αποτελέσματα του Πίνακα 4.9, όπου φαίνεται να επηρεάζει την κλίμακα επιβάρυνσης περισσότερο η εργασία του φροντιστή παρά η διαμονή του.

Για να εντοπιστεί πού οφείλεται η διαφοροποίηση στις κλίμακες μεταξύ των εκάστοτε συγκρινόμενων ομάδων, συγκρίναμε τις απαντήσεις στις επιμέρους ερωτήσεις από τις οποίες προέκυψαν οι κλίμακες ανάλογα με χαρακτηριστικά στα οποία φαίνεται να υπήρχε κάποια διαφοροποίηση, και συγκεκριμένα ανάμεσα στα φύλα, σε εργαζόμενους και μη φροντιστές καθώς και ανάμεσα σε φροντιστές που είχαν το ρόλο αυτό λιγότερο έναντι περισσότερο από 2 χρόνια, ή ανάλογα με το αν διέμεναν στο ίδιο σπίτι ή όχι.

Από αυτή την ανάλυση βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ αντρών και γυναικών φροντιστών στην ερώτηση 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;» ( $p=0,049$ ) και στην ερώτηση 16 «Νοιώθετε ότι είσαστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/ τη συγγενή σας;» ( $p=0,012$ ). Η ερώτηση 16 διαφοροποιείται σε ισχυρά στατιστικά σημαντικό βαθμό ( $p=0,004$ ) και ανάμεσα σε εργαζόμενους ή μη, όπως και η 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;» ( $p=0,009$ ).

Η διαφορά που παρατηρείται στις κλίμακες σε σχέση με τη διαμονή του φροντιστή αποδίδεται στις ερωτήσεις 12 «Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/ τη συγγενή σας;» ( $p=0,029$ ) και 20 «Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/ τη συγγενή σας;» ( $p=0,035$ ). Τέλος, η διαφορά ανάλογα με τη διάρκεια της φροντίδας εμφανίζεται σε αρκετές επιμέρους ερωτήσεις, και συγκεκριμένα στην ερώτηση 8 «Νοιώθετε ότι είναι εξαρτώμενος/ η από εσάς» ( $p=0,021$ ), στην ερώτηση 11 «Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/ του συγγενή σας;» ( $p=0,023$ ), στην 12 «Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/ τη συγγενή σας;» ( $p=0,003$ ), 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;» ( $p=0,009$ ), 17 «Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής;» ( $p=0,004$ ), 18 «Θα ευχόσαστε έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/ του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;» ( $p=0,043$ ) και στην ερώτηση 22 «Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος /η με τη φροντίδα του συγγενή σας;» ( $p=0,021$ ). Επίσης στο επίπεδο του 10% οι απαντήσεις στις ερωτήσεις 3,5,9,10,13,16 και 19 παρουσίαζαν σημαντική διαφορά ανάλογα με τους μήνες φροντίδας.

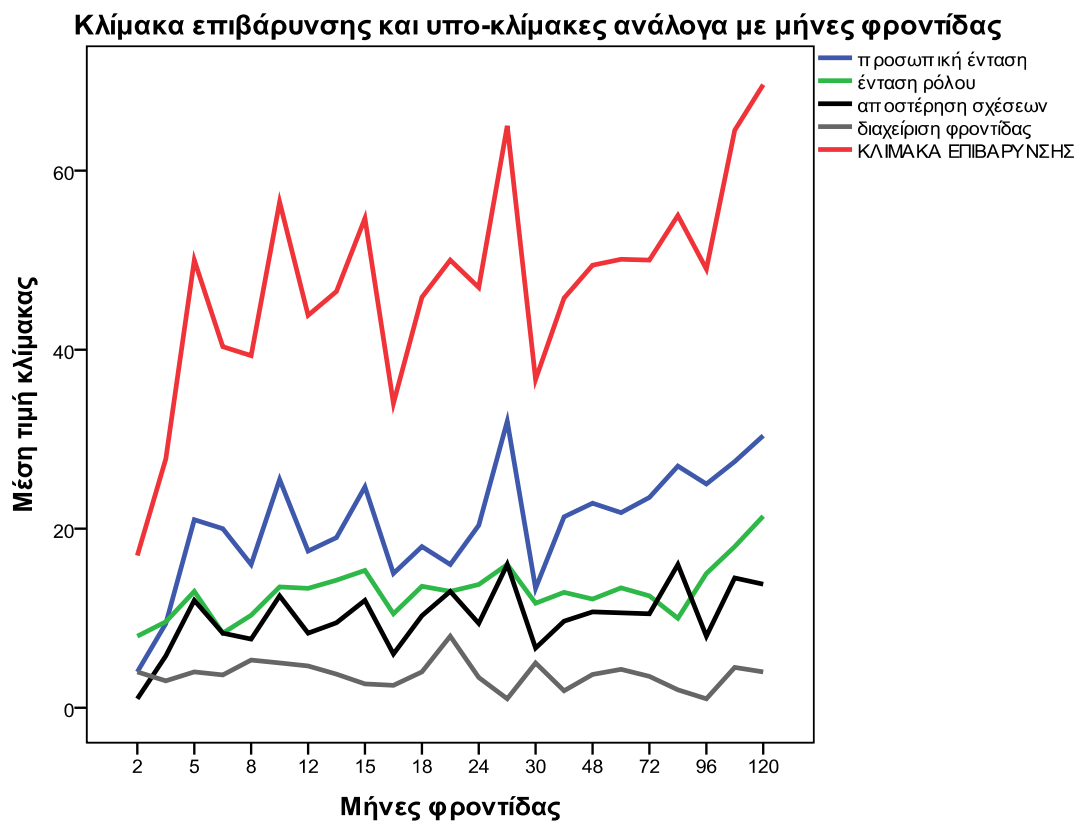
Επομένως, η κατανομή σε συνολικά 14 από τις 22 ερωτήσεις της κλίμακας διαφοροποιείται ανάλογα με τους μήνες φροντίδας, προς την αναμενόμενη και λογική κατεύθυνση ότι περισσότεροι μήνες δημιουργούν περισσότερη επιβάρυνση.

Το Γράφημα 4.4 παρουσιάζει τη σχέση μεταξύ διάρκειας φροντίδας και κλίμακας επιβάρυνσης. όπου παρουσιάζεται η γραμμική σχέση προς την κατεύθυνση ότι μεγαλύτερη διάρκεια-περισσότερη επιβάρυνση.



Γράφημα 4.4. Σχέση μεταξύ διάρκειας φροντίδας του ασθενή (σε μήνες) και κλίμακας επιβάρυνσης

Το Γράφημα 4. 5 παρουσιάζει τη σχέση μεταξύ διάρκειας φροντίδας και της μέσης τιμής τόσο της συνολικής όσο και των επιμέρους κλιμάκων επιβάρυνσης. Η συνολική κλίμακα αντανακλά τις διακυμάνσεις στις επιμέρους κλίμακες και φαίνεται η ανοδική τάση στον χρόνο που παρουσιάζεται στην κλίμακα προσωπικής έντασης και αποστέρησης σχέσεων. Οι άλλες 2 υπο-κλίμακες δεν παρουσιάζουν ιδιαίτερη διαχρονική τάση



Γράφημα 4.5. Σχέση μεταξύ διάρκειας φροντίδας και τόσο της συνολικής όσο και των επιμέρους κλιμάκων επιβάρυνσης.

Οι Πίνακες 4.10-4.14 παρουσιάζουν τα αποτελέσματα από μοντέλα πολλαπλής γραμμικής εξάρτησης, για τη διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν την επιβάρυνση των φροντιστών, όπως αυτή εκφράζεται μέσα από τη συνολική και τις επιμέρους κλίμακες επιβάρυνσης. Έτσι, όσον αφορά τη συνολική κλίμακα επιβάρυνσης ο παράγοντας που φαίνεται να επιδρά σε ισχυρά στατιστικά σημαντικό βαθμό ( $p < 0,001$ , ακόμα και μετά τον έλεγχο για την ηλικία και την εργασία) είναι η διάρκεια της φροντίδας, όπου για ένα χρόνο περισσότερο φροντίδας, αυξάνεται η επιβάρυνση κατά 2,5 μονάδες (95% ΔΕ: 1,3 ως 3,8). Ανάλογη σχέση προκύπτει και για τις επιμέρους κλίμακες εκτός αυτής για τη διαχείριση της φροντίδας, για την οποία κανένας παράγοντας δε φάνηκε να την επηρεάζει σε στατιστικά σημαντικό βαθμό. Ο δεύτερος παράγοντας που επηρεάζει την επιβάρυνση, αλλά όχι σε στατιστικά σημαντικό βαθμό, είναι το αν ο φροντιστής εργάζεται η όχι. Έτσι αν ο φροντιστής εργάζεται παρουσιάζει χαμηλότερη επιβάρυνση κατά 2,0 (95%ΔΕ: -8,2 ως 4,2) μονάδες στη συνολική κλίμακα. Τέλος, η ηλικία σχετίζεται θετικά με την επιβάρυνση σε όλες τις κλίμακες, αλλά σε βαθμό μη στατιστικά σημαντικό.

Πίνακας 4.10. Αποτελέσματα από πολλαπλή γραμμική εξάρτηση για τη σχέση της κλίμακας επιβάρυνσης με χαρακτηριστικά των φροντιστών

	Συντελεστής εξάρτησης (b)	95% Διάστημα εμπιστοσύνης (ΔΕ)	p-value
Μήνες φροντίδας (ανά 12 μήνες)	2,5	1,3 έως 3,8	<0,001
Ηλικία			
≤ 50 ετών		Κατηγορία αναφοράς	
> 50 ετών	1,9	-4,3 έως 8,2	0,537
Εργασία			
Οικιακά, συνταξιούχος		Κατηγορία αναφοράς	
Εργαζόμενος	-2,0	-8,2 έως 4,2	0,523

Πίνακας 4.11. Αποτελέσματα από πολλαπλή γραμμική εξάρτηση για τη σχέση της κλίμακας προσωπικής έντασης με χαρακτηριστικά των φροντιστών

	Συντελεστής εξάρτησης (b)	95% Διάστημα εμπιστοσύνης (ΔΕ)	p-value
Μήνες φροντίδας (ανά 12 μήνες)	1,3	0,7 έως 1,9	<0,001
Ηλικία			
≤ 50 ετών	Κατηγορία αναφοράς		
> 50 ετών	0,8	-2,3 έως 3,8	0,626
Εργασία			
Οικιακά, συνταξιούχος	Κατηγορία αναφοράς		
Εργαζόμενος	-2,4	-5,5 έως 5,8	0,112

Πίνακας 4.12. Αποτελέσματα από πολλαπλή γραμμική εξάρτηση για τη σχέση της κλίμακας έντασης ρόλου με χαρακτηριστικά των φροντιστών

	Συντελεστής εξάρτησης (b)	95% Διάστημα εμπιστοσύνης (ΔΕ)	p-value
Μήνες φροντίδας (ανά 12 μήνες)	0,7	0,3 έως 1,1	0,001
Ηλικία			
≤ 50 ετών	Κατηγορία αναφοράς		
> 50 ετών	0,8	-1,4 έως 2,9	0,472
Εργασία			
Οικιακά, συνταξιούχος	Κατηγορία αναφοράς		
Εργαζόμενος	1,0	-1,2 έως 3,1	0,371

Πίνακας 4.13. Αποτελέσματα από πολλαπλή γραμμική εξάρτηση για τη σχέση της κλίμακας αποστέρησης σχέσεων με χαρακτηριστικά των φροντιστών

	Συντελεστής εξάρτησης (b)	95% Διάστημα εμπιστοσύνης (ΔΕ)	p-value
Μήνες φροντίδας (ανά 12 μήνες)	0,5	0,2 έως 0,9	0,001
Ηλικία			
≤ 50 ετών	Κατηγορία αναφοράς		
> 50 ετών	0,1	-1,5 έως 1,7	0,915
Εργασία			
Οικιακά, συνταξιούχος	Κατηγορία αναφοράς		
Εργαζόμενος	-0,9	-2,5 έως 0,7	0,252

Πίνακας 4.14. Αποτελέσματα από πολλαπλή γραμμική εξάρτηση για τη σχέση της κλίμακας διαχείρισης φροντίδας με χαρακτηριστικά των φροντιστών

	Συντελεστής εξάρτησης (b)	95% Διάστημα εμπιστοσύνης (ΔΕ)	p-value
Μήνες φροντίδας (ανά 12 μήνες)	0,0	-0,2 έως 0,2	0,985
Ηλικία			
≤ 50 ετών	Κατηγορία αναφοράς		
> 50 ετών	0,3	-0,5 έως 1,2	0,404
Εργασία			
Οικιακά, συνταξιούχος	Κατηγορία αναφοράς		
Εργαζόμενος	0,4	-0,4 έως 1,2	0,310

Τέλος, ο Πίνακας 4.15 παρουσιάζει τα αποτελέσματα από την πολλαπλή λογαριθμιστική εξάρτηση για τη διερεύνηση της σχέσης της εμφάνισης σοβαρής επιβάρυνσης, (βαθμολογία στην κλίμακα επιβάρυνσης πάνω από 60), με τα χαρακτηριστικά των φροντιστών. Η διάρκεια φροντίδας σχετίζεται θετικά και σε στατιστικά σημαντικό βαθμό ( $p=0,001$ ) με την πιθανότητα εμφάνισης σοβαρής επιβάρυνσης, αφού για 1 χρόνο επιπλέον φροντίδας ο κίνδυνος αυξάνεται κατά 40% (95%ΔΕ: 10%-70%). Επιβαρυντική είναι και η σχέση με την ηλικία του φροντιστή ( $\Sigma\Lambda=1,7$ , 95%ΔΕ:0,6-5,1) αλλά σε μη στατιστικά σημαντικό βαθμό ( $p=0,372$ ), ενώ δε φαίνεται να υπάρχει σχέση σε αυτή την περίπτωση με το αν ο φροντιστής είναι εργαζόμενος ή όχι ( $p=0,855$ ).

Πίνακας 4.15. Αποτελέσματα από πολλαπλή λογαριθμιστική εξάρτηση για τη σχέση της εμφάνισης σοβαρής επιβάρυνσης με χαρακτηριστικά των φροντιστών

	Σχετικός Λόγος (ΣΛ)	95% Διάστημα εμπιστοσύνης (ΔΕ)	p-value
Μήνες φροντίδας (ανά 12 μήνες)	1,4	1,1 έως 1,7	0,001
Ηλικία			
≤ 50 ετών	Κατηγορία αναφοράς		
> 50 ετών	1,7	0,6 έως 5,1	0,372
Εργασία			
Οικιακά, συνταξιούχος	Κατηγορία αναφοράς		
Εργαζόμενος	0,9	0,3 έως 2,6	0,855



#### 4.4 Συμπερασματικές διαπιστώσεις.

Οι τέσσερις υπο-κλίμακες ή επιμέρους κλίμακες επιβάρυνσης φροντιστών δηλαδή, της προσωπικής έντασης, της έντασης του ρόλου, της αποστέρησης των σχέσεων και της διαχείρισης της φροντίδας του ασθενή καθώς και η συνολική κλίμακα επιβάρυνσης ακολουθούν τη κανονική κατανομή. Η μέση τιμή και η διάμεσος κυμάνθηκαν γύρω από τη μέση τιμή κάθε κλίμακας υποδηλώνοντας μέση επιβάρυνση.

Ειδικότερα στην υπο-κλίμακα προσωπικής έντασης (όπως εμφανίζεται στον πίνακα 4.2), που αναφέρεται στα ατομικά πιεστικά συναισθήματα χρόνιας κόπωσης, σωματικής εξάντλησης και οικονομικής αδυναμίας του φροντιστή, οι περισσότεροι συμμετέχοντες κατατάσσονται στη μέση της κλίμακας με το 28 % να απαντά «μερικές φορές» και το 29% «αρκετά συχνά», ώστε η γενική κατάταξη εμφανίζει ανοδική τάση.

Στην υπο-κλίμακα έντασης του ρόλου (όπως παρουσιάζεται στον πίνακα 4.3), που σχετίζεται με τα συναισθήματα άγχους, θλίψης, θυμού, οδύνης, ενοχής κ.ά τα οποία δημιουργούνται στο φροντιστή εξαιτίας των προβληματικών συμπεριφορών του ασθενή του, η πλειονότητα των ερωτωμένων κατατάσσεται από το μέσο της κλίμακας και προς τα κάτω, δηλαδή παρουσιάζει καθοδική τάση με ποσοστό 38% στη κατηγορία «μερικές φορές» και 37% «σπάνια».

Στην υπο-κλίμακα αποστέρησης σχέσεων (πίνακας 4.4), παρατηρείται τάση για κατάταξη προς το επάνω μέρος της, διότι συνολικά το 60% των φροντιστών ( 33% απαντά «μερικές φορές» και 27% «αρκετά συχνά»), αισθάνεται να αποστερείται τις κοινωνικές του σχέσεις και συγκεκριμένα ένα ποσοστό 28% νιώθει «σχεδόν πάντα» να μην έχει καθόλου προσωπική ζωή.

Όσον αφορά δε στην υπο-κλίμακα διαχείριση της φροντίδας (πίνακας 4.5), που αναφέρεται στο κατά πόσο ο φροντιστής μπορεί να συνεχίσει το δύσκολο έργο του, η συνολική κατάταξη εμφανίζει καθοδική τάση με το 35% να συγκεντρώνεται στη κατηγορία «μερικές φορές» και το 32% στην αμέσως μικρότερη βαθμολογικά κατηγορία «σπάνια».

Συνοψίζοντας οι δύο υπο-κλίμακες εμφανίζουν ανοδική τάση κι αυτές είναι η προσωπική ένταση και η αποστέρηση σχέσεων, ενώ οι άλλες δύο: η ένταση του ρόλου και η διαχείριση της φροντίδας παρουσιάζουν καθοδική τάση.

Ακόμη, από τη σύγκριση των ανωτέρω επιμέρους κλιμάκων και της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης ανάλογα με τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών προκύπτουν τα εξής: οι γυναίκες φροντιστές, οι φροντιστές ηλικίας άνω των 50 ετών, οι μη εργαζόμενοι (δηλ., οι άνεργοι, οι συνταξιούχοι και οι ασχολούμενοι με οικιακά), καθώς και οι διαμένοντες στο ίδιο με τον ασθενή σπίτι παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση από όλους τους άλλους. Βρέθηκε επίσης, ότι η υπο-κλίμακα διαχείριση της φροντίδας δεν επηρεάζεται σε στατιστικά σημαντικό βαθμό από το κοινωνικό-δημογραφικό προφίλ των φροντιστών. Τέλος από τα επιλεγμένα χαρακτηριστικά των φροντιστών, η χρονική διάρκεια της φροντίδας αποτελεί το πλέον στατιστικά σημαντικό επιβαρυντικό παράγοντα, με περισσότερο επιβαρυνμένους εκείνους που προσφέρουν τη φροντίδα τους για περισσότερο από δύο χρόνια.

### 5.1. Περιορισμοί της μελέτης.

Βασικό περιορισμό της μελέτης αυτής αποτελεί το είδος της χρησιμοποιούμενης δειγματοληπτικής μεθόδου: η σκόπιμη (μη τυχαία) δειγματοληψία στερείται του στοιχείου της στατιστικής τυχαιότητας το οποίο εξασφαλίζει την αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος. Ο περιορισμός αυτός μειώνει το νόημα της έννοιας της αντιπροσωπευτικότητας έτσι ώστε τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων: αντιπροσωπεύουν τον πληθυσμό του δείγματος αναφοράς αλλά όχι και το σύνολο των φροντιστών ατόμων με άνοια στην κοινότητα (Τριχόπουλος 1974)

Έναν ακόμη περιορισμό συνιστά το γεγονός ότι προγενέστερες έρευνες συνθέτουν συγκεκριμένα ερευνητικά πρότυπα, τα οποία υποχρεώνεται να ακολουθήσει κάποιος νέος ερευνητής, εξαιτίας της ήδη συγκεντρωμένης γνώσης και εμπειρίας των προηγούμενων οι οποίοι ασχολήθηκαν με αυτό το γνωστικό αντικείμενο – κοινωνικό φαινόμενο. Οι προσωπικές εμπειρίες των ερευνητών αυτών όπως η συναισθηματική φόρτιση (πιθανόν και από δικά τους βιώματα) και η επαγγελματική τους ενασχόληση με ανοϊκούς ασθενείς, ενδεχομένως περιορίζουν την ερευνητική τους έμπνευση, εφόσον συσχετίζονται με τις ερευνητικές προτιμήσεις τους (Ιωσηφίδης, 2008).

### 5.2. Σχολιασμός αποτελεσμάτων.

Σε κάθε κοινωνική έρευνα, στόχος είναι η εις βάθος μελέτη ενός κοινωνικού φαινομένου (εν προκειμένω η επιβάρυνση των ατόμων που φροντίζουν συγγενείς τους με άνοια στο σπίτι) μέσα από τα βιώματα των κοινωνικών υποκειμένων (φροντιστών), ώστε να διατυπωθούν θεωρητικές θέσεις οι οποίες θα βοηθήσουν για να γίνουν περισσότερο κατανοητές οι κοινωνικές διεργασίες (Ιωσηφίδης, 2008).

Στην παρούσα εργασία, οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες φροντιστές (ποσοστό 74%), ήταν γυναίκες εύρημα συμβατό με το αντίστοιχο άλλων μελετών (Σακκά 2004). Ο μεγαλύτερος αριθμός των γυναικών φροντιστών μπορεί να οφείλεται σε διάφορους λόγους όπως: στο μεγαλύτερο προσδόκιμο επιβίωσης των γυναικών έναντι των ανδρών οι οποίοι κατά κανόνα παντρεύονται νεότερες γυναίκες

αλλά και στο γεγονός ότι στις γυναίκες ανατίθεται ο κοινωνικός ρόλος (ως σύζυγοι, μητέρες και κόρες), της φροντίδας ανήμπορων ατόμων του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Οι Martire και συν. (1997) όπως αναφέρεται στην Ιατράκη (2005) αναφέρουν ότι οι γυναίκες που φροντίζουν γονείς ή πεθερικά με άνοια, πιστεύουν ότι «απλώς εκτελούν το καθήκον τους».

Επίσης, στη μελέτη μας το 59% των φροντιστών ανοϊκών ασθενών συγκατοικούσαν με τον ασθενή τους, ποσοστό το οποίο συμφωνεί με το αντίστοιχο εύρημα ( 60%) στην έρευνα της Ιατράκη (2005).

Ακόμη τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης παρουσιάζουν ότι το 42% των φροντιστών συγκέντρωναν συνολικά 41-60 βαθμούς στην κλίμακα ZBI. Η βαθμολογία αυτή αντιστοιχεί σε «μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση», εύρημα το οποίο συμφωνεί με τα αντίστοιχα στις μελέτες των Miyamoto και συν. (2002), Ιατράκη (2005) και Παπασταύρου, (2005). Ενώ, «σοβαρή επιβάρυνση» η οποία αντιστοιχεί σε βαθμολογία 61-88 βαθμούς της κλίμακας Zarit εμφανίζεται στο 23% των συμμετεχόντων, ποσοστό αυξημένο κατά 8% σε σχέση με το 15% που καταγράφηκε από την Ιατράκη το 2005 και πιθανόν να οφείλεται και στη δυσχερή οικονομική σημερινή πραγματικότητα. Όσον αφορά στα κοινωνικο – δημογραφικά χαρακτηριστικά εκείνα τα οποία εμφανίζουν θετική συσχέτιση με την αύξηση της επιβάρυνσης τόσο στην συνολική κλίμακα όσο και στις επιμέρους είναι η χρονική διάρκεια της φροντίδας, η έλλειψη εργασίας, και τέλος ηλικία του φροντιστή (σε βαθμό μικρότερο από τους δύο προηγούμενους παράγοντες). Για τη μεταβλητή χρονική διάρκεια φροντίδας βρέθηκε ότι η αύξησή της κατά 12 μήνες αυξάνει τη συνολική επιβάρυνση των φροντιστών κατά 2,5 μονάδες και τον ενδεχόμενο κίνδυνο εμφάνισης «σοβαρής επιβάρυνσης» κατά 40% μεταξύ των ατόμων φροντίδας.

Ακόμη υψηλή συσχέτιση παρατηρείται μεταξύ των μεταβλητών του τόπου διαμονής και εργασίας των φροντιστών. Συγκεκριμένα το 62,7% των διαμενόντων στο ίδιο με τον ασθενή σπίτι, δήλωσε ότι δεν εργάζεται ενώ το 70,1% όσων δεν κατοικούν μαζί με τον άρρωστο (τον οποίο φροντίζουν), είναι εργαζόμενοι. Κατ' αυτόν τον τρόπο άτομα τα οποία εμφανίζουν «καθόλου επιβάρυνση» ποσοστό 4% στην ερευνά μας, εργάζονται και δεν συγκατοικούν με τον ασθενή τους. Ειδικότερα οι εργαζόμενοι φροντιστές παρουσιάζουν μικρότερη επιβάρυνση όπως αυτή καταγράφεται στην

υποκλίμακα της προσωπικής έντασης και σε στατιστικά σημαντικό βαθμό σε σύγκριση με τους συμμετέχοντες οι οποίοι ασχολούνται με οικιακές εργασίες.

Μεγαλύτερη επιβάρυνση στην επιμέρους κλίμακα επιβάρυνσης των προσωπικών σχέσεων εμφανίζουν: 1) οι γυναίκες φροντιστές σε σχέση με τους άνδρες 2) όλοι οι συμμετέχοντες ηλικίας άνω των 50 ετών (μέση ηλικία δείγματος 54,8 έτη), καθώς και 3) όσοι από τους φροντιστές δεν εργάζονται. Η επιβάρυνση την οποία υφίστανται στις προσωπικές τους σχέσεις οι άνθρωποι που ανήκουν στις 3 ομάδες (οι οποίες αναφέρθηκαν προηγουμένως) αυξάνεται καθώς μεγαλώνει η χρονική διάρκεια της φροντίδας. Περαιτέρω αύξηση στην επιβάρυνση που καταγράφει η υποκλίμακα των προσωπικών σχέσεων, εμφανίζουν οι διαμένοντες με τον ασθενή φροντιστές.

Ωστόσο οι τιμές τις οποίες καταγράφει η υποκλίμακα επιβάρυνσης της έντασης του ρόλου των φροντιστών δεν φαίνονται να αλλάζουν σημαντικά ανάλογα με τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά τους, ενώ παραμένουν σχετικά χαμηλές σε κάθε υποκατηγορία του αντίστοιχου χαρακτηριστικού (π.χ. η κατηγορία του χαρακτηριστικού φύλλου περιλαμβάνει τις υποκατηγορίες άρρεν και θήλυ). Τέλος φαίνεται ότι και η βαθμολογία επιβάρυνσης την οποία μετράει η υποκλίμακα της διαχείρισης φροντίδας δεν επηρεάζεται σημαντικά ανάλογα με το κοινωνικό-δημογραφικό προφίλ των ερωτωμένων.

### 5.3. Επιπτώσεις της μελέτης και προτάσεις

Τα αποτελέσματα μιας ερευνητικής προσπάθειας αναδεικνύουν και εξηγούν κάποιες όψεις της κοινωνικής πραγματικότητας. Όταν τα ευρήματα της μελέτης γίνουν γνωστά ύστερα από δημοσίευση σε κάποιο επιστημονικό περιοδικό ή συνέδριο, ημερίδα κτλ. είτε από το διαδίκτυο ή ακόμα μέσω εκλαϊκευμένων δημοσιεύσεων στον τύπο, τότε η γνώση διαχέεται στην επιστημονική κοινότητα και στο κοινωνικό περιβάλλον, ώστε πέρα από την τυχόν ευαισθητοποίηση που προκαλεί, τίθεται υπό κρίση, αξιολόγηση και πιθανή εφαρμογή από αρμόδιους φορείς της πολιτείας (Ιωσηφίδης, 2008).

Ακόμη, τα αποτελέσματα καθιστούν σαφές ότι οι περιθάλποντες ανοϊκούς ασθενείς 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), καρδιο-αγγειακά προβλήματα (υπέρταση κτλ), αλλά και σύνδρομα μυοσκελετικής καταπόνησης και υπέρχρησης (τενοντίτιδες, αρθρίτιδες κ.ά), στα οποία είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι. Η ποιότητα της ζωής των ανθρώπων αυτών αλλά και η ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν εκπίπτει βαθμιαία καθώς εξελίσσεται η πάθηση και ολοένα επιβαρύνονται φροντιστές και φροντιζόμενοι. Έτσι, η επιθυμητή και από την πλευρά της πολιτείας παράταση της χρονικής διάρκειας της κατ' οίκον φροντίδας ανοϊκών ασθενών αποτελεί έναν από τους πλέον επιβαρυντικούς παράγοντες για τα άτομα φροντίδας τους. Η ανάγκη λοιπόν, για ψυχοκοινωνική και οικονομική υποστήριξη των περιθαλπόντων άτομα με άνοια απαιτεί άμεση κάλυψη από την πλευρά του κράτους πρόνοιας. (University of Cologne, 1997, O' Brien, 2000, Parks and Novielli, 2000 και Παπασταύρου, 2005).

Για την επίτευξη αυτού του σκοπού θα ήταν χρήσιμο: Ειδικά καταρτισμένοι λειτουργοί της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας (ΠΦΥ), όπως: οικογενειακοί γιατροί, κοινωνικοί λειτουργοί, νοσηλευτές, φυσικοθεραπευτές κ.ά, να εντοπίζουν φροντιστές ασθενών (π.χ. με τη συμπλήρωση ενός αναλυτικού οικογενειακού ιστορικού) και σε συνεργασία με επαγγελματίες του χώρου της ψυχικής υγείας να αξιολογούν την υποκειμενική αντικειμενική αντίληψη της επιβάρυνσης που βιώνουν (οι φροντιστές), 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 λειτουργών της ΠΦΥ και των φορέων και δομών (κρατικών και ιδιωτικών) παροχής φροντίδας σε ασθενείς με άνοια και αφετέρου ένα σύνολο ψυχοεκπαιδευτικών δράσεων, οικογενειακών και ατομικών συμβουλευτικών προγραμμάτων και οικονομικής υποστήριξης για τους ανθρώπους αυτούς (Τζανακάκη, 2002).

Συγχρόνως θα πρέπει να υπάρξει:

- Ευρεία πληροφόρηση και διαρκής ενημέρωση για την άνοια. ευαισθητοποίηση και κινητοποίηση των πολιτών ενάντια στον στιγματισμό και τον κοινωνικό αποκλεισμό. Εκμάθηση στρατηγικής διαχείρισης μείωσης της έντασης που επιφέρει ο ρόλος που διαδραματίζουν οι φροντιστές Εκπαίδευση σε δεξιότητες διαχείρισης της φροντίδας του ασθενούς και ειδικότερα των δυσλειτουργικών συμπεριφορών που παρουσιάζει καθώς η άνοια εξελίσσεται και τον οδηγεί σε ολική-μόνιμη αναπηρία (Wald et al, 2003).
- Βελτίωση των τρόπων επικοινωνίας και των σχέσεων των φροντιστών με τους ασθενείς και το κοινωνικό τους περιβάλλον ώστε να αποφευχθεί η απομόνωσή τους. Εκμάθηση τεχνικών και μεθόδων διαχείρισης – ελαχιστοποίησης της προσωπικής έντασης (άγχος, αρνητικά συναισθήματα κ.α.), τα οποία βιώνουν οι φροντιστές (Ιατράκη, 2005).
- Ενθάρρυνση και προώθηση των εθελοντικών πρωτοβουλιών στο δίκτυο παροχής βοήθειας στους ασθενείς με άνοια και στους φροντιστές τους , καλλιεργώντας αίσθημα αλληλοβοήθειας και κοινωνικής αλληλεγγύης (Σόλιας, Δέγλερης 2005).
- Οικονομική ενίσχυση στις οικογένειες που πλήττονται μέσω της χορήγησης επιδόματος ολικής αναπηρίας στον ασθενή ή και ενός 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. Γεγονός είναι, ότι μέχρι και σήμερα τα ασφαλιστικά ταμεία αρνούνται να αναγνωρίσουν την άνοια ως ασθένεια που οδηγεί σε βέβαιη αναπηρία 100% κυρίως προς το τελικό της στάδιο, πολύ περισσότερο δε τον κύριο φροντιστή του ανοϊκού αρρώστου ως ένα δεύτερο ασθενή (Λιάπης, 2000 και Λέκκα-Μαρκάτη, 2000).

#### 5.4. Συνέχεια της έρευνας

Μελλοντικά η έρευνα πιθανόν θα στοχεύσει σε δράσεις οι οποίες θα απέτρεπαν ή θα ελαχιστοποιούσαν την έκπτωση της ποιότητας της ζωής όσον αφορά στην υγεία των ατόμων τα οποία φροντίζουν ανοϊκούς ασθενείς.

Οι φροντιστές αποτελούν ανεπίσημα όργανα πολιτικής υγείας και κοινωνικής φροντίδας. Η μεθοδική και εξειδικευμένη παρέμβαση της πολιτείας που επικεντρώνεται σε αυτούς μπορεί να απομακρύνει την επιλογή της εισαγωγής των ασθενών τους σε ιδρύματα και συγχρόνως να είναι κοστο-αποτελεσματική. Προς τούτο, ο σχεδιασμός πολιτικών υγείας θα μπορούσε να προσανατολιστεί στη δημιουργία κοστο-αποτελεσματικών προγραμμάτων κοινωνικής φροντίδας ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους (Brodaty, Green, Koshera, 2003 και Agrimon et al, 2004).

Στην προσπάθεια αυτή, θεωρούμε ότι θα συνέβαλλε η διεξαγωγή πανελλήνιας επιδημιολογικής μελέτης για τον επιπολασμό της άνοιας σε συνδυασμό με αντίστοιχου εύρους κοινωνικής έρευνας για τις επιπτώσεις του προβλήματος της άνοιας, το οποίο συνιστά απειλή για την δημόσια υγεία σε μια κοινωνία που γερνάει δημογραφικά.



## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

1. Acton G., Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A Meta-Analysis Research in Nursing and Health 2001; 24:349-360.
2. Agrimon J., Limon E., Vila J. and Cabezas C. Health –related quality of life in carers of patients with dementia. *Family Practice* 2004 ., 21:454-457.
3. Bell C., Araki S., Neuman P. (2001), the association between care giver burden and care giver health-related quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimers disease and associated disorders*, vol.15, no3, p.p. 129-136
4. Bridges B. *Therapeutic care giving: a practical guide for caregivers of persons with Alzheimer’s and other dementia-causing diseases*. Washington DC 1995.
5. Brodaty H. Green A. and Koshera A. Meta-Analysis of psychosocial interventions for care givers of people with dementia *J. An Geriatr Soc* 2003; 51:657-664
6. Burns A. (2000) The burden of Alzheimer’s disease. *International journal of Neuropsychology*, 3 (supplement 2), 531-538
7. Emst R. and Hay J. “The U.S. Economic and Social Costs of Alzheimer’s Disease Revisited.” *American Journal of Public Health* 1994:84(8):1261-1264. This study cites figures based an1991 data, which updated in the journal’s press release to 1994 figures. Cited in 2001-2002 Alzheimer’s Disease Progress Report. National Institutes of health publication number 03-5333, july 2003:p.2.

8. Gallichio L., Siddiqi N., Langenberg P. and Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002., 17:154-163
9. Gerritsen J. Van der Ende P. (1994). The development of a care-giving burden scale. *Age and Ageing*,:483-491
10. Health Promotion for family Caregivers of people with Alzheimer's Disease and Related Disorders. Group leader's Manual University of Cologne.Faculty of Education – Health Education and Research Unit – A European project funded by E.C.1997:41-47
11. Katzman R., Jackson, J. Alzheimer disease: basic and clinical advances. *J Am Geriatr Soc*, 1991 May:39:516-25
12. Kosberg J. Cairl R., Keller D. (1990) Components of burden: interventive implications. *Gerodologist* 1990 Apr: 30(2) :236-242
13. Lemone P., Burke. Medical-Surgical Nursing: Critical Thinking in client care.3<sup>rd</sup>.ed. New Jersey : Pearson, 1990:1805-1816.
14. Mc Cullagh P, Nelder J. (1989) *Generalized Linear Models*. 2<sup>nd</sup> ed New York, NY: Chapman and Hall, Inc.
15. Mestheneos E., Triantafillou J., Kountouka S. 2004 0 EUROFAMCARE: National Report for Greece Seytant Group.
16. Miller B. Mc Fall S., the effect of care givers burden on change in frail older persons' use of formal helpers. *J Health Soc Behav* 1991, 32:165 -179.
17. Miyamoto Y., Ito H., Otsuka T.and Kurita H. Caregiver burden in mobile and non-mobile demented patients: a comparative study. *Int J. Geridor Psychiatry* 2002; 17:765-773.

18. Novack M. and Guest C. (1989) Application of a multidimensional Caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29,798-803.
19. O' Brein J. Caring for caregivers. *American family Physician* 2000, available at <http://www.findarticles.com/p/articles/mi-w3225/is-12-62/ai-67940083>. 2/11/2011
20. Ory M., Hoffman R., Yee J., Tennsted S., Schultz R., (1999) Prevalence and Impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and none dementia caregivers. *Gerodologist* (2):177-185
21. Parks S. and Novielli K. Practical guide to caring for caregivers. *American family physician* 2000 available at <http://www.findarticles.com/p/articles/mi-w3225/is-12-62/ai-67940117> 2/11/2011
22. Parks S. and Novielli K. *Alzheimer's disease caregivers: hidden patients-clinical Geriatrics* 2003., 11:34-38
23. Pfluger K. EUROFAMCARE: Study into the impact of EU-policies on family Carers. April 2004 (supported by the European Union – Contract: QLK6-CT-2002-02647).
24. Robinson B. (1983) Validation of a Caregiver Strain Index. *J. Gerontol*: 38 (3):344-8
25. Schulz R. and Beach S. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association* 1999, 282:2215-2219.
26. Stull D., Kosloski K. Kercher K, (1994). Caregiver Burden and Generic Wellbeing: Opposite sides of the same? *Gerontologist*: 88-94

27. Triantafillou J., Mestheneos E. (1993), Family Care For the older elderly in Greece, Working Paper, No WP/93/16 EN, European Foundation for the improvement of living and working conditions, Dublin.
28. Vitaliano P. Rousso J. Young H (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Ageing*: 392-402.
29. Vitaliano P., Zhang J. and Scanlan J. Is caregiving hazardous to one's physical health A. Meta-Analysis. *Psychological. Bulletin* 2003;129:946-972.
30. Wald C., Fahy M., Walker Z. and Livingstone G. What to tell dementia caregivers- the rule of three. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18:313-317
31. Weiner M., Lipton A. (2009) *The American Psychiatric Publishing Textbook of Alzheimer disease and other Demeantias*
32. Zarit S., Reever K., Bach –Peterson J. Relatives of the impaired elderly :correlates of feeling of burben.*Gerontologist* 1980; 20:649-655

#### BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

1. Adam P. Herzlich C. (1999).*Κοινωνιολογία της Ασθένειας και της Ιατρικής*, ΕΑΠ, Πάτρα.
2. Banyard P, (2008). *Ψυχολογία της Υγείας*. Επιμ. εκδ. Αντωνίου Α. Εκδ. Παπαζήση, Αθήνα.
3. Bartleson J, Fish A, Edlud W. Κατευθυντήριες οδηγίες της Αμερικανικής Ακαδημίας Νευρολογίας (AAN).Περιλήψεις των Κατευθυντηρίων Οδηγιών της AAN, Επιμ. Ελληνικής έκδ. Μητσικώστας Δ. Αθήνα, 2005, σ.σ. 28-34.
4. Bradby H. (2010), *Εισαγωγή στην κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*. Επιστ. Επιμέλεια Αλεξιάς Γ. Εκδόσεις πεδίο, Αθήνα.

5. Cummings J. Νευρολογία : Γνωσιακές Διαταραχές, στο Goldman L. , Bennet J. *ΝΟΣΟΛΟΓΙΑ CECIL, ΦΥΣΙΟΠΑΘΟΛΟΓΙΑ –ΔΙΑΓΝΩΣΗ-ΘΕΡΑΠΕΙΑ, Τόμος 3<sup>ος</sup>* . Επιμ. εκδ. Ρούσσος Χ. Εκδ. Πασχαλίδης, Αθήνα ,2003, σ.σ. 2916-2937.
6. Ζέρβας Ι, Πολίτης Α. (2003) «Οργανικά Ψυχοσύνδρομα», στο Χριστοδούλου Γ., Λιάππας Ι., Τομαράς Β. και Βασιλειάδου Μ. *Η ψυχιατρική στη Γενική Ιατρική*, εκδ. ΒΗΤΑ, Αθήνα, σ.σ.81-95.
7. Η Νόσος ALZHEIMER σήμερα, Φορέας Ανάπτυξης Ανθρώπινου και Κοινωνικού Κεφάλαιου. 2007. Α. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο [http://www.eurocharity.org/file library/Alzheimer.pdf](http://www.eurocharity.org/file_library/Alzheimer.pdf). 2/11/2011.
8. Ιακωβίδου Β. Ομάδες Υποστήριξης (Support Groups).Στα Πρακτικά του 1<sup>ου</sup> Πανελλήνιου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Εκδ.), Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000, σ.σ. 222-225.
9. Ιατράκη Ε. (2005), Μεταπτυχιακή Εργασία. Η φροντίδα των ασθενών με άνοια σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης: αναφορά στην επιβάρυνση των φροντιστών. Επιβλέπων: Λιονής Χ., Αν. Καθηγητής Τομέα Κοινωνικής Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ηράκλειο.
10. Ιωσηφίδης Θ. (2008), *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*, εκδ. Κριτική Αθήνα.
11. Καραβάτος Α. (2006) «Ψυχιατρικοί προβληματισμοί στη Νόσο του Alzheimer», στις περιλήψεις των πρακτικών του 20<sup>ο</sup> Πανελλήνιου Συνεδρίου Ελλήνων Νευρολόγων, Λάρισα 16-19 Μαρτίου 2006, σ.σ.13.
12. Καραγεωργίου Κ. Θεραπευτική Προσέγγιση Ανοϊκών Συνδρόμων κατά Στάδια. Στα Πρακτικά του εκπαιδευτικού σεμιναρίου του Νευρολογικού

τμήματος Γ.Ν.Α. «Γ.ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ», Κινητικές Διαταραχές, Διαταραχές Νόησης, Συμπεριφοράς, Αθήνα 2-4 Ιουνίου 2006, σ.σ. 1-11

13. Κέντρο Alzheimer Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «Ο Νέστωρ». Πως επιβαρύνονται ο φροντιστές ασθενών με Alzheimer. 14 Φεβρουαρίου 2008. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο <http://www.iatronet.gr/article.asp?art-id=4040> 2/11/2011
14. Κοντογιάννη Β. (2006) «Κλινική εκτίμηση ανοϊκών συνδρόμων» στα πρακτικά του εκπαιδευτικού σεμιναρίου του Νευρολογικού τμήματος Γ.Ν.Α. «Γ. ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ», Κινητικές Διαταραχές, Διαταραχές Νόησης, Συμπεριφοράς, Αθήνα 2-4 Ιουνίου 2006.
15. Λέκκα-Μαρκάτη Ε. Η άνοια των γονέων και οι επιδράσεις της στην οικογένεια. Στα Πρακτικά του 1<sup>ου</sup> Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Αλτσχάιμερ. Μ. Κώστα- Τσολάκη (Επιμ. Εκδ.), Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000, σ.σ. 403-409.
16. Λιάπης Α. Η νόσος Alzheimer και τα προβλήματα που επωμίζεται ο φροντιστής. Στα Πρακτικά του 1<sup>ου</sup> Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Ν. Κώστα- Τσολάκη (Επιμ.Εκδ.), Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000,σ.σ. 410-415.
17. Λιονής Χ. και συν. Ανάπτυξη Εργαλείων για την εκτίμηση των Αναγκών Υγείας στην Ψυχική Υγεία και στην Ψυχιατρική Μεταρρύθμιση. Πανεπιστήμιο Κρήτης, Τμήμα Ιατρικής, Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής. Ηράκλειο 2008.
18. Myles J. (2006) «Προς ένα νέο κοινωνικό συμβόλαιο για τους ηλικιωμένους» στο Espring-Andersen G. Gallie D., Myles J., Hemerijck A. *Γιατί χρειαζόμαστε ένα ΝΕΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΚΡΑΤΟΣ*, Προλογικό Σημείωμα: Θ. Σακελλαρόπουλος Επιμέλεια – Μετάφραση: Χ. Οικονόμου, εκδ. Διόνικος, Αθήνα σελ. 201-254.

19. Nettleton S. (2002), *ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ*, Μετάφραση Α. Βακάκη, Επιμέλεια – Πρόλογος Δ. Αγραφιώτης, εκδ. Τυπωθήτω, Αθήνα.
20. Οικονόμου Μαρίνα Ψυχοκοινωνική θεώρηση στο Γ. Χριστοδούλου και συν. *ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΠΡΩΤΟΣ ΤΟΜΟΣ*. Εκδ. ΒΗΤΑ, Αθήνα, 2004:33-36.
21. Οικονόμου Μαρίνα. Ο ρόλος της Οικογένειας στην Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση, στο Κονταξάκης Β, Χαβάκη – Κονταξάκη Μ. και Χριστοδούλου Γ. (Επ. Εκδ.) *ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΗ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΙΕΙΝΗ* εκδ. ΒΗΤΑ, Αθήνα, 2005 : 559-564
22. Παπαγεωργίου Κ. και συν. (1993). *Νευρολογία* εκδ. Παρισιάνου, Αθήνα.
23. Παπαγεωργίου Σ. (2006) «Νευροαπεικόνιση στη διάγνωση των ανοιών», στα πρακτικά του εκπαιδευτικού σεμιναρίου του Νευρολογικού τμήματος Γ.Ν.Α. «Γ. ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ» Κινητικές Διαταραχές, Διαταραχές Νόησης, Συμπεριφοράς, Αθήνα 2-4 Ιουνίου 2006).
24. Παπασταύρου Ε. (2005), Διδακτορική Διατριβή. Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με την νόσο Alzheimer και άλλες συναφής άνοιες. Επιβλέπουσα Καλοκαιρινού Α., Αν. Καθηγήτρια Τομέα Ψυχικής Υγείας και Επιστημών Συμπεριφοράς, Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών Αθήνα.
25. Παπασταύρου Ε. Καλοκαιρινού – Αναγνωστοπούλου Α. και συν. (2006) Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου, Τμήμα Νοσηλευτικής Ελληνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. «Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια». Ειδικό άρθρο *Νοσηλευτική* 2006, 45(4):439-449.
26. Σακκά Π. (2004), το φορτίο των φροντιστών ασθενών με άνοια. Τα νέα του «Υγεία» 2004, 52, 34-35.

27. Σακκά Π. (2009) Το φορτίο των φροντιστών Ανοϊκών Ασθενών, Τμήμα Νευροεκφυλιστικών παθήσεων εγκεφάλου – Ιατρείο Μνήμης Νοσοκομείο ΥΓΕΙΑ, Εταιρεία Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών Αθηνών, διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο [Http://www.psakka.gr/docs/fortioFrontistwn.pdf](http://www.psakka.gr/docs/fortioFrontistwn.pdf). 2/11/2011
28. Σόλιας Α. και Δέγλερης Ν. Εθελοντισμός και Άνοια Κοινωνική Εργασία 2005, 77, 27- 41.
29. Τζανακάκη Μ. Προτάσεις για τη διασύνδεση με την κοινότητα. Στα Πρακτικά του 2<sup>ου</sup> Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Αλτσχάιμερ και συναφών διαταραχών. Μ. Κώστα- Τσολάκη (Επιμ. Εκδ.), Θεσσαλονίκη 17-20 Ιανουαρίου 2002, σ.σ. 228-236.
30. Τριχόπουλος Δ. (1975) *Ιατρική Στατιστική Αρχαί και Βασικά Μέθοδοι Βιο-Ιατρικής Στατιστικής* εκδ. Παρισιάνος, Αθήνα.
31. Τριχόπουλος Δ. με συνεργασία Λάγιου Π. *Γενική και κλινική Επιδημιολογία. Εγχειρίδιο Επιδημιολογίας και Αρχών Κλινικής έρευνας*, Εκδ. Παρισιάνος, Αθήνα 2002.
32. Τσολάκη Μ., (1999), Επιμ. Εκδ. Πρακτικός Οδηγός για τους περιθάλποντες ασθενείς με νόσο Alzheimer. Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer και Ελληνική Εταιρεία ΝΑ και συναφών διαταραχών. Αθήνα.
33. Τσολάκη Μ., Καζής Α. (2005). *Άνοια Ιατρική και Κοινωνική Πρόκληση* University Studio Press, Θεσσαλονίκη.
34. Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, Γενική Δ/νση Υγείας Δ/νση Ψυχικής Υγείας. Υπουργική Απόφαση (αρ. πρωτ. Υ5Β/οικ.:93667/25.09.2002) περί «έγκρισης σκοπιμότητας για την ανάπτυξη από νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, δομών και υποδομών του Τομέα Ψυχικής Υγείας



κατά τη διετία 2000-2002 στο πλαίσιο του Ε.Π. «Υγεία-Πρόνοια» Μέτρο 2.3. του Γ' Κοινοτικού Πλαισίου Στήριξης».

35. FitzGerald M., Gruener G., Mtui E. (2009), *Κλινική Νευροανατομία και Νευροεπιστήμες*, Γεν. Επιμέλεια –Πρόλογος Π. Σκανδαλάκης, Κ. Νάτσης, Ε.Ο'Johnson και Ε. Μανώλης, εκδ. Πασχαλίδης Αθήνα.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

ΚΥΡΙΟΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ	
ΗΛΙΚΙΑ	
ΦΥΛΟ	
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ*	
ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ	
ΕΙΔΟΣ ΣΥΓΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ	
ΔΙΑΜΟΝΗ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ**	
ΜΗΝΕΣ-ΧΡΟΝΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ	

\*ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ: ΑΓΑΜΟΣ-Η/ ΕΓΓΑΜΟΣ-Η/  
ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ-Η

\*\*ΔΙΑΜΟΝΗ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ:ΣΤΟ ΙΔΙΟ ΣΠΙΤΙ/ ΣΕ ΚΟΝΤΙΝΟ  
ΣΠΙΤΙ/ ΣΤΗΝ ΙΔΙΑ ΠΟΛΗ

ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ	
----------------------	--

## ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ο. 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;

Ο. 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;

Ο. 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;

Ο. 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;

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

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

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

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

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

16. Νοιώθετε ότι είσατε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/ τη συγγενή σας;

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

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

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

Αξιοπιστία κλίμακας επιβάρυνσης

[http://www.hjn.gr/actions/get\\_pdf.php?id=130](http://www.hjn.gr/actions/get_pdf.php?id=130)

ΟΙ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΚΑΘΕ ΥΠΟ-ΚΛΙΜΑΚΑΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ (Παπασταύρου και συν. 2006).

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

