



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

Η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές ατόμων
που έχουν υποστεί Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο

Γιαννακού Πανίκος

Επιβλέπων καθηγητής
Αναστασίου Αθανάσιος

Λευκωσία, Ιούλιος 2012

ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

Η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές ατόμων
που έχουν υποστεί Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο

Γιαννακού Πανίκος

Επιβλέπων καθηγητής
Αναστασίου Αθανάσιος

Λευκωσία, Ιούλιος, 2012

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	8
2. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ	12
2.1. Ορισμός και κλινικές εκδηλώσεις του Α.Ε.Ε.....	12
2.2. Η έννοια του ανεπίσημου, άτυπου φροντιστή- μη επαγγελματία υγείας (informal caregiver).....	13
2.3. Καθήκοντα του φροντιστή ατόμων με Α.Ε.Ε.....	14
2.4. Η έννοια της επιβάρυνσης (burden) των φροντιστών.....	15
2.5. Θεωρίες της επιβάρυνσης των φροντιστών	19
2.6. Εργαλεία αξιολόγησης του βαθμού επιβάρυνσης των φροντιστών ατόμων με Α.Ε.Ε.	21
2.7. Παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση των φροντιστών.....	25
2.8. Χαρακτηριστικά του αρρώστου και επιβάρυνση.....	28
2.9. Επιβάρυνση και συνυπάρχουσες χρόνιες παθήσεις.	30
2.10. Ατομικά χαρακτηριστικά του φροντιστή	30
2.11. Επιπτώσεις της επιβάρυνσης στο φροντιστή.....	37
2.11.1.Επιπτώσεις στη σωματική υγεία- Νοσηρότητα του φροντιστή.....	37
2.11.2. Επιπτώσεις στην ψυχική υγεία.....	38
2.12. Οικονομικές επιπτώσεις τις φροντίδας.....	40
2.13. Τα θετικά αποτελέσματα της φροντίδας.....	41
2.14. Προβλήματα και ανάγκες των φροντιστών	43
2.15. Ποιότητα ζωής των φροντιστών.....	44
2.16.Αξιολόγηση μελετών	46
2.17.Ανάγκη στήριξης των φροντιστών	47
3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΕΡΓΟΥ	
3.1.Είδος της μελέτης	49
3.2. Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα	50

3.3. Μεταβλητές της έρευνας.	51
4. ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	51
4.1. Πληθυσμός της έρευνας	52
4.2. Δείγμα της έρευνας.	52
4.3.Ερευνητικά εργαλεία	53
4.4.Εγκυρότητα και Αξιοπιστία Εργαλείου μέτρησης	56
4.5.Πιλοτική Έρευνα	57
5.ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	58
6. ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΤΗΡΗΣΗ ΚΑΝΟΝΩΝ ΗΘΙΚΗΣ	60
7. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ / ΑΔΥΝΑΜΙΕΣ ΈΡΕΥΝΑΣ	61
8. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	
8.1. Δημογραφικά στοιχεία ασθενών	62
8.2. Δημογραφικά στοιχεία φροντιστών	64
8.3. Συσχέτιση της επιβάρυνσης με άλλες μεταβλητές	69
8.4. Η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών με βάση την κλίμακα της επιβάρυνσης (ΚΕ) κατά Zarit.....	71
9. ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....	74
10. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ.....	82
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	86
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	
Παράρτημα Α΄	100
Παράρτημα Β΄	
Παράρτημα Γ΄.....	

Ευχαριστίες

Ευχαριστίες οφείλω σε όσους έχουν συμβάλει στην ολοκλήρωση των μεταπτυχιακών μου σπουδών στο ΑΠΚΥ καθώς και στο ίδιο το Πανεπιστήμιο για την ευκαιρία που μου έδωσε να συνεχίσω τις σπουδές μου σε μεταπτυχιακό επίπεδο. Για τις γνώσεις που μου έχουν προσφέρει καθώς και για τη συμπαράσταση στην προσπάθειά μου, ευχαριστώ τους καθηγητές Σαμούτη Γιώργο, Κωστάκη Χαρά, Ζλατάνο Δημήτριο, Οικονόμου Χαράλαμπο, Παυλάκη Ανδρέα. Ευχαριστώ επίσης τον επιβλέποντα καθηγητή της ερευνητικής μου εργασίας για τη συνεργασία και τη διάθεση πολύτιμου χρόνου, κύριο Αναστασίου Αθανάσιο.

Δε θα έπρεπε να παραβλέψω να ευχαριστήσω την κυρία Ευρυδίκη Παπασταύρου, για την παραχώρηση του ερωτηματολογίου της επιβάρυνσης που έχω χρησιμοποιήσει για τη διεξαγωγή της ερευνητικής μου εργασίας. Ιδιαίτερες ευχαριστίες στην κυρία Χρυστάλλα Προδρόμου, συνάδελφο στη βιβλιοθήκη του Γενικού Νοσοκομείου Λάρνακας, για το χρόνο που αφιέρωσε για να με βοηθήσει στην εξεύρεση επιστημονικών άρθρων και δημοσιεύσεων που ήταν απαραίτητα για την ολοκλήρωση της μελέτης μου.

Επίσης εκφράζω τις θερμές μου ευχαριστίες στους Επαγγελματίες Υγείας των Αγροτικών Κέντρων Υγείας και στους συναδέλφους Κοινοτικούς Νοσηλευτές για τη βοήθεια στην εξεύρεση του δείγματος και στη διεξαγωγή της έρευνας.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες στους αφανείς οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με Α.Ε.Ε. που συγκατατέθηκαν και συμμετείχαν στην ερευνητική προσπάθεια. Τους υπόσχομαι ότι μέσα από τα αποτελέσματα της εργασίας μου, θα προσπαθήσω να βοηθήσω στην ικανοποίηση των αναγκών για εκπαίδευση και υποστήριξη, αλλά και για συνέχιση της προσπάθειας για έρευνα στον τομέα της επιβάρυνσης.

Τέλος εκφράζω τις θερμές μου ευχαριστίες στη σύζυγό μου Αντριανή και στα παιδιά μου Παύλο, Κωνσταντίνο και Αναστασία, για την αγάπη, την υποστήριξη και την υπομονή που έδειξαν κατά τη διάρκεια των σπουδών μου.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η αύξηση στο προσδόκιμο επιβίωσης και ταυτόχρονα η αύξηση της γήρανσης του πληθυσμού, η εμφάνιση χρόνιων εκφυλιστικών νοσημάτων, οι αυξημένες οικονομικές απαιτήσεις της φροντίδας και η εξέλιξη της ιατρικής τεχνολογίας και η επιβίωση 2/3 των επιζώντων Αγγειακών Εγκεφαλικών Επεισοδίων (Α.Ε.Ε.) είχαν ως αποτέλεσμα την αύξηση της ανάγκης για φροντίδα ατόμων με αναπηρίες αποκλειστικά από την οικογένεια. Οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν όλο και περισσότερες ευθύνες στη φροντίδα των οικείων τους, οι οποίες παρομοιάζουν με αυτές των επαγγελματιών υγείας ή άλλων κοινωνικών υπηρεσιών, αλλά σχεδόν πάντα αυτό γίνεται εις βάρος της προσωπικής τους ευημερίας. Σκοπός της παρούσας ερευνητικής εργασίας, είναι η διερεύνηση των διάφορων μορφών επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων που έχουν υποστεί Α.Ε.Ε. ως απόρροια αυτής της φροντίδας. Η ερευνητική εργασία ήταν ποσοτική. Κάλυψε αστικές και αγροτικές περιοχές της ελεύθερης Κύπρου, με δείγμα 103 φροντιστών. Η αξιολόγηση της επιβάρυνσης εκτιμήθηκε με την κλίμακα της επιβάρυνσης των Zarit και συνεργατών (Zarit Burden Interview). Την πλειονότητα των οικογενειακών φροντιστών αποτελούσαν γυναίκες, κυρίως σύζυγοι και θυγατέρες. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, η συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών δεν έχει δεχθεί καμία εκπαίδευση, ώστε να διαχειριστεί τις ανάγκες της φροντίδας. Επιπρόσθετα το αυξημένο κόστος φροντίδας, η συγκατοίκηση με τους ασθενείς, η εξ αίματος συγγένεια φροντιστή και δέκτη φροντίδας και τα αυξημένα προβλήματα υγείας οδηγούν στην παρουσία ψηλών ποσοστών επιβάρυνσης, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών. Η ένταση ρόλου, η προσωπική ένταση, η αποστέρηση διαπροσωπικών σχέσεων, η στάση ανάμεσα στο φροντιστή και στο δέκτη της φροντίδας, συμβάλλουν επίσης στην αύξηση της βιωμένης επιβάρυνσης. Η τεκμηριωμένη ύπαρξη του προβλήματος, ενισχύει την ανάγκη στήριξης των φροντιστών μέσω των υπηρεσιών υγείας, των δικτύων κοινωνικής μέριμνας και των τοπικών κοινωνιών.

Λέξεις κλειδιά: οικογενειακός φροντιστής, Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο, επιβάρυνση.

ABSTRACT

The increase in life expectancy while increasing aging population, the development of chronic degenerative diseases, increased financial demands of care-giving, the development of medical technology and the survival of 2/3 of stroke survivors (CVA) resulted in increased need for care of people with disabilities, exclusively by the family. The family caregivers assume increasing responsibility in the care of their relatives, which are likened to those of health professionals or other social services, but almost always this is affecting their personal welfare. The purpose of this study is to investigate the various forms of burden experienced by family caregivers of people who have undergone CVA , as a result of this care. The research study was quantitative. It covered both urban and rural areas of not occupied Cyprus, with a sample of 103 caregivers. The evaluation of the burden assessed by the scale of the burden of Zarit and colleagues (Zarit Burden Interview). The majority of family caregivers were women, mostly wives and daughters. According to the survey results, the vast majority of caregivers has not received any training to handle the needs of care. Additionally, the increased cost of care, living with their patients and the increased health problems of their relatives, lead to the presence of high rates of burden, thus affecting the mental and physical health of caregivers. The role of tension, personal stress, interpersonal deprivation, the attitude between the caregiver and care receiver, also contribute to increasing the lived burden. The documented existence of the problem, it reinforces the need to support caregivers through health services, social care networks and local communities.

Key words: family caregiver, Cerebral Vascular Accident, burden.

1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η προσοχή και το ενδιαφέρον των μελετητών σε θέματα υγείας, επικεντρώνεται σε ασθένειες που εμφανίζουν μια αυξητική τάση στον παγκόσμιο πληθυσμό . Στις πρώτες θέσεις αυτών κατατάσσονται τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια (Α.Ε.Ε.), με τη συχνότητά τους να αυξάνεται τα τελευταία χρόνια με ραγδαίο ρυθμό. Είναι χαρακτηριστικό ότι κάθε 45 δευτερόλεπτα συμβαίνει και ένα Α.Ε.Ε. Διεθνείς μελέτες καταγράφουν ότι μετά την ηλικία των 45 ετών, η συχνότητα των Α.Ε.Ε διπλασιάζεται ανά δεκαετία τόσο από εγκεφαλική αιμορραγία, όσο και από ισχαιμικά επεισόδια. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), το 2010 καταγράφηκαν για τη συγκεκριμένη χρονιά 15,3 εκατομμύρια Α.Ε.Ε παγκόσμια, με το ένα τρίτο από τους ασθενείς αυτούς να οδηγούνται στο θάνατο και οι υπόλοιποι να χρήζουν φροντίδας.

Τα Α.Ε.Ε θεωρούνται η τρίτη κυριότερη αιτία θανάτου και η κυριότερη αιτία μακροχρόνιας ανικανότητας σε ενήλικες^{1,2,3}. Μετά από την αρχική ενδονοσοκομειακή νοσηλεία και αποκατάσταση, το 80% των επιζώντων αποδεσμεύεται από τον κλινικό χώρο, επιστρέφει στην κοινότητα και εξαρτάται αποκλειστικά από τα μέλη των οικογενειών του για συναισθηματική, τεχνική και πληροφοριακή υποστήριξη και φροντίδα.

Οι πρώτοι μήνες μετά το Α.Ε.Ε. χαρακτηρίζονται ως περίοδοι κρίσης για τους φροντιστές των ατόμων με Α.Ε.Ε⁴ οι οποίοι καλούνται να προσαρμοστούν απότομα στις νέες συνθήκες που δημιουργούνται ώστε να είναι σε θέση να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας των επιζώντων.

Η αύξηση των Α.Ε.Ε και ενδεχομένως τα υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών που φροντίζουν τους επιζώντες, οδήγησαν αρκετούς μελετητές στη συστηματική καταγραφή των συνεπειών και επιπτώσεων στα μέλη των οικογενειακών και των άλλων ανεπίσημων φροντιστών. Η αυξητική τάση των εγκεφαλικών επεισοδίων τα τελευταία χρόνια και ταυτόχρονα ο αυξημένος κίνδυνος των ασθενών να αναπτύξουν άνοια ως συνέπεια του εγκεφαλικού επεισοδίου, έχει ως αποτέλεσμα ένας μεγάλος αριθμός φροντιστών να μην κατορθώνει να αντεπεξέλθει στις νέες απαιτήσεις. Αυτό μαρτυρεί ότι η προσαρμογή των φροντιστών εμπλέκεται άμεσα με την ποιότητα ζωής των ασθενών^{2,3}. Απαραίτητη προϋπόθεση για την παροχή σωστής φροντίδας είναι το υψηλό επίπεδο γνώσεων για τον τρόπο φροντίδας

των επιζώντων, δεξιοτήτων και πρακτικών γι' αυτό και καθίσταται επιτακτική η ανάγκη της παροχής της σχετικής γνώσης για τη φροντίδα.²

Η πολιτική μείωσης των ημερών νοσηλείας και η ταυτόχρονη φροντίδα των ασθενών στο σπίτι, είναι ένας αρνητικός παράγοντας για την ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών, οι οποίοι καλούνται να φροντίζουν τους συγγενείς τους χωρίς να κατέχουν επαρκείς γνώσεις για το νέο τους ρόλο. Αυτό είχε ως αντίκτυπο μια αυξητική τάση της εξουθένωσης τους και την παρουσία υψηλών ποσοστών στρες. Ως εκ τούτου βιώνουν κάποια μορφή επιβάρυνση όταν αναλαμβάνουν την φροντίδα των συγγενών τους.^{5,6}

Ο μεγαλύτερος αριθμός λειτουργικά εξαρτημένων ατόμων με Α.Ε.Ε. παραμένει στο σπίτι, στην κοινότητα που είναι ο προτιμώμενος χώρος διαμονής και με το μεγαλύτερο φόρτο φροντίδας να επωμίζεται η οικογένεια. Είναι γεγονός ότι η κατ' οίκον φροντίδα έχει συνδεθεί με μεγαλύτερη μακροβιότητα, καλύτερη ποιότητα ζωής και με το λιγότερο κόστος. Το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας χρόνια ασθενών και ηλικιωμένων ατόμων αναλαμβάνει η οικογένεια και γι' αυτό το λόγο τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται μια συστηματική διερεύνηση της επιβάρυνσης που προκαλείται από τη φροντίδα ατόμων στο οικείο τους περιβάλλον.

Οι λόγοι που έχουν οδηγήσει την επιστημονική κοινότητα στη μελέτη του φαινομένου αυτού οφείλεται στο ότι το κόστος της φροντίδας θα ήταν τεράστιο αν δεν αναλάμβανε η οικογένεια το μερίδιο της φροντίδας και η συνεισφορά είναι εξαιρετικά σημαντική όχι μόνο για τον ασθενή αλλά και για την κοινωνία γενικότερα.

Επιπρόσθετα υπάρχει ισχυρή σύγκλιση απόψεων ότι οι απαιτήσεις της φροντίδας ατόμων με αναπηρίες είναι αρκετά στρεσογόνες και επιβαρυντικές για τους οικογενειακούς φροντιστές οι οποίες συμβάλλουν στην ανάπτυξη σωματικής και ψυχιατρικής νοσηρότητας του φροντιστή και ως εκ τούτου δημιουργούνται νέα θύματα φροντίδας.

Ένας άλλος λόγος που οι ερευνητές επικεντρώθηκαν στη μελέτη του φαινομένου αυτού, είναι η αναζήτηση τρόπων μετρίωσης των συμπτωμάτων από την υπερβολική ένταση της φροντίδας και εστιάζοντας παράλληλα στην αναζήτηση των στρατηγικών αντιμετώπισης/ μείωσης της επιβάρυνσης.

Η οικογένεια, οι ανεπίσημοι φροντιστές διαδραματίζουν ένα σημαντικότατο ρόλο στην υποστήριξη των πασχόντων σε όλη την πορεία της ασθένειας και αποτελούν ένα από τους μεγαλύτερους πόρους της φροντίδας χωρίς να τους προσφέρεται η απαιτούμενη στήριξη είτε συναισθηματική είτε υλική – τεχνική και οικονομική από άλλες πηγές.

Το ενδιαφέρον για την επιβάρυνση ως ερευνητικό πεδίο στη γεροντολογική έρευνα επικεντρώνεται επίσης σε θέματα όπως οι απαιτήσεις της φροντίδας οι οποίες απορρέουν από τα προβλήματα συμπεριφοράς του ασθενή και τη λειτουργική του ανεπάρκεια. Επικεντρώνεται στα χαρακτηριστικά του ατόμου που φροντίζει, τη σχέση του φροντιστή με το άτομο που αναλαμβάνει τη φροντίδα, τη φυσική και ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του οικογενειακού φροντιστή και τέλος στο ρόλο που διαδραματίζουν τα κοινωνικά δίκτυα υποστήριξης.

Η στήριξη των οικογενειών διαδραματίζει σπουδαίο γεγονός από τη στιγμή που οι ασθενείς μπορούν να παραμείνουν εκτός νοσοκομειακής φροντίδας. Η απουσία προγραμμάτων στήριξης και η ταυτόχρονα προδιαγραφόμενη φτώχη ανταπόκριση αποκατάστασης, χειροτερεύει την ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών, με πολλές μελέτες να καταγράφουν την εμφάνιση κατάθλιψης.^{2,5} Η συσσώρευση των προβλημάτων τα οποία είναι απόρροια της φροντίδας ενός εξαρτημένου μέλους της οικογένειας αναφέρεται συνήθως ως επιβάρυνση.⁶

Το θέμα της παρούσας έρευνας θεωρήθηκε σημαντικό και αναγκαίο διότι δεν υπάρχει καμία έρευνα στην Κύπρο που να έχει ασχοληθεί με την επιβάρυνση σε σχέση με τα Α.Ε.Ε. Λόγω του τεράστιου κόστους που προκαλεί στην οικογένεια, στους ασθενείς, στα συστήματα υγείας και ευρύτερα στην κοινωνία, η επιβάρυνση της φροντίδας παραμένει κυρίαρχο θέμα. Με δεδομένη την αύξηση των εγκεφαλικών επεισοδίων, τη συνεχή γήρανση του πληθυσμού και τη βελτίωση των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας μεγάλο ποσοστό αυτών των ασθενών επιστρέφει στο σπίτι και χρήζει φροντίδας για την αποκατάστασή του. Οι ανάγκες και απαιτήσεις αυξάνονται με γοργούς ρυθμούς με αλυσιδωτές επιπτώσεις στους οικογενειακούς φροντιστές. Για αυτούς τους λόγους καθίσταται επιτακτική η ανάγκη προγραμμάτων στήριξης

και εκπαίδευσης των φροντιστών ώστε να μπορούν να αντεπεξέλθουν στα νέα τους καθήκοντα.

Στο γενικό μέρος της μελέτης παρουσιάζεται το Α.Ε.Ε. ως ένα πρόβλημα δημόσιας υγείας το οποίο αυξάνεται με γοργούς ρυθμούς. Ακολούθως αναφέρεται ο ορισμός και οι κλινικές εκδηλώσεις του Α.Ε.Ε. και μέσα από την εκτενή ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας αναλύονται το εννοιολογικό και το θεωρητικό υπόβαθρο της επιβάρυνσης του φροντιστή μέσα από διάφορες προσεγγίσεις καθώς και η έννοια και τα καθήκοντα του ανεπίσημου οικογενειακού φροντιστή.

Στη συνέχεια αναφέρονται τα διάφορα εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί από ερευνητές για την αξιολόγηση του βαθμού επιβάρυνσης των φροντιστών, οι διάφορες μεθοδολογικές προσεγγίσεις, οι παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση, η επιβάρυνση και οι συνακόλουθες χρόνιες παθήσεις, η λειτουργική ανικανότητα του ασθενή και οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης στη σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή. Ακολούθως αναφέρονται κάποια ατομικά χαρακτηριστικά του φροντιστή, πως βιώνεται η επιβάρυνση από τα δύο φύλα, και πώς η δυαδική σχέση φροντιστή – δέκτη λειτουργεί θετικά.

Στο ειδικό μέρος περιλαμβάνεται η μεθοδολογία της παρούσας μελέτης μέσα στην οποία αναφέρεται ο σκοπός, ο πληθυσμός, το δείγμα, το εργαλείο αξιολόγησης της επιβάρυνσης, η στατιστική ανάλυση που εφαρμόστηκε καθώς η πιλοτική μελέτη, οι περιορισμοί και οι αδυναμίες της μελέτης.

Ακολουθεί η σχετική συζήτηση των αποτελεσμάτων με αναφορά στις ομοιότητες και διαφορές αυτής της μελέτης με τις αντίστοιχες μελέτες της διεθνούς βιβλιογραφίας. Στο τέλος αναφέρονται τα γενικά συμπεράσματα της παρούσας μελέτης και εν κατακλείδι γίνονται συγκεκριμένες εισηγήσεις.

2. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση αποτελεί μια εκτεταμένη, ολοκληρωμένη και συστηματική εξέταση επιστημονικών άρθρων, δημοσιεύσεων και βιβλίων που σχετίζονται με το υπό διερευνώμενο θέμα που ασχολείται ο ερευνητής.

Οι ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν στο διαδίκτυο για τον εντοπισμό της βιβλιογραφίας ήταν η βάση δεδομένων της Εθνικής Βιβλιοθήκης των Η.Π.Α στην Ιατρική (National Centre for Biotechnology Information at the National Library of Medicine, located at the National Institutes of Health) (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez>), η βάση δεδομένων της Cochrane Library για συστηματικές ανασκοπήσεις (The Cochrane Database of Systematic Reviews) (<http://updatesoftware.com/cochrane/>) και οι ελληνικές βάσεις δεδομένων iatrotek.on line (<http://www.iatrotek.org>), καθώς και στα ιατρικά περιοδικά «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας», «Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής», «Εγκέφαλος», και mednet μέσω της ηλεκτρονικής διεύθυνσης (<http://www.mednet.gr>).

Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν μεμονωμένα ή σε συνδυασμό σαν όροι της αναζήτησης στα ελληνικά και στα αγγλικά ήταν: φροντιστής, αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, επιβάρυνση, stroke caregiver, burden, strain.

2.1. Ορισμός και κλινικές εκδηλώσεις του Α.Ε.Ε

Παρατηρώντας τις ασθένειες που εμφανίζονται στον παγκόσμιο πληθυσμό, τα Α.Ε.Ε αυξάνονται με ραγδαίο ρυθμό, με αποτέλεσμα να αποτελούν κυρίαρχο θέμα δημόσιας υγείας και συνάμα παρατηρείται μια αύξηση της οικονομικής επιβάρυνσης της σύγχρονης κοινωνίας.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, τα Α.Ε.Ε αποτελούν την κύρια αιτία πρόκλησης μακροχρόνιας ανικανότητας, με καταγεγραμμένα περίπου 4.600.000 άτομα να έχουν επιζήσει μετά από ένα Α.Ε.Ε. Επίσης καταγράφονται 500.000 έως 600.000 νέα περιστατικά τα οποία αποτελούν την τρίτη αιτία θνησιμότητας στη χώρα στα άτομα άνω των 40 ετών και τη δεύτερη στους υπερήλικες.^{10,23} Ως εκ τούτου, τα άτομα που έχουν υποστεί Α.Ε.Ε είναι άτομα με ειδικές ανάγκες τα οποία εξαρτώνται

αποκλειστικά από τη βοήθεια των φροντιστών για την εκτέλεση των καθημερινών βασικών τους αναγκών.

Η κατανόηση και ανάλυση της επιβάρυνσης των φροντιστών των ατόμων που έχουν υποστεί Α.Ε.Ε, απαιτεί πολυδιάστατη προσέγγιση. Αρχικά είναι απαραίτητη η γνώση των βασικών χαρακτηριστικών του Α.Ε.Ε και των επιπτώσεων που έχει στις λειτουργίες του ασθενή, μια και από τη βαρύτητα της κλινικής του εικόνας θα εξαρτηθεί σε μεγάλο βαθμό και η επιβάρυνση τόσο για τον ίδιο τον ασθενή όσο και για το άτομο που επιμελείται τη φροντίδα του.

Το Α.Ε.Ε σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας έχει οριστεί ως «η οξεία έναρξη νευρολογικής δυσλειτουργίας που οφείλεται σε ανωμαλία στην εγκεφαλική κυκλοφορία του αίματος με επακόλουθο την εμφάνιση εστιακής σημειολογίας». Τα συμπτώματα θα πρέπει να είναι παρόντα για περισσότερες από 24 ώρες ώστε να θεωρηθεί Α.Ε.Ε, ενώ αν διαρκούν λιγότερο από 24 ώρες χαρακτηρίζεται ως παροδικό ισχαιμικό εγκεφαλικό επεισόδιο.

Τα συμπτώματα και εστιακά σημεία του Α.Ε.Ε έχουν σχέση με την περιοχή του εγκεφάλου που βλάπτεται και η βαρύτητά τους κυμαίνεται από ήπια έως σοβαρή. Βαριά εγκεφαλικά μπορεί να καταλήξουν ακόμη και σε θάνατο. Συνοπτικά, τα πιο κοινά ελλείμματα που προκύπτουν από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο περιλαμβάνουν κινητικά και αισθητικά ελλείμματα, ενώ μπορεί να παρουσιαστούν και διαταραχές του λόγου και του συναισθήματος καθώς και διαταραχές στην αντίληψη. Κινητικά ελλείμματα περιλαμβάνουν συνήθως ημιπληγία ή ημιπάρεση, (δηλαδή αφορούν παράλυση ή αδυναμία αντίστοιχα της πλευρά του σώματος ετερόπλευρα από το σημείο της βλάβης στον εγκέφαλο). Τα αισθητικά ελλείμματα συμπεριλαμβάνουν και τη δυνητική απώλεια της όρασης ή άλλων αισθήσεων. Άλλες διαταραχές μπορεί να συνεπάγονται μείωση της αίσθησης του βάθους ή συνδυασμό οπτικό-κινητικών διαταραχών.

Οι βλάβες στην αντίληψη περιλαμβάνουν τη μειωμένη δραστηριότητα του εγκεφάλου, διαταραχές στη μνήμη, δυσκολία στην επίλυση προβλημάτων και φυσικά άνοια που μπορεί να φτάσει σε συχνότητα μέχρι και 29% μετά από Α.Ε.Ε.⁷ Τα

ελλείμματα στη διατύπωση του λόγου εμφανίζονται ως προβλήματα στην εύρεση λέξεων κατά την έκφραση.

Τα συναισθηματικά ελλείμματα εμφανίζονται ως αλλαγές που σχετίζονται με τη συναισθηματική σύνθεση, ιδιοσυγκρασία και συναισθηματική ευθύνη του ατόμου. Ένα 40% των περιπτώσεων οδηγείται και στην κατάθλιψη, ενώ συχνές είναι και οι αγχώδεις διαταραχές.⁸ Επίσης συχνά εντοπίζονται και διαταραχές σε βασικές λειτουργίες του ατόμου όπως είναι η δυσφαγία, η δυσκαταποσία και οι διαταραχές στην ούρηση.

2.2. Η έννοια του ανεπίσημου, άτυπου φροντιστή- μη επαγγελματία υγείας (informal caregiver)

Μετά την οξεία φάση του Α.Ε.Ε και το εξιτήριο του ασθενούς από το νοσοκομείο ή από τη μονάδα αποκατάστασης, οι οικείοι του ασθενούς καλούνται να αναλάβουν ένα νέο ρόλο: αυτόν της φροντίδας και της παραπέρα αποκατάστασης της υγείας του πάσχοντος. Ειδικότερα, στις σύγχρονες κοινωνίες της Δυτικής Ευρώπης, οι φροντιστές των παραπάνω ασθενών είναι συνήθως μέλη της οικογένειας όπως ο/η σύζυγος, αδέρφια και σπανιότερα φίλοι, γείτονες και επαγγελματίες (οικιακοί βοηθοί, συνοδοί ή προσωπικό των οίκων ευγηρίας) που αναλαμβάνουν να συνεχίσουν τη φροντίδα των ασθενών στο σπίτι.^{9,10} Κοινό χαρακτηριστικό όλων αυτών είναι ότι δεν αποτελούν μέρος του συστήματος υγείας μιας χώρας.

Στη διδακτορική της διατριβή η Schoenmakers, βασιζόμενη στη διεθνή βιβλιογραφία, τις κατευθυντήριες γραμμές και τις ομάδες εστίασης, πρότεινε τον ακόλουθο ορισμό για την έννοια του «ανεπίσημου φροντιστή: «Είναι το πρόσωπο που δεν είναι μέλος μιας τυπικής ή επαγγελματικής οργάνωσης και που για προφανείς λόγους και σε τακτική βάση, παρέχει φροντίδα σε πρόσωπο του άμεσου περιβάλλοντος του που χρήζει απαιτητικής φροντίδας».¹¹ Η Schoenmakers σε συμφωνία με τους Ducharme και συνεργάτες δε χρησιμοποιεί στον ορισμό τον όρο «εθελοντής» ή «φυσικός» φροντιστής, αφού η κοινωνική δομή περιορίζει τα όρια της επιλογής ως «φυσικού» φροντιστή.¹² Επιπλέον, οι επαγγελματίες ή επίσημοι φροντιστές εξαιρούνται από τον ορισμό αυτό. Σύμφωνα με τους Porter και συνεργάτες, φροντιστής ορίζεται ένα άτομο το οποίο προσφέρει κατ' οίκον φροντίδα

σε άτομα τα οποία είναι πάσχοντες από κάποια χρόνια ασθένεια ή κατά τη διάρκεια κάποιου οξύ επεισοδίου.

Σε μελέτη από τους Dewey και συνεργάτες σε δείγμα 116 ατόμων, τα 2/3 των φροντιστών ήταν γένους θηλυκού και ήταν η σύζυγος, η κόρη ή η νύφη του πάσχοντος, ενώ το 50% αυτών κατοικούσε στην ίδια διεύθυνση με τον ασθενή.⁹ Παρόμοιες μελέτες παρουσίασαν ανάλογα αποτελέσματα οι οποίες ορίζουν φροντιστές τα άτομα που καλύπτουν τις ανάγκες του ασθενή στο σπίτι ή συντονίζουν την παρεχόμενη φροντίδα χωρίς να αμείβονται. Οι φροντιστές είναι κυρίως μέλη της οικογένειας όπως σύζυγοι, γονείς, παιδιά, αδέρφια ή άτομα του ευρύτερου κοινωνικού περιγύρου του ασθενή, όπως φίλοι και άλλα συγγενικά πρόσωπα.^{13,14}

2.3. Καθήκοντα του φροντιστή ατόμων με Α.Ε.Ε

Οι ανεπίσημοι φροντιστές των ασθενών με Α.Ε.Ε εμφανίζουν χρόνια προβλήματα υγείας, καταθλιπτικά συμπτώματα σε σχέση με τους φροντιστές εκείνους που φροντίζουν ηλικιωμένους χωρίς Α.Ε.Ε.¹⁵

Η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει «σπάταλη χρόνου» ενέργειας και οικονομικών πόρων. Η φροντίδα που προσφέρεται πιθανόν να είναι δύσκολη, κουραστική, αρκετές φορές δυσάρεστη ανάλογα με την εξέλιξη της υγείας του ασθενή, ψυχολογική στρεσογόνα ή και σωματική εξαντλητική.⁶

Η φροντίδα αποτελεί μια σχέση αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε φροντιστή και λήπτη, η οποία προσφέρεται σε μόνιμη βάση για μακρά χρονική περίοδο. Η σχέση που αναπτύσσεται μέσω της φροντίδας που προσφέρεται, βιώνεται ως μια περίπλοκη συναισθηματική σχέση ανάμεσα σε δύο ανθρώπους. Η φροντίδα που παρέχεται περιλαμβάνει τόσο το πρακτικό επίπεδο όσο και το συναισθηματικό, ανάγοντας με αυτό τον τρόπο τη φροντίδα σε ένα επίπεδο πρόκλησης.⁶

Τα ¾ των ασθενών, μετά από μια σύντομη περίοδο αποκατάστασης, εξακολουθούν επί μακρό χρονικό διάστημα να δέχονται φροντίδα για την εκτέλεση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων. Τα καθήκοντα που συνήθως επιφορτίζεται ο φροντιστής είναι αποτέλεσμα των περιορισμών που υφίσταται ο άρρωστος στην καθημερινότητά του και παρουσιάζονται στον πίνακα 2.1. Η φροντίδα από τους

οικογενειακούς φροντιστές απαιτεί καθημερινή ενασχόληση με προσωπική παρουσία, αφιέρωση προσωπικού χρόνου, κατανάλωση ενεργητικότητας και ψυχικά αποθέματα. Οι περισσότεροι μη επαγγελματίες φροντιστές παρέχουν βοήθεια όσον αφορά στις δραστηριότητες που σχετίζονται με την κοινότητα, ενώ περίπου το 1/3 αυτών παρέχει και φροντίδα όσον αφορά τις ατομικές δραστηριότητες, όπως είναι το ντύσιμο και η ατομική υγιεινή.⁹ Η παραπάνω βοήθεια προσφέρεται κυρίως από την οικογένεια, είναι συνήθως χωρίς αμοιβή και καλύπτει αναγκαστικά μέρος του ελεύθερου χρόνου των φροντιστών.

Πίνακας 2.1. Κατηγορίες φροντίδας ατόμων με Α.Ε.Ε.⁹

Δραστηριότητες σχετιζόμενες με τη κοινότητα
Συμβουλές σε οικονομικά ζητήματα
Διευθέτηση της ιατρικής παρακολούθησης
Πραγματοποίηση θελημάτων π.χ. αγορά βιβλίων αποστολή αλληλογραφίας, πληρωμή λογαριασμών Συνταγογραφία
Μεταφορά αρρώστου ή συνοδεία
Ψώνια
Οικιακές δραστηριότητες
Συντήρηση, φροντίδα κήπου, καθάρισμα σπιτιού Πλύσιμο ρούχων
Μαγείρεμα
Προετοιμασία και χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής
Επίβλεψη ή βοήθεια στο περπάτημα
Καθημερινές ατομικές δραστηριότητες
Προσωπική υγιεινή
Χτένισμα, ντύσιμο, σήκωμα από το κρεβάτι
Συναισθηματική υποστήριξη και ενθάρρυνση στις δραστηριότητες

(Πάρθηκε από Dewey et al. *Informal care for stroke survivors: results from the North East Melbourne. Stroke Incidence Study (NEMESIS)*. Stroke , 2002;33:1028-33.)

Όσον αφορά στο χρόνο που αφιερώνουν οι φροντιστές για τη φροντίδα των ατόμων με Α.Ε.Ε, λίγα δεδομένα είναι γνωστά. Ο μέσος καθημερινός χρόνος που διαθέτουν υπολογίζεται σε 13.5 ώρες τον πρώτο μήνα και 16 ώρες μετά από 3 και 6 μήνες φροντίδας.¹⁶

2.4. Η έννοια της επιβάρυνσης (burden) των φροντιστών.

Για πρώτη φορά αναφέρεται η έννοια της επιβάρυνσης από τους Grad και Suinsbury το 1966 σε μια έρευνα για την κοινοτική φροντίδα των ψυχικά ασθενών¹⁷. Αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια όπου γίνεται αναφορά στα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας στην οικογένεια και μέσα σε αυτό το πλαίσιο ως επιβάρυνση θεωρείται η δύναμη που μεσολαβεί ανάμεσα στην ανικανότητα του ασθενούς και του αντίκτυπου που έχει η φροντίδα του στη ζωή του φροντιστή.¹⁸

Άλλες αναφορές από τους Horing και Hamilton εισηγήθηκαν ότι τα γεγονότα και οι ενέργειες πρέπει να διαχωρίζονται από τα συναισθήματα που έχουν σχέση με τη φροντίδα, διχοτομώντας έτσι την έννοια της επιβάρυνσης σε υποκειμενική και αντικειμενική.^{19,20,21} Αντικειμενική επιβάρυνση ορίζεται η φυσική επιβάρυνση που υφίσταται ο φροντιστής και έχει τη μορφή διαφόρων εργασιών ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στην ψυχολογική, κοινωνική και συναισθηματική επιβάρυνση ως αποτέλεσμα της αντικειμενικής επιβάρυνσης. Αργότερα, το 1980, οι Zarit και συνεργάτες καθόρισαν την επιβάρυνση ως το βαθμό με τον οποίο οι ίδιοι οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη συναισθηματική και σωματική υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική υπόσταση ως αποτέλεσμα της φροντίδας που ασκούν προς τους πάσχοντες συγγενείς τους.^{20,22,23}

Η Παπασταύρου, το 2006 χαρακτηρίζει την επιβάρυνση ως συνεχείς δυσκολίες, τις εντάσεις, τις αντιδράσεις από την φροντίδα και αναφέρεται στα φυσικά, ψυχολογικά ή συναισθηματικά, κοινωνικά οικονομικά προβλήματα τα οποία βιώνονται από άτομα που παρέχουν φροντίδα σε χρονίως ή άρρωστα άτομα ή ανήμπορα μέλη της οικογένειας τους. Επιπρόσθετα υποστηρίζει ότι το επίπεδο του στρες καθορίζεται από την ευθύνη του φροντιστή όπως ο ίδιος την αισθάνεται, από

τις σχέσεις του με το λήπτη της φροντίδας και από την ηθική ανάπτυξη του φροντιστή, τα οποία με την σειρά τους επιδρούν στην ερμηνεία της επιβάρυνσης.⁶

Επιπρόσθετα από τους Horing και Hamilton, η Παπασταύρου περιγράφει και αναλύει τους δύο τύπους της επιβάρυνσης ως :

1) Την αντικειμενική επιβάρυνση η οποία έχει σχέση με τη διαταραχή της ζωής της οικογένειας και του συγκεκριμένου ατόμου που φροντίζει σε όρους σημαντικής επίδρασης πάνω στα οικονομικά, το ρόλο και τις σχέσεις.

2) Την υποκειμενική επιβάρυνση που έχει άμεση σχέση με την υποκειμενική εμπειρία της φροντίδας, τα συναισθήματα του φροντιστή όσο αφορά την όλη κατάσταση και τις ψυχοσυναισθηματικές συνέπειες που προξενούνται.⁶

Η επιβάρυνση περιλαμβάνει τη διάσπαση της οικογενειακής ζωής η οποία είναι εμφανής . Η αντικειμενική επιβάρυνση διαφέρει από την υποκειμενική διότι η υποκειμενική εξαρτάται αποκλειστικά στο πως οι φροντιστές μοιράζονται τα προσωπικά τους συναισθήματα.

Αναμφίβολα τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια είναι νόσημα που επιφέρει σοβαρής μορφής επιβάρυνση τόσο στους ασθενείς όσο και στα άτομα που τους φροντίζουν. Τα δύο τρίτα από τους ασθενείς επιβιώνουν μετά το επεισόδιο, παρουσιάζουν κάποιας μορφής αναπηρίας με αποτέλεσμα μετά την έξοδο τους από το νοσοκομείο να έχουν άμεση ανάγκη την φροντίδα από άλλα άτομα, όχι μόνο για να συνεχίσουν τη ζωή τους και ικανοποιούνται οι καθημερινές τους ανάγκες αλλά και μακροπρόθεσμα για σκοπούς αποκατάστασης.

Η επίδραση της νόσου επεκτείνεται πέρα από το επηρεαζόμενο άτομο, στα μέλη της οικογένειας, τους ανεπίσημους και αφανείς φροντιστές οι οποίοι παρέχουν εξ ολοκλήρου τη φροντίδα. Ως συνέπεια τούτου, οι οικογένειες είναι αυτές που θα έρθουν αντιμέτωπες με τις ανάγκες των ασθενών και θα πρέπει άμεσα να

προσαρμοστούν και να αντιμετωπίσουν τις αλλαγές που έχουν προκύψει στο συγγενικό τους άτομο που είναι αποτέλεσμα του ΑΕ.Ε.

Αυτές οι αλλαγές διαφοροποιούν τους ρόλους, τις δραστηριότητες την ποιότητα ζωής και μέσα στα πλαίσια αυτά η επιβάρυνση αντιμετωπίζεται ευρέως ως μεσολαβητική δύναμη μεταξύ της εξασθένησης του ασθενή και του αντίκτυπου που έχει στις ζωές των φροντιστών και των οικογενειών^{7,8,9,10,11}. Τις τελευταίες δεκαετίες το ενδιαφέρον των ερευνητών επικεντρώνεται στη μέτρηση και αξιολόγηση της πολυπλοκότητας της έννοιας της επιβάρυνσης έτσι ώστε να αξιολογηθούν οι διάφοροι παράμετροι που εμπλέκονται και χαρακτηρίζουν την οικογενειακή επιβάρυνση.

Επιπλέον, η επιβάρυνση φαίνεται να αποτελεί μία οξεία αντίδραση στην παροχή της φροντίδας η οποία προκύπτει καθώς νέες απαιτήσεις εισάγονται, ή οι υπάρχουσες εντατικοποιούνται. Ο πρωτοβάθμιος φροντιστής αντιδρά επιστρατεύοντας στρατηγικές για να αντιμετωπίσει τις απαιτήσεις αυτές και να ελαττώσει την ένταση. Οι φροντιστές οι οποίοι δεν είναι σε θέση να προσαρμόσουν ή να τροποποιήσουν στρατηγικές που θα μειώσουν τις απαιτήσεις της φροντίδας, βιώνουν αυτό που ονομάζεται «επιβάρυνση».²⁴ Η πιο σύγχρονη τάση στη διεθνή βιβλιογραφία φαίνεται να συμπεριλαμβάνει μια πιο εκτενή αντιμετώπιση στη κατανόηση της επιβάρυνσης. Η έννοια της επιβάρυνσης που χρησιμοποιείται πιο ευρέως σήμερα αναφέρεται σαν φυσική, ψυχολογική, συναισθηματική κοινωνική και οικονομική επίπτωση της φροντίδας που μπορούν να βιώσουν τα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν για μεγάλο χρονικό διάστημα ένα ασθενή μέλος της οικογένειας.^{15,24}

2.5. Θεωρίες της επιβάρυνσης των φροντιστών

Οι θεωρίες και τα θεωρητικά πλαίσια βοηθούν τον ερευνητή να οργανώνει τα εμπειρικά δεδομένα μέσα σε συγκεκριμένα πρότυπα και να διευκολύνουν την διεργασία της σύνδεσης γεγονότων. Απουσία θεωρητικού πλαισίου από μια

ερευνητική μελέτη συνιστά σημαντική αδυναμία κοντά σε άλλες ενδεχόμενες αδυναμίες και περιορισμούς που μπορεί να υπάρχουν σε αυτή. Με βάση τις θεωρίες ο ερευνητής θέλει να αξιολογήσει την επιβάρυνση που προκαλείται από την ανάληψη της φροντίδας ατόμων με Α.Ε.Ε από τους οικογενειακούς φροντιστές.

Η επιβάρυνση έχει διαφανεί από πολλές έρευνες ότι προκαλεί σοβαρές επιπτώσεις στους φροντιστές που κυμαίνονται από απώλεια της υγείας μέχρι ακόμα και στο θάνατο. Το πρόβλημα αναγκάζει τους φροντιστές να κάνουν τις απαιτούμενες προσαρμογές και ρυθμίσεις έτσι ώστε η λειτουργικότητα τους να επηρεαστεί όσο το δυνατό λιγότερο και να μην οδηγηθεί σε κρίση ή απώλεια της υγείας του. Σε αυτό έχουν σημασία οικογενειακοί πόροι όπως η προσωπικότητα και η ευελιξία των μελών της οικογένειας καθώς και οι κοινωνικοί πόροι όπως η στήριξη που θα προσφερθεί στην οικογένεια από στενούς φίλους και συγγενείς, ώστε να αντιμετωπίσουν πιο αποτελεσματικά τις επιπτώσεις της επιβάρυνσης που προκύπτουν.

Γενικότερα, όσον αφορά στην πορεία των επιπτώσεων στον φροντιστή σε συνάρτηση με το χρόνο, υπάρχουν τρεις θεωρίες.²⁵ Ένα ενδεχόμενο είναι ολόκληρη η διαδικασία και οι υποχρεώσεις τους να περιέλθουν σε μια χρονιότητα και ρουτίνα με προτυπωμένα πλέον χαρακτηριστικά που θα είναι πλήρως αφομοιωμένα από το φροντιστή. Πρόκειται ουσιαστικά για την υπόθεση της προσαρμογής. Η δεύτερη υπόθεση είναι αυτή της φθοράς, σύμφωνα με την οποία όσο μεγαλύτερο είναι το διάστημα για το οποίο παρέχεται φροντίδα τόσο ισχυρότερη γίνεται και η έκπτωση στην υποκειμενική ευημερία του φροντιστή.

Τέλος, η υπόθεση των χαρακτηριστικών, εισηγείται ότι λόγω των προϋπαρχόντων πόρων του φροντιστή και του ψυχολογικού του οπλοστασίου όπως είναι η ελαστικότητα και οι δεξιότητες αντιμετώπισης οι φροντιστές θα διατηρήσουν ένα σταθερό επίπεδο προσαρμογής, ανεξάρτητο από την επιδείνωση της κατάστασης του ασθενούς.

Η συχνότητα της επιβάρυνσης των φροντιστών που βιώνουν σημαντική επιβάρυνση κυμαίνεται στις διάφορες μελέτες από 25% έως 54%.²⁶⁻²⁸ Η διακύμανση αυτή έχει να κάνει με τη χρονική στιγμή την οποία επιλέγουν οι ερευνητές για να κάνουν τις μετρήσεις τους. Συγκεκριμένα σε τρεις (3) μελέτες που εστίασαν το ενδιαφέρον τους στον επιπολασμό της επιβάρυνσης στις διάφορες χρονικές περιόδους βρέθηκαν τα εξής: Οι Bugge και συνεργάτες¹⁶ έδειξαν ότι το 25% των φροντιστών ήταν κάτω από σημαντική επιβάρυνση στον 1^ο μήνα, το 28% στους 3 μήνες, και το 37% στους 6 μήνες, ενώ στις άλλες δύο μελέτες δε βρέθηκε αύξηση της συχνότητας της επιβάρυνσης με το χρόνο. Συγκεκριμένα οι Isle και συν.²⁹ ανέφεραν ποσοστά 28%, 31% και 29% στον 2^ο, 4^ο και 6^ο μήνα αντίστοιχα, ενώ οι Touth και συν.²¹ αν και ανέφεραν παραπλήσιες συχνότητες στις διάφορες χρονικές περιόδους, τα ποσοστά τους ήταν υψηλότερα από ότι στις προηγούμενες αναφορές (44% και 42% των φροντιστών ήταν κάτω από σημαντική επιβάρυνση τους πρώτους 6 και 12 μήνες μετά το αρχικό γεγονός).

Νεότερη μελέτη από τους Vincent και συνεργάτες, παρατήρησε δύο ομάδες ασθενών για χρονικό διάστημα 6 μηνών.³⁰ Η πρώτη αφορούσε ασθενείς που εξήλθαν μετά από σύντομη νοσηλεία για μικρότερης βαρύτητας Α.Ε.Ε και η δεύτερη ομάδα ασθενείς με βαρύτερα Α.Ε.Ε που χρειάστηκαν στη συνέχεια αντιμετώπιση σε μονάδες επανένταξης ή γηριατρικά νοσοκομεία ημέρας. Οι ερευνητές κατέληξαν ότι η επιβάρυνση αμβλύνεται με το χρόνο και στις δύο ομάδες. Όμως οι φροντιστές της δεύτερης ομάδας αντιμετώπιζαν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης που αφορούσαν τόσο στην καθημερινή υποστήριξη όσο και στην κοινωνική τους ζωή για διάστημα μέχρι έως 3 και 6 μήνες, αντίστοιχα μετά το εξιτήριο των ασθενών.

2.6. Εργαλεία αξιολόγησης του βαθμού επιβάρυνσης των φροντιστών ατόμων με Α.Ε.Ε.

Τις τελευταίες δεκαετίες το ενδιαφέρον των ερευνητών επικεντρώνεται στη μέτρηση και αξιολόγηση της έννοιας της επιβάρυνσης έτσι ώστε να προσδιοριστούν και να μετρηθούν ποσοτικά οι διάφοροι παράμετροι που εμπλέκονται και χαρακτηρίζουν την επιβάρυνση. Μέχρι τώρα έχουν χρησιμοποιηθεί εννέα (9)

εργαλεία-ερωτηματολόγια αξιολόγησης της επιβάρυνσης των φροντιστών ατόμων με Α.Ε.Ε τα οποία παρουσιάζονται στον πίνακα 2.2 ²³

Πίνακας 2.2.: Τα πιο κοινά εργαλεία αξιολόγησης του βαθμού επιβάρυνσης των φροντιστών ατόμων με Α.Ε.Ε. και η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας (internal consistency reliability) με τη μέτρηση του συντελεστή Cronbach's α.

Ερωτηματολόγιο	Τύπος	Υποκλίμακες	Cronbach's α (συνολικό ή εύρος κλίμακας)
Caregiver Strain Index	13 ερωτήσεις ναι (=1), όχι (=0)	Όχι	0.86
Caregiver Burden Scale	22 ερωτήσεις ,4 βαθμοί (1-4)	(1) Γενικό στρες (2) Απομόνωση (3) Απογοήτευση (4) Συναισθηματική προσβολή (5) Περιβάλλον	0.56–0.87
Sense of Competence Questionnaire	27 ερωτήσεις ,4 βαθμοί (1-4)	(1) Ικανοποίηση φροντίδας παραλήπτη (2) Ικανοποίηση στην απόδοση φροντίδας (3) Επίδραση στην προσωπική ζωή	0.83
Relatives Stress Scale	15 ερωτήσεις ,5 βαθμοί (0-4)	Όχι	0.72-0.88
Caregiver Burden Inventory	24 ερωτήσεις ,5 βαθμοί (0-4)	(1) Προσωπικό άγχος (2) Αναστάτωση στη ζωή (3) Αρνητικά αισθήματα	0.73-0.85

Caregivers Reaction Assessment	24 ερωτήσεις ,5 βαθμοί (1-5)	(1) Υπόληψη (2) Έλλειψη οικογ. υποστήριξης (3) Επίδραση στα οικονομικά (4) Επίδραση στον προγραμματισμό (5) Επίδραση στην υγεία	0.80–0.90
Zarit Burden Interview	22 ερωτήσεις ,5 βαθμοί (0-4)	(1) Προσωπική ένταση (2) Ένταση ρόλου	0.88-0.92
Self-Rated Burden Scale	Μία ερώτηση σε οπτική κλίμακα	Όχι	δεν υπάρχει
Bakas Caregiving Outcomes Scale	15 ερωτήσεις	Όχι	0.89

Κάθε ένα από αυτά τα ερωτηματολόγια (πιν. 2.3.) εκτιμάει και μια διαφορετική διάσταση και συμπληρώνεται από τον φροντιστή. Γενικά τα περισσότερα ερωτηματολόγια επικεντρώνονται στις αρνητικές επιδράσεις της επιβάρυνσης, δύο (2) εκτιμούν τις τυχόν θετικές διαστάσεις της και ένα (1) ερωτηματολόγιο εκτιμά ουδέτερα την επιβάρυνση που βιώνει ο φροντιστής.³¹

Πίνακας. 2.3. Περιγραφή των ερωτηματολογίων αξιολόγησης της επιβάρυνσης.³¹

Ερωτηματολόγιο	Μεταβλητές	Είδος αξιολόγησης
Caregiver Strain Index	Ένταση	αρνητική επίδραση της έντασης
Caregiver Burden Scale	διάφορες παράμετροι επιβάρυνσης	αρνητική επίδραση της επιβάρυνσης
Sense of Competence Questionnaire	τα αισθήματα του φροντιστή σχετικά με την ικανότητά του για	Θετική επίδραση της επάρκειας

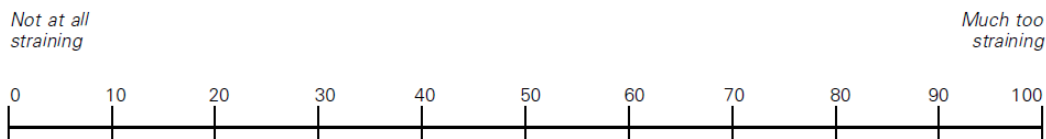
φροντίδα

Relatives Stress Scale	συναισθηματική και κοινωνική οδύνη, αρνητικά αισθήματα των συγγενών	Αρνητική επίδραση του στρες
Caregiver Burden Inventory	εμπειρία της θλίψης	Θλίψη
Caregivers Reaction Assessment	επίδραση φροντίδας στη καθημερινή ζωή	Ουδέτερη αξιολόγηση της αντίδρασης
Zarit Burden Interview	Επιβάρυνση	Αρνητική αξιολόγηση της επιβάρυνσης
Self-Rated Burden Scale	υποκειμενικό φορτίο	Αρνητική αξιολόγηση της επιβάρυνσης
Bakas Caregiving Outcomes Scale	αλλαγές στη ζωή εξαιτίας της φροντίδας	Αξιολόγηση των θετικών αλλαγών

Εργασία που σύγκρινε κλινικά τρία (3) από τα παραπάνω ερωτηματολόγια αξιολόγησης της υποκειμενικής επιβάρυνσης (Caregiver Strain Index -CSI, Caregiver Reaction Assessment, CRA και Sense of Competence Questionnaire, SCQ) καθώς και μία μεμονωμένη ερώτηση (Self-rated burden, SRB) για το πως βαθμολογεί ο ίδιος ο φροντιστής την επιβάρυνση (εικ. 2.1.) ως προς τα χαρακτηριστικά της προσβασιμότητας (feasibility), της συγκλίνουσας εγκυρότητας και της κλινικής εγκυρότητας κατέληξε ότι τα ερωτηματολόγια CSI και SRB ήταν πιο εύχρηστα και το ίδιο έγκυρα σε σύγκριση με τα πιο χρονοβόρα και πιο περίπλοκα SCQ και CRA.³² Το SRB θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για άμεση και ταχεία αξιολόγηση του κινδύνου των φροντιστών ενώ το CSI για παραπέρα διάγνωση της υποκειμενικής επιβάρυνσης. Σύμφωνα με τους συγγραφείς δε συνίσταται η χρήση του CRA γιατί σε τρία από τα πέντε σκέλη του δε φάνηκε ξεκάθαρα η κλινική του εγκυρότητα ενώ η συνολική βαθμολογία του για την επιβάρυνση δεν έχει οριστεί.

Self-rated burden (SRB)

On the scale below '0' means that you feel that caring for or accompanying . . . at the moment is not hard at all; '100' means that you feel that caring for or accompanying . . . at the moment is much too hard. Please indicate with an 'X' on the scale *how burdensome you feel caring for or accompanying your partner is at the moment.*



Εικ.2.1.: Απεικόνιση της κλίμακας όπου ο ίδιος ο φροντιστής σημειώνει πάνω της το βαθμό της επιβάρυνσης (ποσοτικά).³²

2.7. Παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση των φροντιστών.

Είναι αποδεκτό ότι η επίδραση της νόσου επεκτείνεται πέρα από το άμεσο επηρεαζόμενο άτομο και στα μέλη της οικογένειας του, τους ανεπίσημους και αφανείς φροντιστές του. Ως συνέπεια τούτου, οι οικογένειες είναι αυτές που θα έρθουν αντιμέτωπες με τις ανάγκες των ασθενών και θα πρέπει άμεσα να προσαρμοστούν και να αντιμετωπίσουν τις αλλαγές που έχουν προκύψει στο συγγενικό τους άτομο ως συνέπεια του Α.Ε.Ε. Αυτές οι αλλαγές διαφοροποιούν τους ρόλους, τις δραστηριότητες, την ποιότητα ζωής και μέσα στα πλαίσια αυτά η επιβάρυνση αντιμετωπίζεται ευρέως ως μεσολαβητική δύναμη μεταξύ της εξασθένησης του ασθενή και του αντίκτυπου που έχει στις ζωές των φροντιστών και των οικογενειών τους.^{17,19,20,21}

Οι χρόνιες παθήσεις, έχουν συχνά ως αποτέλεσμα την αναπηρία σε ένα άτομο η οποία επηρεάζει ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα του ατόμου. Το εγκεφαλικό επεισόδιο αποτελεί μετά την αρθρίτιδα τη δεύτερη κατά σειρά ασθένεια που εγκαταλείπει μειωμένη ικανότητα και δημιουργεί την ανάγκη της επανεκπαίδευσης και αυτοφροντίδας του ατόμου και της πληροφόρησης της οικογένειας για νέους ρόλους. Κατά συνέπεια οι οικογένειες αντιμετωπίζουν τις αλλαγές που σχετίζονται με την προσαρμογή στις σωματικές, συναισθηματικές και ψυχολογικές συνέπειες ενός

εγκεφαλικού επεισοδίου, οι οποίες περιορίζουν συχνά τους κοινωνικούς ρόλους και τις δραστηριότητές, και μειώνουν την ποιότητα της ζωής των επιζώντων αλλά και των άλλων μελών της οικογένειας, οι οποίοι τους παρέχουν φροντίδα .¹⁶

Οι ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο μετά την οξεία φάση και τη νοσηλεία σε κέντρο αποκατάστασης νοσηλεύονται στο σπίτι κυρίως από τις οικογένειές τους και με τη στήριξη των υπηρεσιών υγείας. Συνήθως οι αρμοδιότητες που αναλαμβάνουν τα μέλη της οικογένειας αφορούν την κάλυψη των αναγκών για αυτοφροντίδα, κυρίως την οργάνωση και διευθέτηση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων και την ενεργοποίηση ώστε να μάθουν νέους τρόπους ζωής μέσα στα όρια των μειωμένων ικανοτήτων τους. Η περιορισμένη παραμονή επιζώντων Α.Ε.Ε. στο νοσοκομείο και οι σύγχρονες νοσηλευτικές τάσεις για ολοένα και μεγαλύτερη εμπλοκή της οικογένειας στην φροντίδα των ασθενών αλλάζουν τα δεδομένα. Η φροντίδα που προσφέρουν είναι τόσο σωματική όσο και ψυχοκοινωνική και συμβάλλει στην άμεση ανάγκη των φροντιστών να ανταποκριθούν στα δύσκολα και χρονοβόρα καθήκοντα που απαιτούνται. Σύμφωνα με τον Bakas και συν. τα μέλη των οικογενειών που είναι οι φροντιστές, των επιζώντων Α.Ε.Ε. όταν επιστρέψουν στο σπίτι, διατρέχουν τον κίνδυνο για να εμφανίσουν συμπτώματα όπως κατάθλιψη, τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα, και ακόμη και θνησιμότητα ως αποτέλεσμα της παροχής της φροντίδας αυτής (American Heart Association, 1993, NSA, 1994).¹⁶

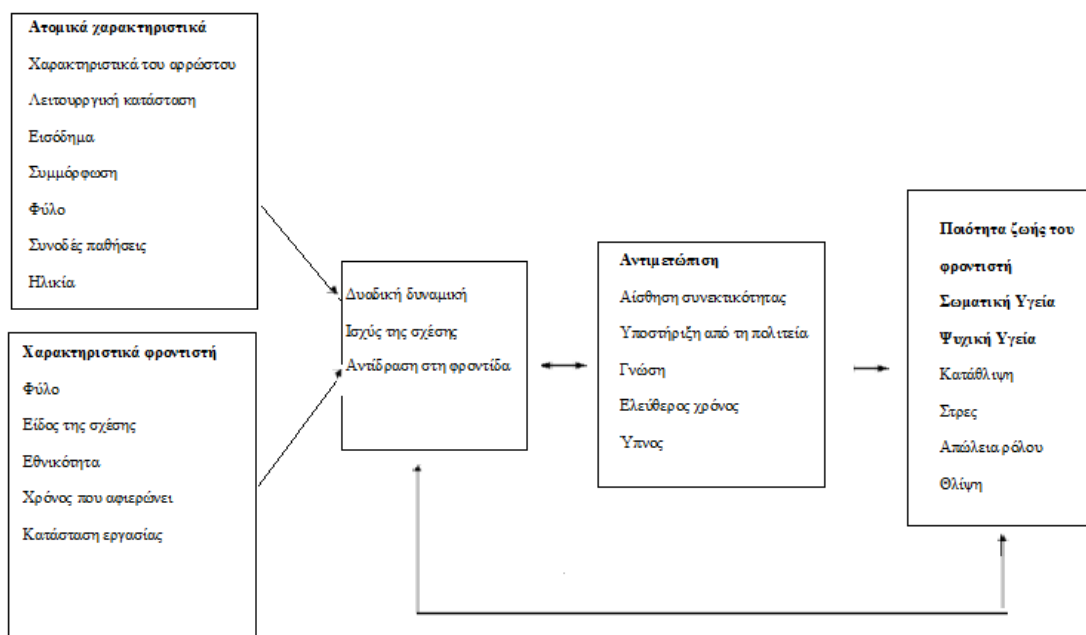
Η εμπειρία των οικογενειακών φροντιστών, έχει εξεταστεί, με τις περισσότερες μελέτες να δίνουν έμφαση στον αρνητικό αντίκτυπο που είχε το Α.Ε.Ε. στη ψυχολογική υγεία των φροντιστών συμπεριλαμβανομένων της επιβάρυνσης, του στρες και της κατάθλιψης, ειδικότερα γι' αυτούς με την περισσότερη εμπλοκή στην φροντίδα του επιζώντα από Α.Ε.Ε.^{6,15,16,23} Είναι επομένως επιστημονικά τεκμηριωμένο ότι οι φροντιστές βιώνουν κάποιας μορφής επιβάρυνση.

Η απότομη και συχνά σοβαρή επιδείνωση στις σωματικές και νοητικές λειτουργίες του ατόμου μετά από ένα Α.Ε.Ε. δε δίνει χρόνο στο στενό οικογενειακό του περιβάλλον να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες. Αυτή η επιδείνωση , σε

συνδυασμό με τη χρονιότητα που διαδράμει αυτό καθεαυτό το Α.Ε.Ε, οδηγούν πολλές φορές τους συγγενείς στο να βιώσουν και οι ίδιοι δυσμενείς επιπτώσεις στην υγεία και τον ψυχισμό τους όπως άγχος, κατάθλιψη, καρδιαγγειακή νόσο, μείωση της ποιότητας ζωής και της επιβίωσης και απομόνωση από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Μάλιστα οι King και συν.⁴ χαρακτηρίζουν τους πρώτους λίγους μήνες για τους φροντιστές ως “crisis of stroke” δηλαδή σαν την πιο επικίνδυνη περίοδο για την επιδείνωση της υγείας και της ευεξίας τους.²

Από την ανασκόπηση της αντίστοιχης βιβλιογραφίας, οι παράγοντες που σχετίζονται με την επιβάρυνση τόσο φυσική όσο και συναισθηματική, σχετίζονται με τη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς, τις αλλαγές που βιώνουν οι ίδιοι οι φροντιστές στην καθημερινότητά τους, την αντίληψη που έχουν οι ίδιοι για τις ικανότητες τους να αντιμετωπίσουν τις αυξημένες ανάγκες του ασθενή, τη σχέση φροντιστή-ασθενή και τις υπηρεσίες που προσφέρονται από το κράτος. Επιπρόσθετα κάποιοι ερευνητές εστιάζονται στις νευρολογικές λειτουργίες του ασθενή οι οποίες αυξάνουν την επιβάρυνση.³⁴

Η Van Ruymbroeck απέδωσε σχηματικά όλους τους παραπάνω παράγοντες σε ένα θεωρητικό μοντέλο, όπου τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ασθενούς και του φροντιστή, σε συνδυασμό με την ισχύ της δυαδικής σχέσης ανάμεσά τους και άλλους ιδιαίτερους παράγοντες αντιμετώπισης (coping), όπως είναι η αίσθηση συνεκτικότητας (sense of coherence), η υποστήριξη από τη πολιτεία, η γνώση, ο ελεύθερος χρόνος και ο ύπνος αλληλεπιδρούν για να καθορίσουν το βαθμό της επιβάρυνσης του φροντιστή (Γράφημα 2. 1).³⁵



Γράφημα 2.1.: Θεωρητικό μοντέλο των αλληλεπιδράσεων μεταξύ των διαφόρων παραγόντων.³⁵

Ακολούθως γίνεται αναλυτική παρουσίαση όλων των παραγόντων που σχετίζονται με την επιβάρυνση που βιώνει ο φροντιστής.

2.8. Χαρακτηριστικά του αρρώστου και επιβάρυνση.

Πέντε χαρακτηριστικά των ασθενών με Α.Ε.Ε έχουν βρεθεί ότι συσχετίζονται θετικά με την επιβάρυνση του φροντιστή: το θηλυκό φύλο³⁶, η μεγάλη ηλικία^{36,37}, η παρουσία κατάθλιψης^{1,36,38}, η φυσική του κατάσταση^{28,36,37,38} και τα ελλείμματα στην αντίληψη^{26,27,37}. Άλλες μελέτες όμως έχουν αποτύχει να επιβεβαιώσουν τα παραπάνω αποτελέσματα.^{1,13,16,27,39,40,}

Σε μελέτη από τους Bugge και συν. βρέθηκε ότι η καλύτερη κινητική λειτουργία τη στιγμή του εγκεφαλικού υπολογιζόμενη με την κλίμακα της Γλασκώβης και η εγκράτεια ούρων σχετίζονταν αντίστροφα με την ανάπτυξη επιβάρυνσης.¹⁶ Δύο μελέτες αναφέρουν θετική συσχέτιση μεταξύ μικρότερης ηλικίας και επιβάρυνσης.^{32,41} Όσο μικρότερη ήταν η ηλικία του φροντιστή τόσο μεγαλύτερη επιβάρυνση καταγράφηκε. Αυξημένη επιβάρυνση προκύπτει ανάλογα και με το

αυξημένο επίπεδο της φροντίδας το οποίο καλείται να αντιμετωπίσει ο φροντιστής, λαμβάνοντας υπόψη το βαθμό της αναπηρίας στις καθημερινές δραστηριότητες.⁴²

Σε άλλη εργασία, η οποία διεξάχθηκε ανάμεσα σε κλινήρεις ασθενείς και ασθενείς που δεν ήταν κλινήρεις αλλά δεν μπορούσαν να αυτοεξυπηρετηθούν διαπιστώθηκε ότι και στις δύο περιπτώσεις ο βαθμός επιβάρυνσης ήταν ο ίδιος. Πιθανότατα η εξήγηση να βρίσκεται στα χαρακτηριστικά των δύο κατηγοριών ασθενών.⁴³ Έτσι στην πρώτη κατηγορία ασθενών, η ακινησία τους περιορίζει κατά πολύ και τις διαταραχές της συμπεριφοράς τους οδηγώντας ταυτόχρονα και σε περιορισμό της επιβάρυνσης των φροντιστών τους.⁴⁴ Αντίθετα, πολλές φορές, ασθενείς με κινητική αναπηρία η οποία όμως δεν τους καθλώνει στο κρεβάτι, μπορεί να εκδηλώνουν μεγαλύτερες διαταραχές της συμπεριφοράς τους και κατά συνέπεια να επιβαρύνουν επιπλέον τον φροντιστή τους.

Πρόσφατη μελέτη ανέδειξε ως επιβαρυντικούς παράγοντες μόνο την κατάθλιψη, τα ελλείμματα στην κατανόηση του προφορικού λόγου, τα κινητικά προβλήματα του κάτω άκρου, τις δυσκολίες στη βάρδιση και τα νευρολογικά ελλείμματα του πάσχοντος.³⁰ Σε άλλη προοπτική μελέτη με τη χρήση μοντέλου ανάλυσης πολλαπλής παλινδρόμησης, βρέθηκε ότι στο πρώτο έτος φροντίδας του ασθενούς οι παράγοντες επιβάρυνσης ήταν η μεγάλη ηλικία των ασθενών, το άρρεν φύλο, το ισχαιμικό Α.Ε.Ε, το επηρεασμένο clock drawing score και η ακράτεια ούρων. Μετά από ένα έτος φροντίδας η επιβάρυνση επηρεάζονταν από την κακή ψυχική υγεία και τη λειτουργική αναπηρία του ασθενούς.⁴⁵

Οι διάφοροι παράγοντες επιδρούν διαφορετικά ανάλογα με τη χρονική περίοδο από την έναρξη του Α.Ε.Ε με τις δύο τελευταίες παραμέτρους να ενισχύουν το ρόλο τους με την πάροδο του χρόνου. Αντίθετα, προϋπάρχουσες παράμετροι όπως είναι η ηλικία και το φύλο, μπορεί να αποκτήσουν λιγότερο σημαντικό ρόλο με την πάροδο του χρόνου. Σε πιο πρόσφατη μελέτη τα προβλήματα που είχαν να κάνουν με τη μνήμη (όπως π.χ. επανάληψη των ίδιων ερωτήσεων,) την επικοινωνία και τη φυσική φροντίδα του επιζώντα (ντύσιμο και έλεγχος των κενώσεων του εντέρου) ήταν τα πιο στρεσογόνα για το φροντιστή.⁴⁶

Άλλος παράγοντας που μπορεί να επηρεάζει το φροντιστή είναι και η οικονομική ή μη ευχέρεια του ασθενή.^{47,48} Οι Hughes και συν. σε σχετική μελέτη τους αναφέρουν ότι το χαμηλό εισόδημα μπορεί να επηρεάσει αρνητικά το φροντιστή επιβαρύνοντάς τον σωματικά, ψυχολογικά, συναισθηματικά και κοινωνικά.⁴⁷ Σε άλλη, συγχρονική μελέτη από τους Bakas και Burgener βρέθηκε ότι το εισόδημα ήταν προγνωστικός παράγοντας για την υγεία των φροντιστών με το χαμηλό εισόδημα να την επηρεάζει αρνητικά.⁴⁸

2.9. Επιβάρυνση και συνυπάρχουσες χρόνιες παθήσεις

Οι οικογενειακοί φροντιστές επιβαρύνονται περισσότερο όταν επιμελούνται ασθενείς με άνοια σε σχέση με ασθενείς μετά από ΑΕΕ. Η συνύπαρξη εγκεφαλικού σε ασθενείς με άνοια δεν αυξάνει επιπλέον την επιβάρυνση τους σε σύγκριση με τους αρρώστους που υποφέρουν μόνο από άνοια. Μάλιστα σε μελέτη που σύγκρινε αυτές τις κατηγορίες ασθενών βρήκε ότι η βαθμολογία των Zarit Caregiver Burden, Interview role strain και personal strain ήταν ίδια. Αντίθετα η επιβάρυνση ήταν χαμηλότερη σε ασθενείς χωρίς Α.Ε.Ε και άνοια σε σύγκριση με ασθενείς με Α.Ε.Ε χωρίς όμως άνοια.⁴³ Σε άλλη μελέτη, οι μειωμένες γνωστικές λειτουργίες των ασθενών συνδέονταν με αυξημένη επιβάρυνση στις συζύγους ασθενών που υπόφεραν από Α.Ε.Ε και νόσο του Parkinson.²⁷

2.10. Ατομικά χαρακτηριστικά του φροντιστή

α) Το φύλο.

Το φύλο των φροντιστών διαδραματίζει σημαντικό παράγοντα στην αξιολόγηση της επιβάρυνσης. Η επιβάρυνση βιώνεται διαφορετικά από τους άντρες και τις γυναίκες κατά την εκτέλεση του νέου τους ρόλου. Λόγω των διαφορών ρόλου των φύλων και της υπολογιζόμενης διάρκειας ζωής των γυναικών, οι γυναίκες είναι πιθανότερο να αναλάβουν την ευθύνη για την άμεση φροντίδα. Η συζυγική σχέση ανάμεσα στη δυάδα φροντιστή και λήπτη φροντίδας αποτελεί προστατευτικό παράγοντα κατά της ιδρυματοποίησης των ασθενών και αυτό πιθανόν να

δικαιολογείται από το συναισθηματικό δεσμό που αναπτύσσεται μέσα στο ζευγάρι. Αρκετές μελέτες αναφέρουν ότι οι θυγατέρες βιώνουν ψηλά ποσοστά επιβάρυνσης, ενώ όσο λιγότερο στενή είναι η σχέση σε όρους δεσμών αίματος, τόσο χαμηλότερο είναι και το ποσοστό επιβάρυνσης. Οι γυναίκες σύζυγοι επιθυμούν να φροντίσουν τους συζύγους τους ενώ οι κόρες αισθάνονται υποχρεωμένες να το κάνουν. Οι κόρες βιώνουν μεγαλύτερη ένταση και συγκρούσεις λόγω των πολλαπλών ρόλων που έχουν να επιτελέσουν. Γι' αυτό οι κόρες είναι πιο ευάλωτες στην επιβάρυνση σε όρους φύλου και ηθικής υποχρέωσης της φροντίδας. Εξάλλου άλλες μελέτες παρουσιάζουν εξίσου ψηλή επιβάρυνση με τις συζύγους φροντιστές, υιούς και άντρες συζύγους με τις βαθμολογίες επιβάρυνσης να είναι συγκρίσιμες με αυτές των θυγατέρων.¹⁹

Στις περισσότερες εργασίες, η ανάλυση του πληθυσμού των φροντιστών δείχνει ότι αποτελείται κυρίως από γυναίκες ή γυναίκες συζύγους.^{47,49} Αρκετές έρευνες δείχνουν ότι οι γυναίκες σε ποσοστό πολύ μεγαλύτερο από τους άνδρες αναλαμβάνουν την φροντίδα των συγγενών τους μετά από Α.Ε.Ε. Το γεγονός αυτό που οδήγησε αρκετούς ερευνητές να διερευνήσουν τη συσχέτιση φύλου και επιβάρυνσης. Χαρακτηριστικά, στην έρευνα των Morimoto και συν. το 2003, αναφέρεται ότι το 74% των φροντιστών ήταν γυναίκες ενώ το 71% ήταν ταυτόχρονα και σύζυγοι⁴⁹ ενώ σε έρευνα των Nir και συν. του από το Ισραήλ το 2009, αναφέρεται ότι 72% των φροντιστών ήταν γυναίκες από τις οποίες το 50 % ήταν ταυτόχρονα και σύζυγοι¹⁰.

Η επιβάρυνση βιώνεται διαφορετικά από τα δύο φύλα. Ειδικότερα οι άνδρες είναι συναισθηματικά πιο αποστασιοποιημένοι από τη φροντίδα και πιο στωικοί,⁵⁰ οι οποίοι επικεντρώνονται στη εκτέλεση των καθηκόντων τους και βιώνουν λιγότερο στρες. Αντίθετα το γεγονός ότι η γυναίκα φροντιστής καλείται να επιτελέσει ταυτόχρονα πολλαπλούς ρόλους, όπως αυτός της συζύγου, της μητέρας, της εργαζόμενης κλπ., έχει ως αποτέλεσμα να συναντά περισσότερες δυσκολίες στην εκτέλεση των καθηκόντων της ως φροντιστής.^{51,52} Επίσης οι γυναίκες εμφανίζουν αυξημένες πιθανότητες να παρουσιάσουν συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους λόγω των ξαφνικών αλλαγών που συμβαίνουν στη ζωή τους και των δυσκολιών που

προκύπτουν από το νέο τους ρόλο.⁵³ Μάλιστα οι πιθανότητες για κατάθλιψη ήταν πιο αυξημένες τον πρώτο καιρό⁵⁴ ενώ τα επίπεδα του άγχους ήταν ανεξάρτητα από το βαθμό της σωματικής ικανότητας του ασθενούς.⁵⁵ Τα ανωτέρω ενισχύονται και από μελέτη Ιαπώνων στην οποία οι γυναίκες σύζυγοι παρουσίαζαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με άλλους φροντιστές⁴⁹ αλλά και από τη μελέτη των Cohen και συν., όπου οι γυναίκες σύζυγοι εμφανίζονται πιο πιθανόν να διατηρήσουν για μακρύ χρονικό διάστημα τον ρόλο τους ως φροντιστές σε σχέση με άλλα μέλη της οικογένειας καθώς και πιο πιθανό να υποφέρουν συναισθηματικά.⁵⁶ Επίσης η επιβάρυνσή τους ενισχύεται από το γεγονός ότι σε σχέση με τους άλλους φροντιστές είναι λιγότερο πιθανόν να ασχολούνται με εναλλακτικές δραστηριότητες εκτός σπιτιού, οι οποίες δρουν προστατευτικά εναντίον της πίεσης που δέχονται οι φροντιστές⁵⁷ ενώ κατά τους Yee και Schulz οι γυναίκες είναι λιγότερο πιθανό να ζητήσουν πρόσθετη βοήθεια στη δραστηριότητες τους ως φροντιστές και να συμμετέχουν σε δραστηριότητες που αφορούν την πρόληψη και αντιμετώπιση της ασθένειας.⁵⁸

Τέλος αξίζει να σημειώσουμε ότι η κοινή διαπίστωση των ανωτέρω μελετών ότι η επιβάρυνση διαφοροποιείται με βάση το φύλο του φροντιστή, έρχεται να ενισχυθεί από ερευνητές οι οποίοι μελετώντας τον παράγοντα φύλο με τη βοήθεια τη διμεταβλητής στατιστικής ανάλυσης, επιβεβαίωσαν την ύπαρξη διαφορών ανάμεσα στα δύο φύλα.⁵⁹

β) Ηλικία φροντιστή.

Γενικά η μέση ηλικία του φροντιστή είναι κατά 10 έτη μικρότερη από την ηλικία του αποδέκτη της φροντίδας.^{13,30} Τα βιβλιογραφικά δεδομένα όσον αφορά τη σχέση ηλικίας φροντιστή και επιβάρυνσης αναφέρουν ποικίλα αποτελέσματα. Ενδεικτικά σε μια από αυτές τις εργασίες σε δείγμα 232 ατόμων και με βάθος παρακολούθησης ενός (1) έτους, βρέθηκε ότι η μεγάλη ηλικία του φροντιστή επιδρά επιβαρυντικά στον ίδιο τον φροντιστή.³⁰ Σε συγχρονική μελέτη σε δείγμα 94 φροντιστών και με χρήση της ανάλυσης παλινδρόμησης, η ηλικία δεν ήταν παράγοντας πρόκλησης κατάθλιψης των φροντιστών.⁶⁰ Άλλη παλαιότερη μελέτη

αναφέρει ότι φροντιστές νεότερης ηλικίας είναι πιθανότερο να υποφέρουν από συγκινησιακό στρες.⁶¹

Κάθε ηλικία βιώνει την επιβάρυνση με το δικό της τρόπο και για τους δικούς της λόγους. Οι νεότεροι φροντιστές βιώνουν περισσότερη πίεση και νοιώθουν μεγαλύτερο βάρος σε σχέση με τους μεγαλύτερους σε ηλικία φροντιστές⁵⁷ που με τη σειρά τους όμως εμφανίζονται λιγότερο πιθανό να χρησιμοποιήσουν υποστηρικτικές δομές κοινωνικής πρόνοιας.⁶²

γ) Εργασιακή απασχόληση του φροντιστή.

Πολύ λίγες μελέτες έχουν εξετάσει πως επιδρά στην επιβάρυνση του φροντιστή όταν αυτός παράλληλα με τη φροντίδα που παρέχει σε ασθενή με Α.Ε.Ε, απασχολείται και εργασιακά. Οι King και συν. διαπίστωσαν ότι φροντιστές που εργάζονταν, παρόλο που στα πρώτα στάδια της εκδήλωσης του προβλήματος ήταν πιο πιθανό να εμφανίσουν κατάθλιψη, έξι μήνες μετά η εργασιακή απασχόληση τους έδρασε ως καταλύτης αυτής της κατάθλιψης.⁵⁴

Οι Covinsky και συνεργάτες το 2001 σε μια μεγάλη συγχρονική μελέτη τους, εξετάζοντας 2.806 ασθενείς και τους 4.592 "δυναμικά φροντιστές τους", διαπίστωσαν ότι στο 22% των ασθενών τουλάχιστον ένας από τους φροντιστές τους εξαναγκάστηκε σε μείωση των ωρών της απασχόλησης του, ή ακόμα και σε παραίτηση από την εργασία του προκειμένου να μπορέσει να ανταποκριθεί στα νέα του καθήκοντα.⁶³ Παράλληλα, οι γυναίκες φροντιστές ή μειονότητες (Αφροαμερικανοί ή ισπανόφωνοι) εμφανίζουν περισσότερες πιθανότητες να μειώσουν ή ακόμα και να αφήσουν τη δουλειά τους ειδικά όταν αποδέκτες της φροντίδας τους ήταν άτομα με μειωμένη σωματική λειτουργία, άνοια και διαταραχές συμπεριφοράς.⁶³

Αντίθετα, σε άλλες μελέτες βρέθηκε ότι η απουσία εργασίας και το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, επιδρούν επιβαρυντικά στους φροντιστές των ατόμων μετά από αγγειακό εγκεφαλικό.^{30,38}

δ) Χρόνος φροντίδας.

Όπως και με την παράμετρο της εργασιακής απασχόλησης του φροντιστή, αντίστοιχα λίγες είναι και οι μελέτες που έχουν ασχοληθεί με την επιβάρυνση που βιώνει ο φροντιστής σε σχέση με το χρόνο που αυτός αφιερώνει στην καθημερινή ενασχόλησή του με τον αποδέκτη ασθενή. Χαρακτηριστικά έχει βρεθεί ότι ο μεγαλύτερος χρόνος φροντίδας επιβαρύνει κατά πολύ τον φροντιστή.^{16,30,64}

ε) Εσωτερικά χαρακτηριστικά του φροντιστή.

Η επιβάρυνση που υφίσταται ο φροντιστής επηρεάζεται και από τα εσωτερικά χαρακτηριστικά και την ψυχοσύνθεση του. Πιο συγκεκριμένα η παρουσία άγχους, κατάθλιψης και η μειωμένη αίσθηση της συνεκτικότητας μπορεί να επηρεάσουν το πως αντιλαμβάνεται κανείς την έννοια της επιβάρυνσης.^{38,65} Ο McCullagh βρήκε ότι η συναισθηματική κατάσταση του φροντιστή αποτελεί προγνωστικό παράγοντα μετά από 3 και 6 μήνες.¹³ Αντίθετα οι Vincent και συν. δεν βρήκαν συσχέτιση της επιβάρυνσης με το βαθμό του άγχους και της κατάθλιψης των φροντιστών.³⁰

Επιπρόσθετα, η έννοια της αίσθησης της συνεκτικότητας παίζει και εκείνη σημαντικό ρόλο στο βαθμό της επιβάρυνσης του φροντιστή. Η παραπάνω έννοια αποτελεί θεωρητικό μοντέλο που προσπαθεί να εξηγήσει γιατί μερικά άτομα αρρωσταίνουν κατά την αντιμετώπιση στρεσογόνων καταστάσεων ενώ άλλα όχι.⁶⁶ Σε προοπτική μελέτη από τους Chumbler και συν. που μελέτησαν ανεπίσημους φροντιστές ατόμων με Α.Ε.Ε σε βάθος διατίας, βρέθηκαν σε στατιστικά σημαντικό βαθμό χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης στα άτομα που είχαν ισχυρότερη αίσθηση συνεκτικότητας.⁶⁷ Άτομα με υψηλή τη συναίσθηση της συνεκτικότητας ήταν πιο πιθανό να επαναπροσδιορίσουν μια στρεσογόνο κατάσταση και να αποδεχθούν την εμπειρία τους ως φροντιστές, λιγότερο πιθανό να αντιληφθούν το επιπλέον φορτίο και τέλος λιγότερο πιθανό να υιοθετήσουν δυσλειτουργικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης όπως είναι το κάπνισμα και η κατανάλωση αλκοόλ.⁶⁸

Ο Farran και συν. βρήκαν ότι οι φροντιστές που μπορούσαν να αντιμετωπίζουν το στρες και τις απαιτήσεις των καθκόντων, αντιμετώπιζαν τη φροντίδα ως μια διαχειρίσιμη, με νόημα εμπειρία και ήταν ικανοί να ανταπεξέρχονται στα καθήκοντά τους.⁶⁹

στ) Κοινωνική υποστήριξη

Ως κοινωνική υποστήριξη θα μπορούσε να ορισθεί η δομή η οποία αντιπροσωπεύει την πρακτική, συναισθηματική βοήθεια και πληροφόρηση που παρέχεται στα άτομα από άλλους ανθρώπους.⁷⁰ Αναλύσεις παραγόντων της κοινωνικής υποστήριξης έχουν δείξει ότι λαμβάνει τρεις (3) κυρίως μορφές: τη συναισθηματική υποστήριξη, την πρακτική και την υποστήριξη μέσω πληροφόρησης.⁷¹ Η κοινωνική υποστήριξη τις περισσότερες φορές εκφράζεται ανεπίσημα μέσα από την οικογένεια και το φιλικό περιβάλλον.⁷² Η κύρια διαφορά της επίσημης από την ανεπίσημη κοινωνική στήριξη είναι ότι η πρώτη καθορίζεται από εργοληπτικές και πληρωμένες διευθετήσεις παρά από τις νόρμες της σύνδεσης και της υποχρέωσης που αντιπροσωπεύουν την παροχή ανεπίσημης φροντίδας.

Η κοινωνική υποστήριξη έχει συνδεθεί με την ευεξία, τη φυσική και συναισθηματική υγεία των φροντιστών^{73,74}. Κατά πόσον η επαφή με το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον μειώνει το στρες ή όχι, αυτό θα εξαρτηθεί από τις συνθήκες που επικρατούν μέσα στην οικογένεια. Αν η ευρύτερη οικογένεια διαθέτει περισσότερα αποθέματα, η επιβάρυνση αναμένεται να βρίσκεται σε χαμηλότερα επίπεδα. Υποστηρίζεται επίσης ότι οι δεσμοί των οικογενειών μπορεί να ενισχυθούν ακόμα περισσότερο όταν ένα μέλος τους είναι άρρωστο και γίνεται εξαρτώμενο, διότι μοιράζονται ένα κοινό σκοπό και μαθαίνουν να εκτιμούν την ξεχωριστή συνεισφορά του κάθε μέλους της οικογένειας στη φροντίδα του.⁷⁵

ζ) Επιβάρυνση και σχέση φροντιστή-δέκτη

Αρκετές μελέτες έχουν ασχοληθεί με την επίδραση της δυαδικής σχέσης ασθενούς-φροντιστή στο επίπεδο της επιβάρυνσης και καταλήγουν ότι η ποιότητα της

σχέσης θα καθορίσει σε μεγάλο βαθμό την ανάμειξη στη φροντίδα^{7, 6,77} Είναι γνωστό και από την ψυχολογία ότι η ικανοποίηση μέσα στη σχέση αμβλύνει τις επιπτώσεις του άγχους της φροντίδας.⁷⁸

Από τη σκοπιά της θεωρίας της δικαιοσύνης (equity theory), η ισορροπία είναι σημαντική ώστε να διατηρηθεί η ικανοποίηση στη σχέση. Μετά από ένα Α.Ε.Ε η παραπάνω ισορροπία διαταράσσεται. Μάλιστα το 1/3 των συντρόφων αναφέρει ότι κάνει περισσότερα από όσα έκανε στο παρελθόν για τον πάσχοντα σύντροφο από ότι αυτός για τον ίδιο.⁴⁶

Όταν η σχέση φροντιστή και αποδέκτη είναι αποτελεσματική, ιδιαίτερα σε θέματα επίλυσης προβλημάτων, επικοινωνίας και συναισθηματικών αντιδράσεων, φαίνεται να καταλήγει σε αποτελεσματικότερη λειτουργία της οικογένειας, σε χαμηλότερη κατάθλιψη και σε λιγότερο περιοριστικούς ρόλους.^{79,80} Βρέθηκε ότι η σχέση φροντίδας είναι πιο ικανοποιητική όταν υπάρχει κάποιος βαθμός ανταπόδοσης από τον αποδέκτη είτε αυτή είναι οικονομική είτε συναισθηματική.^{81,82} Όπου οι δεσμοί της οικογένειας είναι ισχυροί και υπάρχουν κοινές ευχάριστες δραστηριότητες, η σχέση φροντιστή και αποδέκτη σαφώς και ισχυροποιείται περισσότερο.^{64,83}

Σε άλλη μελέτη βρέθηκε ότι η ικανοποίηση μέσα στη σχέση είναι σημαντικός θετικός παράγοντας στο ρόλο του φροντιστή. Όπως θα δούμε παρακάτω οι φροντιστές που βλέπουν το ρόλο τους μονόδρομα και όχι ως δούναι και λαβείν υφίστανται μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με όσους βλέπουν τη σχέση τους αμφίδρομα.

η) Επιβάρυνση και ελεύθερος χρόνος

Δεν υπάρχουν πολλά στοιχεία στη διεθνή βιβλιογραφία πάνω σε αυτό το θέμα. Πάντως είναι χαρακτηριστικό ότι οι φροντιστές των επιζώντων με Α.Ε.Ε αναφέρουν μείωση ή ακόμη και πλήρη απουσία ελεύθερου χρόνου⁶⁴ καθώς και αίσθηση

δέσμευσης από το σπίτι (“being homebound”)⁵¹ ενώ έχει αποδειχτεί ότι και η έλλειψη διακοπών επηρεάζει συναισθηματικά αυτά τα άτομα.^{26,27}

θ) Επιβάρυνση και ανάπαυση

Σε δείγμα 276 ασθενών και των αντίστοιχων φροντιστών τους, βρέθηκε μεταξύ των άλλων ότι οι φροντιστές είναι σε αυξημένο κίνδυνο να χάσουν τον καθημερινό ενθουσιασμό τους για τη φροντίδα ενώ μεγαλύτερη επιβάρυνση συνδέονταν με λιγότερο και κακής ποιότητας ύπνο και χρήση υπνωτικών χαπιών.⁸³ Σε άλλη μελέτη το 43% των φροντιστών ανέφερε κάποιου βαθμού διαταραχή του ύπνου.⁸⁴

2.11. Επιπτώσεις της επιβάρυνσης στο φροντιστή

2.11.1.Επιπτώσεις στη σωματική υγεία- Νοσηρότητα του φροντιστή.

Είναι γενικά αποδεκτό ότι η παροχή φροντίδας σε ένα μέλος της οικογένειας ή έναν φίλο είναι μια επώδυνη εμπειρία η οποία συχνά οδηγεί σε αύξηση της έντασης η οποία μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ψυχική και σωματική υγεία.^{54,85,86} Σε δημοσιευμένη μετανάλυση του Vitaliano και των συνεργατών του, οι φροντιστές εμφάνιζαν 23% υψηλότερα επίπεδα ορμονών που σχετίζονταν με το στρες και 15% χαμηλότερα επίπεδα κυκλοφορούντων αντισωμάτων.⁸⁵ Αξιοσημείωτο είναι ότι οι Shaw και συν. βρήκαν ότι σε μια περίοδο 1 έως 6 χρόνων από το αρχικό γεγονός ,οι φροντιστές ήταν πιο πιθανό να εμφανίσουν τουλάχιστον ένα καινούργιο πρόβλημα υγείας σε σύγκριση με τους μη φροντιστές.⁸⁷

Σε μια από τις λίγες σχετικά μελέτες όσον αφορά τις αλλαγές στη σωματική υγεία που βιώνουν οι φροντιστές βρέθηκε ότι, στους πρώτους 6 μήνες μετά από ένα Α.Ε.Ε υπήρξε αύξηση κατά 16% των προβλημάτων που αφορούσαν το μυοσκελετικό, το δέρμα, το καρδιαγγειακό, τις λοιμώξεις και το γαστρεντερικό σύστημα.⁵⁴ Άλλοι συγγραφείς αναφέρουν αυξημένο κίνδυνο υπέρτασης^{16,88} ενώ ο αυξημένος χρόνος παροχής φροντίδας (> ή = 9 ώρες την εβδομάδα) επηρεάζει ανάλογα και τον κίνδυνο για ισχαιμική νόσο του μυοκαρδίου.⁸⁹

Οι Kiecolt- Glaser και συνεργάτες σε πειραματικό μοντέλο, έδειξαν ότι οι φροντιστές ατόμων που υφίστανται ψυχολογική ένταση παρουσιάζουν καθυστερημένη επούλωση των τραυμάτων τους και μειωμένη δραστηριότητα των λευκοκυττάρων τους στο αίμα.⁸⁸ Η ύπαρξη χρόνιας οσφυαλγίας επίσης είναι πιο συχνή σε αυτή την κατηγορία πληθυσμού και ειδικά στις γυναίκες φροντιστές.⁹⁰ Συχνές είναι και οι κακώσεις στον ώμο, τα γόνατα, την οσφυϊκή χώρα με προδιαθεσικούς παράγοντες τις ώρες φροντίδας, την επιβάρυνση, την ύπαρξη κατάθλιψης και τη γενικότερη κατάσταση της υγείας του φροντιστή.⁹¹

Ειδικότερα βρέθηκε ότι η επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με Α.Ε.Ε επηρεάζει πέρα από τη νοσηρότητα ακόμα και τη θνησιμότητα τους κατά το πρώτο έτος της εμφάνισης της ανάγκης για παροχή φροντίδας.⁹² Σε μελέτη, οι φροντιστές που βίωναν πνευματική και συναισθηματική ένταση είχαν κατά 63% υψηλότερη θνησιμότητα σε σύγκριση με φροντιστές που δε βίωναν ένταση καθώς και με τους συζύγους ασθενών που όμως δε παρείχαν οι ίδιοι φροντίδα.⁹³

2.11.2. Επιπτώσεις στην ψυχική υγεία

α) Κατάθλιψη.

Στη διεθνή βιβλιογραφία αναφέρονται αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης ανάμεσα στους φροντιστές ατόμων με Α.Ε.Ε σε σχέση με τις ομάδες σύγκρισης.^{94,95} Η συχνότητά της κυμαίνεται σε ποσοστό 40-52%.⁹⁶⁻⁹⁹ Οι Morimoto και συν. βρήκαν ποσοστό κατάθλιψης 52%, αυξημένο σε σχέση με το αντίστοιχο 23% της κοινότητας.⁴⁹ Υψηλότερα είναι τα ποσοστά της κατάθλιψης στις συζύγους φροντιστές.^{4,54} Όσον αφορά τη διακύμανσή της σε σχέση με το χρόνο, βρέθηκε ότι η κατάθλιψη δεν είναι χαρακτηριστικό μόνο της αρχικής φάσης κατά την έναρξη της φροντίδας αλλά τείνει να επιμένει για μακρύ χρονικό διάστημα.⁹⁵

Ο βαθμός της βαρύτητας της κατάθλιψης του φροντιστή επηρεάζεται από τη σοβαρότητα του εγκεφαλικού επεισοδίου του ασθενή καθώς και την τυχόν ύπαρξη κατάθλιψης σε αυτόν. Συνδέεται θετικά με τη συχνότητα της κατάθλιψης οδηγώντας τον μάλιστα και σε αυξημένη κατανάλωση ηρεμιστικών χαπιών.^{55,100} ενώ αυξημένη

κατάθλιψη του ασθενή - αποδέκτη αυξάνει τη βαρύτητα της κατάθλιψης του φροντιστή του.¹⁰¹

Σε άλλη, πιο πρόσφατη μελέτη, η βαρύτητα της κατάθλιψης του φροντιστή δε βρέθηκε να σχετίζεται με το επίπεδο εκπαίδευσης, το είδος της σχέσης (σύζυγος ή μη), τη διαμονή (μαζί ή όχι), την αμοιβή (ναι ή όχι) και τη διάρκεια της φροντίδας.⁶⁰ Βρέθηκε όμως να συσχετίζεται αντίστροφα με την οικονομική κατάσταση του φροντιστή. Φροντιστές με ετήσιο εισόδημα λιγότερο από 40.000\$ είχαν βαρύτερη κατάθλιψη σε σύγκριση με τους αντίστοιχους που είχαν μεγαλύτερο εισόδημα. Στην ίδια μελέτη διαπιστώθηκε ότι η κατάθλιψη ήταν βαρύτερη σε όσους φρόντιζαν επιζώντες μετά από Α.Ε.Ε που υπέφεραν από διαταραχές στη μνήμη, τη συμπεριφορά και την αντίληψη.⁶⁰

Οι Hartke and King βρήκαν ότι οι καταθλιπτικοί φροντιστές είναι πιθανότερο να αντιμετωπίσουν δυσκολίες στην παροχή της φροντίδας, συχνότερα προβλήματα με τον αποδέκτη της φροντίδας, μεγαλύτερες οικονομικές δυσκολίες και κοινωνικά προβλήματα.⁵¹ Επίσης είναι λιγότερο πιθανό να ζητήσουν κοινωνική υποστήριξη.

β) Άγχος.

Το άγχος αποτελεί μια φυσιολογική ανταπόκριση σε δύσκολες ή απειλητικές καταστάσεις και μπορεί να δράσει ως προσαρμοστικός μηχανισμός ώστε να βοηθήσει το άτομο να αποφύγει επικίνδυνες καταστάσεις ή να το κινητοποιήσει για να τις αντιμετωπίσει. Γενικά το άγχος συχνά δεν αναγνωρίζεται και παραβλέπεται σαν διαταραχή στον πληθυσμό των φροντιστών ατόμων με Α.Ε.Ε κάτι που δε βρέθηκε να συμβαίνει με την κατάθλιψη η οποία αναγνωρίζεται και είναι αντικείμενο μελέτης συχνότερα από το άγχος.¹⁰²

Σε χρόνιες όμως καταστάσεις όπως είναι μετά από ένα Α.Ε.Ε που η κατάσταση δεν αλλάζει ή αλλάζει πολύ λίγο και αργά, το άγχος μπορεί να παραμείνει. Ειδικότερα σε πρόσφατη μελέτη βρέθηκε ότι άγχος υπήρχε στους μισούς από τους φροντιστές, με ελάχιστη μεταβολή των επιπέδων του τους πρώτους τρεις μήνες. Αγχώδη συμπτώματα παρατηρήθηκαν τόσο στην οξεία όσο και στη χρόνια

φάση (μέχρι και 3 έτη μετά το Α.Ε.Ε) και συνδέονται και με το φόβο για ένα νέο Α.Ε.Ε.¹⁰³ Ένα 30% και 24% των παραπάνω φροντιστών υπέφερε και από κατάθλιψη τον πρώτο και τρίτο μήνα της παρακολούθησης αντίστοιχα.¹⁰⁴

γ) Εμμένουσα θλίψη. Γενικά βρέθηκε ότι η ύπαρξη θλίψης είναι συχνότερη σε επιζώντες μετά από Α.Ε. Ε από ότι είναι σε ασθενείς με νόσο Parkinson και άνοια.²⁷ Πηγή θλίψης είναι και ο φόβος για μελλοντική επιδείνωση από ένα νέο Α.Ε.Ε.¹⁰⁵

δ) Απώλεια του ρόλου.

Δύο μελέτες που ανέλυσαν τις συνεντεύξεις φροντιστών ατόμων μετά από Α.Ε.Ε και εστίασαν το ενδιαφέρον τους στις αλλαγές ρόλων που αυτοί βίωσαν, διαπίστωσαν την ύπαρξη συναισθημάτων περιορισμού που τους προκαλούσαν δυστυχία.^{106,107} Αυτός ο περιορισμός ήταν είτε κυριολεκτικός, αφού τα άτομα αισθάνονταν ότι δεν μπορούσαν να αφήσουν τον αποδέκτη φροντίδας, είτε λιγότερο συμπαγής και εκδηλώνονταν ως απουσία ελεύθερου χρόνου, αδυναμία ασχοληθούν με τις δικές τους δραστηριότητες ή να συμμετάσχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες.^{51,108}

Η απώλεια του ρόλου επιδρά αρνητικά στη σωματική και συναισθηματική ευεξία των φροντιστών.^{51,108-110} Οι διαπροσωπικές τους σχέσεις υπόκεινται σε αλλαγές ενώ συχνά χάνουν και την αυτονομία τους.¹¹¹

2.12. Οικονομικές επιπτώσεις τις φροντίδας.

Το Α.Ε.Ε είναι μια δαπανηρή πάθηση για τον ίδιο τον ασθενή, την οικογένεια του και την κοινωνία γενικότερα. Αυτή καθεαυτή η φροντίδα έχει κόστος που αφορά στη συνταγογράφηση των φαρμάκων, την αγορά αναλώσιμων ειδών (π.χ. ουροκαθετήρες, πάνες ακράτειας, την εγκατάσταση ευκολιών στο σπίτι που διευκολύνουν τη μετακίνηση και φροντίδα του αρρώστου όπως ράμπα και αναπηρικό καροτσάκι, κατάλληλο κρεβάτι και στρώμα). Όλα αυτά επιβαρύνουν σημαντικά το

προϋπολογισμό της οικογένειας και αντλούν από τα άλλα μέλη της πολύτιμους πόρους.

Το Α.Ε.Ε έχει επιπτώσεις σε πολλές εργαζόμενες γυναίκες καθώς μειώνει τις αποδοχές τους ως αποτέλεσμα της μείωσης των ωρών της απασχόλησης τους, της χορήγησης άδειας άνευ αποδοχών ή ακόμη και της πρόωρης συνταξιοδότησης. Σε σχετική εθνική μελέτη πάνω σε γυναίκες φροντιστές ηλικιωμένων, βρέθηκε ότι το 33% των εργαζόμενων γυναικών αναγκάστηκε να μειώσει τις ώρες εργασίας του, το 29% αρνήθηκε προαγωγή ή εξέλιξη στη δουλειά, το 22% πήρε άδεια άνευ αποδοχών, το 20% γύρισε σε μερική απασχόληση, το 16% παραιτήθηκε και το 13% συνταξιοδοτήθηκε.¹¹² Σε πρόσφατη μελέτη οι φροντιστές που ανέφεραν οικονομική επιβάρυνση ήταν πιθανότερο να είναι νέοι ηλικίας 18-34, με χαμηλό εισόδημα, διέμεναν μαζί με τον αποδέκτη φροντίδας και αφιέρωναν 20-39 ώρες εβδομαδιαίως για τη φροντίδα του.¹¹³

2.13. Τα θετικά αποτελέσματα της φροντίδας

Αν και οι περισσότερες έρευνες έχουν επικεντρωθεί στις αρνητικές προεκτάσεις της παροχής φροντίδας στους επιζώντες μετά από Α.Ε.Ε, δεν είναι λίγες και οι μελέτες που αναφέρονται στα οφέλη μετά από μια τέτοια εμπειρία. Οι θετικές εμπειρίες μπορούν να περιγραφούν ως αυτοεκτίμηση, θετικές προοπτικές, ανταμοιβές, οφέλη, κέρδη, εμπύχωση και ικανοποίηση.^{24,114}

Σε μελέτες με φροντιστές ατόμων που δε πάσχουν από Α.Ε.Ε έχει βρεθεί ότι οι μισοί από αυτούς τους φροντιστές αντλούσαν θετικά οφέλη από την παροχή της φροντίδας τους και ότι η ευτυχία τους θα μειώνονταν αν παραχωρούσαν σε άλλους μέρος αυτών των καθηκόντων.¹¹⁵ Η θετική τους εμπειρία συνδέονταν με καλύτερη ψυχική υγεία, λιγότερα επίπεδα στρες και καλύτερη ποιότητα ζωής.

Πρόσφατη μελέτη σε φροντιστές ατόμων με Α.Ε.Ε η οποία εκτίμησε μεταξύ άλλων παραμέτρων και τις θετικές επιδράσεις της φροντίδας, βρήκε ότι ποσοστό μέχρι και 90% των φροντιστών απαντούσαν θετικά σε μια σειρά ερωτημάτων που αφορούσαν τις θετικές επιδράσεις της φροντίδας στη ζωή τους (πιν.2.4.).⁴⁶

Πίνακας 2.4. Θετικές επιδράσεις της φροντίδας επιζώντων μετά από ΑΕΕ.⁶⁹

Εκτίμησαν περισσότερο τη ζωή
Αισθάνθηκαν απαραίτητοι
Ενδυνάμωσαν τις διαπροσωπικές τους σχέσεις
Ανάπτυξη πιο θετικής στάσης ζωής
Χαίρουν εκτίμησης
Αισθάνονται καλά με τον εαυτό τους
Αισθάνονται δυνατοί, με αυτοπεποίθηση
Δόθηκε περισσότερο νόημα στη ζωή τους
Νοιώθουν πιο χρήσιμοι
Νοιώθουν σημαντικοί
Ανέπτυξαν νέες δεξιότητες

Η εξήγηση αυτών των θετικών επιδράσεων πιθανότατα οφείλεται στο είδος της σχέσης που έχει αναπτυχθεί ανάμεσα στο φροντιστή και τον αποδέκτη. Συγκεκριμένα, βρέθηκε να υπάρχει ανάμεσά τους ένας υψηλός βαθμός αντίληψης της ανταποδοτικότητας, με αμοιβαία προσφορά του ενός στον άλλο και όχι μια μονόδρομη προσφορά από το φροντιστή προς τον αποδέκτη.^{46,116,117} Αυτή η ανταποδοτικότητα είναι σημαντική για το φροντιστή ώστε αυτός να μπορέσει να δει τη θετική πλευρά του ρόλου του⁴⁶ και να νοιώσει αισθήματα ικανοποίησης και αυτοεκτίμησης.^{46,116,117} Τα οφέλη που προκύπτουν από τη φροντίδα που παρέχουν, περιλαμβάνουν μια σειρά από αισθήματα ικανότητας να ανταπεξέλθουν, συντροφικότητας, απόλαυσης και ικανοποίησης από το καθήκον του ρόλου τους.^{51,56}

Άλλα οφέλη που έχουν αναφερθεί από τους φροντιστές είναι η αίσθηση αισιοδοξίας και αυτοεκτίμησης⁹⁷ και η αυξημένη αίσθηση της ελπίδας και της σημαντικότητας του ρόλου τους.¹¹⁸ Η αυξημένη αίσθηση της ελπίδας έχει προσδιοριστεί ως πολυδιάστατη δύναμη ζωής η οποία είναι πάντα παρούσα μέχρι ενός ορισμένου βαθμού και χαρακτηρίζεται από μια αποφασιστική όμως αβέβαιη προσδοκία της επίτευξης ενός μελλοντικού αγαθού που είναι ρεαλιστικά δυνατό και προσωπικά σημαντικό.⁴⁶

Η αυξημένη αίσθηση της ελπίδας εστιάζεται στη θετική επίδραση, στην υγεία με τη διαμόρφωση των απαιτήσεων όπως η δυνατότητα να κινητοποιηθούν οι απαραίτητοι πόροι και δυνάμεις, για την επιτυχή υλοποίηση των στόχων και ως εκ τούτου οι φροντιστές να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα που προκύπτουν.

Φροντιστές που ήταν ικανοί να δουν τη θετική όψη των καθηκόντων τους ήταν λιγότερο πιθανό να αναφέρουν αισθήματα κατάθλιψης, στρες ή κακής σωματικής υγείας.⁵⁶ Μάλιστα σε μελέτη του McPherson μόνο το 16% των αυτών των φροντιστών ανέφερε στρες.⁴⁶

2.14. Προβλήματα και ανάγκες των φροντιστών

Οι Bakas και συνεργάτες διαπίστωσαν ότι η δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές όσο αφορά στην ανταπόκριση τους στα νέα τους καθήκοντα αποτελεί ένα ισχυρό παράγοντα πρόκλησης συναισθηματικής φόρτισης και άλλων αρνητικών καταστάσεων που αφορούν την υγεία τους.⁴⁸

Σε μια ποσοτική περιγραφική έρευνα επί συνόλου 116 φροντιστών διερεύνησαν τις αρνητικές επιπτώσεις της επιβάρυνσης στους οικογενειακούς φροντιστές. Από τα αποτελέσματα της έρευνας διαπιστώνεται ότι οι οικογενειακοί φροντιστές προβληματίζονται για τη διαχείριση των συμπτωμάτων και της καθ' αυτής αναπηρίας των επιζώντων, την παροχή της ενδεδειγμένης φροντίδας που έχει άμεση σχέση με τις βασικές ανάγκες και την έγκυρη αναγνώριση συμπτωμάτων ενός δεύτερου αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου.

Η περισσότερη φροντίδα παρέχεται από τους συγγενείς και πρωτίστως από τους/τις συζύγους οι οποίοι καλούνται να αντιμετωπίσουν τις επιπτώσεις που το Α.Ε.Ε προκαλεί στο σύντροφο τους, ενώ ταυτόχρονα πρέπει να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά και τις δικές τους αυξημένες ανάγκες. Παρέχοντας σωματική, συναισθηματική υποστήριξη και βοήθεια στον επιζώντα οι φροντιστές αυτοί πιθανών να βιώνουν ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης που σταδιακά θα τους οδηγήσουν στην υπερκόπωση και απομόνωση.

Επιπρόσθετα, άλλες μελέτες^{1,26,27,36,37,38} εστιάζονται στις αρνητικές πτυχές της συμπεριφοράς των επιζώντων, οι οποίες αναφέρονται από τους φροντιστές ως προβληματικές. Φάνηκε ότι οι φροντιστές ήσαν απληροφόρητοι για αυτήν την αρνητική συμπεριφορά των συγγενών τους και η ανταπόκριση τους προς αυτή την αρνητική συμπεριφορά εκφραζόταν πολλές φορές είτε με θυμό, είτε με συμπόνια.

Οι κυριότερες ανάγκες που έχουν προκύψει από τους φροντιστές αφορούσαν στην απουσία υποστήριξης από άλλα μέλη της οικογένειας, η απουσία εκπαίδευσης και παροχής πληροφοριών από τους επαγγελματίες υγείας, σχετικά με την φροντίδα και τη μη ανάμειξη τους στη φροντίδα και υποστήριξη του ασθενή τους κατά την ενδονοσοκομειακή περίθαλψη.

2.15. Ποιότητα ζωής των φροντιστών

Στη βιβλιογραφία ο ορισμός της ποιότητας ζωής παραμένει ασαφής. Είναι αποδεκτό ότι πρόκειται για μια υποκειμενική έννοια, βασισμένη στις αντιλήψεις ενός ατόμου για την επίδραση γεγονότων και εμπειριών στη ζωή του, είναι πολυδιάστατη έννοια στη φύση και περιλαμβάνει πολλές εκδοχές της ζωής του ανθρώπου, ενώ οι παράμετροι που την καθορίζουν διαφέρουν, εξαρτώμενοι από το κοινωνικό και πολιτισμικό περιβάλλον. Η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές, ιδιαίτερα στην πρώτη φάση φροντίδας, φαίνεται καθοριστικός παράγοντας επιδείνωσης της ποιότητας ζωής τους με αντίκτυπο στη φυσική και την ψυχική τους υγεία.

Αρκετές έρευνες έχουν ασχοληθεί με την ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών. Παλαιότερες έρευνες καθόρισαν τέσσερις διαστάσεις της ποιότητας ζωής: τη φυσική, τη λειτουργική, την ψυχολογική και την κοινωνική.^{4,119} Η ποιότητα ζωής είναι έντονα εξαρτώμενη και επηρεαζόμενη από τις διαπροσωπικές σχέσεις των φροντιστών. Πρόσφατες έρευνες αναφέρουν ότι η ποιότητα ζωής τους βρίσκεται σε χαμηλότερα επίπεδα από τα φυσιολογικά.^{14,72} Επίσης επηρεάζεται και επιδεινώνεται από την πρώτη ημέρα, που το συγγενικό τους άτομο θα υποστεί το Α.Ε.Ε ενώ μπορεί να παραμείνει έτσι για μια περίοδο μεγαλύτερη των τριών μηνών¹²⁰, ενώ κάποιες φορές μπορεί να βελτιωθεί.¹²¹ Επιπρόσθετα, άλλοι ερευνητές διαπίστωσαν ότι η ποιότητα ζωής βελτιώνεται μετά από 1,5 -2 χρόνια μετά το επεισόδιο σε περιπτώσεις

παροχής φροντίδας σε ασθενείς με μέτρια σωματική αναπηρία και με προβλήματα επικοινωνίας.^{14,36}

Παράγοντες όπως τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, η σκληρότητα, η αυτοεκτίμηση, τα κίνητρα και η διαθεσιμότητα των οικογενειών, η μειωμένη κοινωνική υποστήριξη, τα συμπτώματα κατάθλιψης, η λειτουργική αναπηρία του επιζώντα, η απώλεια εργασίας του φροντιστή, οι περιορισμένες ευκαιρίες αναψυχής, η μείωση της ικανοποίησης που ένιωθαν από την φροντίδα^{15,122} αναφέρονται ως σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Όλοι οι παράγοντες συσχετίστηκαν με τον καινούργιο ρόλο που είχαν να διαδραματίσουν οι φροντιστές μετά από ένα Α.Ε.Ε σε οικείο τους πρόσωπο.

Επιβαρυντικοί παράγοντες που μειώνουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών φαίνεται να είναι η αυξημένη ηλικία του φροντιστή, το θηλυκό φύλο και η παρουσία κατάθλιψης.^{13,36} Μάλιστα αυτή η πτώση του επιπέδου της ποιότητας ζωής του φροντιστή μπορεί να διατηρηθεί παρόλη τη βελτίωση που μπορεί να παρουσιάσει ο επιζήσας από το Α.Ε.Ε.³⁶ Αντίθετα, σε μελέτες βρέθηκε θετική σχέση ανάμεσα στη ποιότητα ζωής των φροντιστών και τη λειτουργική κατάσταση του αποδέκτη ενώ άλλες σχετικές μελέτες δεν απέδειξαν την ύπαρξη σχέσης^{39,96}, ούτε και αρνητικής ανάμεσα σε αυτούς τους παράγοντες.^{123,12} Άλλοι ερευνητές βρήκαν ότι η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να συσχετίζεται με την ποιότητα ζωής.^{13,73}

Οι Wyller και συν. κατέληξαν ότι η σχέση ανάμεσα στην επιβάρυνση και στην ποιότητα ζωής να είναι ισχυρότερη από τη σχέση της ποιότητας ζωής και λειτουργικής κατάστασης του επιζήσαντα.¹²⁵ Άλλη μελέτη συσχέτισε το επίπεδο της ποιότητας της ζωής με τη βαρύτητα της αναπηρίας κατά την εισαγωγή του ασθενή στο νοσοκομείο. Η ίδια μελέτη υποστηρίζει ότι η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζεται από το επίπεδο της μόρφωσής τους.¹²⁶

2.16. Αξιολόγηση μελετών

Στην προσπάθεια για μετα-ανάλυση των διαφόρων μελετών προκύπτουν ποικίλα μεθοδολογικά προβλήματα που εμποδίζουν τη γενίκευση των συμπερασμάτων αλλά και δικαιολογούν σε μεγάλο ποσοστό τα διαφορετικά αποτελέσματα που προκύπτουν κατά καιρούς.³¹ Όλες οι μελέτες χαρακτηρίζονται από μεθοδολογική, στατιστική και κλινική ετερογένεια.

Για παράδειγμα, διαφορές στα χαρακτηριστικά των φροντιστών μπορεί να επηρεάσουν σε μεγάλο βαθμό τα αποτελέσματα της επιβάρυνσης και να οδηγήσουν σε υπέρ ή υπό εκτίμηση του προβλήματος. Επίσης, ανάλογα με το μελετώμενο πληθυσμό υπεισέρχονται και παράγοντες που αφορούν στην κουλτούρα του και επηρεάζουν την αντίληψη του, τον τρόπο που αντιμετωπίζει το ρόλο του αλλά και τη γενικότερη στάση του απέναντι στη ζωή.¹⁰

Τέλος, οι προσπάθειες για σοβαρή σύγκριση της συχνότητας και των παραγόντων που καθορίζουν την επιβάρυνση είναι δύσκολες λόγω της μεγάλης απόκλισης που παρουσιάζουν τα διάφορα εργαλεία αξιολόγησης.³¹ Συνοπτικά τα διάφορα προβλήματα παρουσιάζονται στον πίνακα 2.5.

Πίνακας 2.5.: Προβλήματα των μελετών που αφορούν την επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με Α.Ε.Ε.

Σφάλματα	Προβλήματα που δημιουργεί	Τρόποι επίλυσης
<i>Μεροληψία επιλογής</i>	Ευαίσθητοποιημένοι φροντιστές είναι πιθανότερο να συμμετέχουν σε μελέτες	Σύγκριση των φροντιστών με άλλους που δε συμμετέχουν στη μελέτη
<i>Μεροληψία δειγματοληψίας</i>	Ασθενείς που ζουν αποκλειστικά στην κατοικία τους μετά από Α.Ε.Ε είναι	Τυχαιοποίηση του δείγματος

	πιθανότερο να έχουν μικρότερες αναπηρίες και να προκαλούν λιγότερη επιβάρυνση των φροντιστών	
<i>Περιορισμένη συλλογή πληροφοριών</i>	Μεγάλη διακύμανση στην επιβάρυνση των φροντιστών από τις διάφορες μελέτες (εύρος R2: 17–62.7%)	Σωστός σχεδιασμός μελέτης
<i>Έλλειψη διαχρονικών δεδομένων</i>	Δυσκολία στην κατανόηση της μεταβαλλόμενης φύσης των παραγόντων στις διάφορες χρονικές στιγμές	Σωστός σχεδιασμός μελέτης με παράταση του χρόνου μελέτης
<i>Μικρό δείγμα</i>	Περιορισμός της στατιστικής ισχύος των αποτελεσμάτων	Αύξηση του δείγματος
<i>Στατιστικές μέθοδοι</i>	Μονομεταβλητές αναλύσεις υπόκεινται σε αλληλοσυσχετίσεις παραγόντων	Πολυπαραγοντική ανάλυση
<i>Εργαλεία υπολογισμού της επιβάρυνσης</i>	Κανένα από τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιούνται σε αυτές τις μελέτες δεν έχουν σαφή οριοθέτηση (cut-off level) των επιπέδων της επιβάρυνσης	Κλινική επικύρωση σε ασθενείς με Α.Ε.Ε

2.17.Ανάγκη στήριξης των φροντιστών

Στην αρχική φάση της εκδήλωσης ΑΕΕ σε ένα άτομο, είναι λογικό η βαρύτητα των ενεργειών να δοθεί στην αντιμετώπιση αυτού καθαυτού του εγκεφαλικού. Στην πορεία όμως της αντιμετώπισης της νόσου δε δίνεται παράλληλα

και η πρέπουσα σημασία στην εκπαίδευση του φροντιστή με σκοπό την προετοιμασία του για το μελλοντικό ρόλο που καλείται αυτός πλέον να αναλάβει. Είναι χαρακτηριστικό ότι οι φροντιστές αναγνωρίζουν ως εξέχουσας σημασίας τις πληροφορίες για τη φυσική φροντίδα των επιζώντων πριν την έξοδό τους από το νοσοκομείο.¹²⁷ Οι φροντιστές που αισθάνονται ανέτοιμοι να αντιμετωπίσουν τις ευθύνες της φροντίδας έχουν αυξημένο κίνδυνο να αντιμετωπίσουν δυσκολίες κατά τη διάρκεια των καθηκόντων τους.

Η ανάγκη στήριξης των φροντιστών καθίσταται επιτακτική, έτσι ώστε με όσο το δυνατόν λιγότερα προβλήματα και με την ελάχιστη επιβάρυνση να επιτελέσουν το νέο τους έργο. Οι φροντιστές των επιζώντων επιθυμούν περισσότερη βοήθεια από τους επαγγελματίες υγείας τόσο σε γνωσιολογικό επίπεδο, όσο και σε πρακτικό, έτσι ώστε να βελτιώσουν τις καθημερινές τους πρακτικές.⁹⁶ Θεωρούν επίσης απαραίτητη την προσφορά υπηρεσιών υγείας από την κοινότητα. Πολλές έρευνες ταυτίζονται με αυτή τη θέση και αναφέρουν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν ανάγκη από υποστήριξη και καθοδήγηση που θα μειώσει τα επίπεδα επιβάρυνσης¹²⁸, διευκολύνοντας τους στη φροντίδα. Οι φροντιστές έχουν αυξημένες ανάγκες για την απόκτηση δεξιοτήτων και πρακτικών και επιθυμούν την παροχή υποστήριξης όταν παρίσταται ανάγκη να απουσιάσουν για κάποιο χρονικό διάστημα. Επιπλέον, εκφράζουν την ανάγκη στήριξης τους από επαγγελματίες υγείας έτσι ώστε να είναι σε θέση να ικανοποιούν τις δικές τους σωματικές, συναισθηματικές και κοινωνικές ανάγκες και να μπορούν να εκτελούν τα καθήκοντα τους πιο αποτελεσματικά.

Μελέτες έχουν δείξει ότι τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές τους ωφελούνται από εξατομικευμένα προγράμματα και επισκέψεις κατ'οίκον που προετοιμάζουν τον φροντιστή και του δημιουργούν αίσθημα ικανοποίησης.¹²⁹ Τα προγράμματα εκπαίδευσης δε βελτιώνουν μόνο την υγεία των φροντιστών αλλά βοηθούν στην ανάρρωση και προσαρμογή των ίδιων των αρρώστων.²⁸

Σε μια προσπάθεια να αξιολογηθούν συνολικά οι παρεμβάσεις στους φροντιστές ατόμων με Α.Ε.Ε δεν ήταν δυνατόν να πραγματοποιηθεί μετα-ανάλυση

των δεδομένων από τις τυχαιοποιημένες έρευνες λόγω μεθοδολογικών, κλινικών και στατιστικών διαφορών.¹³⁰ Ειδικότερα αναφέρεται η έλλειψη περιγραφής των χαρακτηριστικών που προσδιορίζουν τον πληθυσμό του άτυπου φροντιστή σε κάθε μια από τις μελέτες. Οι παρεμβάσεις κατηγοριοποιούνται σε τρεις (3) ομάδες: την υποστήριξη και την ενημέρωση, την εκπαίδευση-διαδικαστική γνώση / επαγγελματική παρέμβαση τύπου κατάρτισης, καθώς και τις ψυχο-εκπαιδευτικές παρεμβάσεις.

Ωστόσο, οι παρεμβάσεις του τύπου της «επαγγελματικής εκπαίδευσης» που παραδίδεται σε φροντιστές πριν από την έξοδο του ασθενή με εγκεφαλικό επεισόδιο από το νοσοκομείο, είναι η πιο πολλά υποσχόμενη παρέμβαση με βάση τα αποτελέσματα μιας μικρής τυχαιοποιημένης μονοκεντρικής μελέτης. Πάντως διεξάγονται νέες τυχαιοποιημένες μελέτες που θα διαλευκάνουν ακόμη περισσότερο το ρόλο των παρεμβάσεων στο άμεσο μέλλον.¹³¹

3.ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΕΡΓΟΥ

3.1.Είδος της μελέτης

Πρόκειται για μια ποσοτική έρευνα στην οποία τα ερευνητικά ερωτήματα θα απαντηθούν με τη χρήση του τυποποιημένου ερωτηματολογίου Zarit Burden Interview.²² Η επιλογή για την εφαρμογή της ποσοτικής προσέγγισης έχει βασιστεί βασικά στους ακόλουθους παράγοντες. Πρώτο γιατί ο ερευνητής επιθυμεί μέσα από την έρευνα αυτή να εξετάσει τα δεδομένα και όχι τις απόψεις των συμμετεχόντων και δεύτερο γιατί μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση έχει διαφανεί ότι η συντριπτική πλειοψηφία των ερευνητών χρησιμοποίησαν τυποποιημένα εργαλεία μέτρησης δηλαδή ποσοτική προσέγγιση για τη διερεύνηση του θέματος. Επιπρόσθετα, η ποιοτική προσέγγιση θα ήταν περισσότερο κατάλληλη στην περίπτωση που ο ερευνητής επιθυμούσε να διερευνήσει τους λόγους για τους οποίους η φροντίδα των ατόμων με Α.Ε.Ε προκαλεί επιβάρυνση.

Σύμφωνα με τις LoBiondo & Haber η ποσοτική έρευνα βασίζεται στην αρχή ότι τα ανθρώπινα όντα αποτελούνται από ένα σύνολο συστημάτων τα οποία μπορούν

να μετρηθούν με αντικειμενικό τρόπο το καθένα ξεχωριστά ή σε συνδυασμό. Καθώς κάποιος διαβάζει και κριτικάρει ποσοτικές έρευνες καταλήγει στο συμπέρασμα ότι οι ερευνητές επικεντρώνονται στη μέτρηση ενός ή περισσότερων ανθρώπινων χαρακτηριστικών (π.χ. ψυχολογικών, φυσιολογικών, κοινωνικών) προσπαθώντας να απομονώσουν τα χαρακτηριστικά υπό διερεύνηση κερδίζοντας μια καθαρή εικόνα του αντικειμένου τους. Αυτή η καθαρή εικόνα επιτυγχάνεται με την εξουδετέρωση ή έλεγχο των μεταβλητών εκείνων που μπορεί να επηρεάσουν τις υπό μελέτη μεταβλητές.

3.2. Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Η παρούσα ερευνητική εργασία, αποσκοπεί στο να εκτιμήσει τις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών ασθενών που έχουν υποστεί Α.Ε.Ε, οι οποίοι διαβιούν τόσο σε αστικές, όσο και σε αγροτικές περιοχές της ελεύθερης Κύπρου και ιδιαίτερα να διερευνήσει την εμφάνιση οποιασδήποτε μορφής επιβάρυνσης στους οικογενειακούς φροντιστές που αυτοί βιώνουν ως απόρροια αυτής της παρεχόμενης φροντίδας, ευελπιστώντας στην δημιουργία ενός πλαισίου στο οποίο θα βασιστεί η ανάπτυξη προγραμμάτων και η παροχή στήριξης της οικογένειας στην φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων. Για την κάλυψη του ερευνητικού σκοπού διατυπώθηκαν και τα πιο κάτω επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα:

- 1) Ποιο είναι το «προφίλ» των φροντιστών ατόμων με Α.Ε.Ε;
- 2) Τυγχάνουν οποιαδήποτε μορφής εκπαίδευσης έτσι ώστε να είναι σε θέση να ανταπεξέλθουν στο νέο τους ρόλο;
- 3) Πράγματι βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων που έχουν υποστεί Α.Ε.Ε κάποιας μορφής επιβάρυνσης; Αν ναι, σε ποιο βαθμό;
- 4) Ποιοι προδιαγραφόμενοι παράγοντες εμφανίζουν την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών, και ποιες ανάγκες προκύπτουν;
- 5) Ποια υποστήριξη τους παρέχεται;

3.3. Μεταβλητές της έρευνας.

Παρουσιάζονται τόσο εξαρτημένες μεταβλητές όσο και ανεξάρτητες μεταβλητές. Οι εξαρτημένες μεταβλητές της παρούσας ερευνητικής εργασίας είναι η επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή, η λειτουργικότητα του περιθαλπόμενου, οι αντιδράσεις του φροντιστή στα προβλήματα του ασθενούς που προκύπτουν, οι επιπτώσεις της φροντίδας τόσο στη σωματική και στη ψυχική του υγεία, όσο και ευρύτερα στη κοινωνική του ζωή.

Ως ανεξάρτητες μεταβλητές έχουν χρησιμοποιηθεί κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά, όπως η ηλικία, το φύλο, η σχέση πρωτοβάθμιου φροντιστή με τον ασθενή, η οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το επάγγελμα, η οικονομική κατάσταση και η κατάσταση υγείας του φροντιστή.

4. ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η ερευνητική μελέτη υποβλήθηκε από τον ερευνητή μέσα στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών στη «Διοίκηση Μονάδων Υγείας» για την απόκτηση επιπέδου Μάστερ στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε παγκύπρια βάση και σε αυτή συμπεριλήφθησαν όλοι οι φροντιστές που είναι υπεύθυνοι για τη φροντίδα των ατόμων μετά από Α.Ε.Ε, οι οποίοι πήραν εξιτήριο από το νοσοκομείο και ήταν κατ' οίκον λήπτες φροντίδας.

Η παρούσα ερευνητική εργασία περιγράφει τα χαρακτηριστικά εκείνα που αποτελούν μέρος του προβλήματος και ιδιαίτερα των παραγόντων που οδηγούν στην επιβάρυνση φροντιστών. Η δραστηριότητα της έρευνας ταξινομείται ανάλογα με τα χαρακτηριστικά της, όπως η πρόθεση, η μέθοδος, η φύση του προβλήματος, ο τόπος και ο χρόνος διεξαγωγής και το είδος των δεδομένων.¹³²

4.1. Πληθυσμός της Έρευνας

Η μελέτη προγραμματίστηκε και πραγματοποιήθηκε κατά τη διάρκεια των μηνών Φεβρουαρίου 2012 έως και τον Απρίλη 2012. Τον πληθυσμό αναφοράς αποτελούσαν οι οικογενειακοί φροντιστές που έχουν αναλάβει τη φροντίδα ατόμων μετά από Α.Ε.Ε. Εξαιτίας της έλλειψης στοιχείων για τον ακριβή αριθμό οικογενειακών φροντιστών (πληθυσμός αναφοράς) σε άτομα με Α.Ε.Ε ήταν αδύνατο να καθοριστεί ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα.

4.2. Δείγμα της Έρευνας

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στις επαρχίες Λεμεσού, Πάφου, Λάρνακας, Αμμοχώστου και Λευκωσίας. Σε αυτή συμπεριλήφθησαν ένας ικανοποιητικός αριθμός οικογενειακών φροντιστών που ήταν αποκλειστικά υπεύθυνοι για την φροντίδα ατόμων με Α.Ε.Ε.

Στη μελέτη αυτή λήφθηκε υπόψη ο ορισμός της έννοιας του φροντιστή κατά τους Zarit και Edwards, σύμφωνα με τους οποίους φροντιστής (carer ή caregiver), εννοείται το πρόσωπο που παρέχει φροντίδα σε ένα άλλο, το οποίο εξαρτάται αποκλειστικά από αυτό για βοήθεια¹³⁵ σε καθημερινή βάση με στόχο να εξασφαλιστεί η όσο το δυνατό ανεξάρτητη διαβίωση και λειτουργικότητά του.

Οι συμμετέχοντες εξασφαλίστηκαν με τη βοήθεια του νοσηλευτικού προσωπικού το οποίο εντόπισε περιστατικά που εισήχθησαν στα παθολογικά τμήματα των κυρίως νοσοκομείων για νοσηλεία, τα οποία επιβίωσαν και πήραν εξιτήριο, με κριτήριο οι ασθενείς να ήταν λήπτες φροντίδας από τους οικογενειακούς φροντιστές στο σπίτι, και ως εκ τούτου ήταν εύκολη η επικοινωνία και η εξεύρεση των φροντιστών από τον ερευνητή.

Επιπλέον, με τη βοήθεια νοσηλευτών και γενικών ιατρών επιλέγηκαν φροντιστές από τα εξωτερικά ιατρεία και αγροτικά κέντρα υγείας, οι οποίοι προσήλθαν στους συγκεκριμένους χώρους για συνταγογράφηση της φαρμακευτικής αγωγής των συγγενών τους.

Για την εξεύρεση ενός ικανοποιητικού δείγματος φροντιστών χρειάστηκε επιπλέον η βοήθεια των κοινοτικών νοσηλευτών, οι οποίοι είχαν άμεση επαφή με τις οικογένειες των ασθενών.

Συνολικά το δείγμα περιλάμβανε 103 οικογενειακούς φροντιστές οι οποίοι αποδέχτηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα και φρόντιζαν δικούς τους ανθρώπους που είχαν υποστεί Α.Ε.Ε. Απαραίτητη προϋπόθεση επιλογής των φροντιστών ήταν ο χώρος της παρεχόμενης φροντίδας να ήταν το σπίτι τους στη κοινότητα και να είχαν τη συχνότερη επαφή με τον ασθενή και τη-μεγαλύτερη ευθύνη της φροντίδας.

Όλοι οι φροντιστές οι οποίοι επιλέχθηκαν προέρχονταν από όλες τις επαρχίες της ελεύθερης Κύπρου. Σύμφωνα με τα στοιχεία που εξασφαλίστηκαν από τις πέντε επαρχίες, περιλάμβαναν 28 φροντιστές από την επαρχία Λευκωσίας, 25 από την επαρχία Λάρνακας, 8 από την Αμμόχωστο, 31 από τη Λεμεσό και 11 από την επαρχία Πάφου.

Λόγω της νομοθεσίας που έχει θεσπιστεί στη Κύπρο για την προστασία προσωπικών δεδομένων, αυστηρές δειγματοληπτικές δεν μπορούσαν να εφαρμοστούν και η εξασφάλιση του δείγματος έγινε με τη μέθοδο της στρωματοποιημένης μη τυχαίας δειγματοληψίας και χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της προσωπικής συνέντευξης. Οι διάφορες επαρχίες αποτελούσαν τα στρώματα (strata) από τα οποία λήφθηκε το δείγμα. Εξάλλου, οι πλείστες μελέτες στη διεθνή βιβλιογραφία δεν έχουν ακολουθήσει τυχαία δειγματοληψία και τα δείγματα τους έχουν παρθεί από τα εξωτερικά ιατρεία και από τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας και αποκατάστασης ασθενών.

4.3.Ερευνητικό Εργαλείο

Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε κατά την παρούσα ερευνητική εργασία είναι το ερωτηματολόγιο της επιβάρυνσης (κλίμακα της επιβάρυνσης: KE). «The Burden Interview» των Zarit και Zarit (Παράρτημα Δ'), το οποίο μετρά τη συνολική επιβάρυνση. Η επιβάρυνση αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια με διαφορετικά συνθετικά συστατικά, διάφορες επιπτώσεις και διαφορετικές επιδράσεις

στους φροντιστές. Όλα μαζί συνθέτουν το κόστος της φροντίδας ενός αγαπημένου προσώπου.³³

Όπως έχει αναφερθεί, έχουν αναπτυχθεί πολλά ερωτηματολόγια αξιολόγησης της επιβάρυνσης, όμως το ερωτηματολόγιο των Zarit και συνεργατών του, αποτελεί το ευρέως διαδεδομένο εργαλείο σε έρευνα αυτού του τύπου.¹³⁴ Η ΚΕ αποτελεί ουσιαστικά μια κλίμακα 22 ερωτήσεων η οποία σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει την υποκειμενική επιβάρυνση Αμερικανών φροντιστών με άνοια (βλ. Παράρτημα Δ').

Έχει μεταφραστεί σε πάρα πολλές γλώσσες και έχει σταθμιστεί σε διάφορες κουλτούρες και πληθυσμούς και είναι ιδιαίτερα διαδεδομένο στη γεροντολογική έρευνα.⁶ Ο ερευνητής όρισε την «επιβάρυνση» (burden) ως την αίσθηση των φροντιστών της κατάστασης της ψυχικής, σωματικής υγείας, της κοινωνικής και οικονομικής τους ζωής ως απόρροια της φροντίδας¹³⁵ με το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο της επιβάρυνσης να αξιολογεί το βαθμό στον οποίο οι φροντιστές πιστεύουν ότι τα καθήκοντα τους έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία, τόσο στη προσωπική και κοινωνική τους ζωή, όσο και στην οικονομική και ψυχολογική τους ευεξία. Η ΚΕ παρέχει δείκτες τόσο του υποκειμενικού, όσο και του αντικειμενικού φόρτου, αλλά και ταυτόχρονα ευνοείται ανάμειξη γεγονότων και συναισθημάτων.

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο διαμορφώθηκε από 22 ερωτήσεις (items), οι οποίες βαθμολογούνται σε μια πενταβάθμια κλίμακα Lickert 0-4. Οι τομείς στους οποίους εστιάζονται οι ερωτήσεις επικεντρώνονται στην αξιολόγηση της σωματικής, της ψυχικής, οικονομικής και κοινωνικής πτυχής του φροντιστή, αλλά και της σχέσης ανάμεσα στο φροντιστή και το άρρωστο άτομο που δέχεται τη φροντίδα.

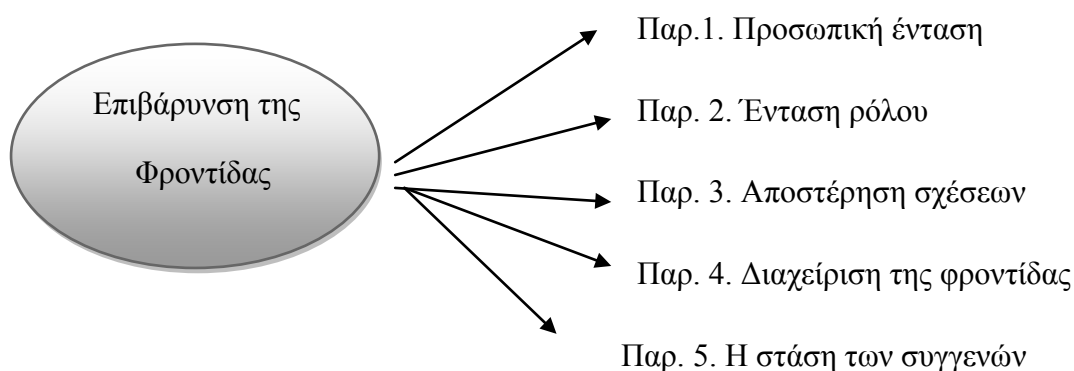
Για κάθε σημείο, οι συμμετέχοντες δηλώνουν πόσο συχνά έχουν αισθανθεί σε μια κλίμακα με ανιούσα διάταξη και η ΚΕ βαθμολογείται από το άθροισμα των αντιδράσεων σε ξεχωριστά σημεία. Η συνολική βαθμολογία αντανακλά το βαθμό επιβάρυνσης των φροντιστών. Οι ψηλότερες βαθμολογίες είναι ένδειξη μεγαλύτερης επιβάρυνσης του φροντιστή με μέγιστη τιμή το 88.^{6,33}

Η εσωτερική αξιοπιστία της κλίμακας θεωρείται αρκετά καλή (Cronbach's alpha = 0.88-0.92), ενώ έχει βρεθεί αποδεκτή συγκλίνουσα εγκυρότητα σε σύγκριση με άλλα παρόμοια ερευνητικά εργαλεία (συσχέτιση $r = 0.41$ με το Brief Symptoms Inventory) και ($r = 0.71$ με το Global Burden Index).^{6,33,85,137,138}

Η επιλογή της συγκεκριμένης κλίμακας της επιβάρυνσης έχει βασιστεί στο γεγονός ότι έχει μεταφραστεί στην ελληνική γλώσσα με τον ενδεδειγμένο τρόπο⁶ και έχει σταθμιστεί στον Ελληνικό πληθυσμό της Κύπρου από την Παπασταύρου το 2005, η οποία χρησιμοποίησε το συγκεκριμένο εργαλείο σε μια ποσοτική έρευνα με θέμα την διερεύνηση της «επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με τη νόσο Alzheimer's και άλλες σχετικές άνοιες». Ο παράγοντας Cronbach alpha βρέθηκε να είναι 0.93, ενώ στη διεθνή βιβλιογραφία (αγγλική γλώσσα) ο σχετικός παράγοντας βρέθηκε 0.91.³³

Η παραγοντική ανάλυση της παρούσας εργασίας καθόρισε πέντε παράγοντες οι οποίοι καθορίστηκαν ως οι διαστάσεις της επιβάρυνσης και περιλαμβάνουν προσωπική ένταση (personal strain), ένταση από το ρόλο (role strain), στέρηση των συγγενών (relational deprivation), διαχείριση της φροντίδας (management of care) και η στάση των συγγενών. Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης απεικονίζονται στο γράφημα 4.1.

Γράφημα 4.1. :Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης.



Οι πέντε παράγοντες εξετάστηκαν από τις 22 ερωτήσεις, όπως παρουσιάζεται στον πιο κάτω πίνακα.

Πίνακας 4.1. Ερωτήσεις που αφορούσαν στους 5 παράγοντες

Ερωτήσεις	Παράγοντας 1	Παράγοντας 2	Παράγοντας 3	Παράγοντας 4	Παράγοντας 5
	2, 3, 8, 10, 15, 16, 22	4,5,6,9, 13,18	11,12,17	1,7,14	19,20,21

Πίνακας 4.2. Ερωτήσεις και δείκτης Cronbach alpha

Παράγοντας	Αρ. Ερωτήσεων	Ιδιοτιμή	Διακύμανση (%)	Cronbach's a
Παράγοντας 1	7	6,68	30,37	0,853
Παράγοντας 2	6	2,59	11,77	0,777
Παράγοντας 3	3	2,06	9,39	0,889
Παράγοντας 4	3	1,43	6,51	0,640
Παράγοντας 5	3	1,28	5,81	0,525

Ο παράγοντας Cronbach alpha (πίν. 4.3.) υπολογίστηκε και η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου είναι εξαιρετική με τα δεδομένα της συγκεκριμένης ερευνητικής εργασίας, αφού βρέθηκε να είναι 0,875.

Πίνακας 4.3. Δείκτης Συντελεστή Εσωτερικής Συνέπειας

Δείκτης	Τιμή
Cronbach's a	0.875

4.4.Εγκυρότητα και Αξιοπιστία Εργαλείου μέτρησης

Η αξιοπιστία (reliability) ενός ερευνητικού εργαλείου που δίνει ποσοτικά δεδομένα είναι το κύριο κριτήριο της ποιότητας του. Η αξιοπιστία γενικά ορίζεται ως βαθμός στον οποίο ελαχιστοποιείται το σφάλμα μέτρησης ή ως ο λόγος της μεταβλητότητας του πραγματικού βαθμού προς την μεταβλητότητα του παρατηρούμενου βαθμού.^{6,139} Τους ερευνητές τους ενδιαφέρουν τρία χαρακτηριστικά αξιοπιστίας του οργάνου μέτρησης όταν συλλέγουν δεδομένα: η σταθερότητα, δηλαδή η ικανότητα μιας κλίμακας να δίνει ίδιες βαθμολογίες σε επανειλημμένες μετρήσεις στα ίδια υποκείμενα πολλές φορές, η εσωτερική συνοχή η οποία αναφέρεται στο βαθμό όπου όλες οι καταγραφές σε μια κλίμακα μετρούν την ίδια μεταβλητή ή χαρακτηριστικά, δηλαδή έχουν συνοχή η μια με την άλλη, και το τρίτο χαρακτηριστικό αναφέρεται στην ισοδυναμία, δηλαδή την ικανότητα του εργαλείου να παράγει τα ίδια αποτελέσματα προκειμένου να εκτιμηθεί η αξιοπιστία του όταν χρησιμοποιούνται παράλληλα εργαλεία ή διαδικασίες.¹⁴⁰

Η εγκυρότητα (validity) αναφέρεται στη μαρτυρία ότι το εργαλείο μετρά με ακρίβεια αυτό που πραγματικά επικαλείται ότι μετρά, για το οποίο έχει κατασκευαστεί και όχι για κάτι άλλο διαφορετικό. Στη βιβλιογραφία αναφέρονται τρία είδη εγκυρότητας: α) εγκυρότητα περιεχομένου, β) σχετιζόμενη εγκυρότητα με κριτήριο και γ) δομική εγκυρότητα.¹⁴⁰

Τόσο η αξιοπιστία, όσο και η εγκυρότητα του ερευνητικού εργαλείου που χρησιμοποιήθηκε στη συγκεκριμένη μελέτη έχουν καθοριστεί από τη χρήση τους σε προηγούμενες έρευνες, τόσο σε διεθνές αλλά και σε τοπικό επίπεδο. Ως εκ τούτου, πολλοί ερευνητές χρησιμοποιούν την κλίμακα επιβάρυνσης 22 σημείων του Zarit και συνεργατών, διότι αποτελεί ένα καλό μέτρο σύγκρισης με άλλες μελέτες εφόσον οι πλείστες χρησιμοποιούν την κλίμακα αυτή. Επιπλέον, δόθηκαν ερωτηματολόγια (δελτίο αξιολόγησης) του ασθενή και του φροντιστή τα οποία περιλάμβαναν κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά (βλ. παράρτημα), τα οποία συμπληρώθηκαν επίσης από το φροντιστή.

4.5.Πιλοτική Έρευνα

Προτού αρχίσει η έρευνα προγραμματίστηκε και έγινε μια πιλοτική μελέτη, έτσι ώστε να εντοπιστούν πιθανές αδυναμίες του εργαλείου και ως εκ τούτου να είναι σε θέση ο ερευνητής να τις τροποποιήσει και να τις επανακωδικοποιήσει.

Οι σκοποί της πιλοτικής μελέτης ήταν:

- Ο έλεγχος της αξιοπιστίας και εγκυρότητα όλων των ερωτήσεων του εργαλείου.
- Ο έλεγχος του χρόνου που χρειάζεται για τη συμπλήρωση του
- Η βελτίωση των δεξιοτήτων του ερευνητή.
- Ο έλεγχος της σαφήνειας και της διατύπωσης των ερωτήσεων έτσι ώστε να γίνουν οι απαραίτητες αλλαγές και να γίνει κατανοητό από τους συμμετέχοντες.

Για τις ανάγκες της εργασίας το ερωτηματολόγιο έτυχε έγκριση της ερευνήτριας η οποία είχε μεταφράσει και προσαρμόσει σε έρευνα που είχε διεξάγει η ίδια (Παράρτημα Α'). Ο ερευνητής χρησιμοποίησε ένα μικρό δείγμα εννέα συμμετεχόντων οι οποίοι φρόντιζαν κατ' οίκον ασθενείς με Α.Ε.Ε. Από τη διεξαγωγή της πιλοτικής μελέτης δεν προέκυψαν οποιαδήποτε προβλήματα που να επιβάλλουν οποιοσδήποτε αλλαγές στη μέθοδο συλλογής των ερευνητικών δεδομένων ή οποιαδήποτε άλλη διαδικασία της έρευνας.

Κατά την πιλοτική έρευνα διαπιστώθηκαν κάποιες μικρές δυσκολίες ως προς τη σαφήνεια κάποιων ερωτήσεων. Συγκεκριμένα στην ερώτηση 5 η οποία αναφέρει: «Νιώθετε θυμωμένος/η όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;» Η

συγκεκριμένη ερώτηση τροποποιήθηκε και επανακωδικοποιήθηκε ως εξής: «Νιώθετε θυμωμένος/η από την παρουσία του συγγενή σας;»

Επιπλέον, στην ερώτηση 9 αναφέρει: «Νιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;». Η ερώτηση αυτή τροποποιήθηκε και επανακωδικοποιήθηκε ως εξής: «Νιώθετε υπερένταση από την παρουσία του συγγενής σας;»

Ο λόγος τροποποίησης και επανακωδικοποίησης οφείλεται στο γεγονός ότι κατά την πιλοτική έρευνα εντοπίστηκαν ασθενείς που ήταν πλήρως εξαρτημένοι από τους φροντιστές με σοβαρές λειτουργικές διαταραχές, οι οποίοι ήταν καθηλωμένοι σε αναπηρικό τροχοκάθισμα ή ήσαν κλινήρης στο κρεβάτι. Ήταν λειτουργικά και κινησιολογικά εξαρτώμενοι από τους φροντιστές και δεν είχαν την ικανότητα αυτοφροντίδας. Επιπρόσθετα, βρέθηκαν και ασθενείς με μέτριες λειτουργικές διαταραχές. Μετά την τροποποίηση και επανακωδικοποίηση των ερωτήσεων 5 και 9, οι ερωτήσεις έγιναν πιο σαφείς και πιο κατανοητές στους φροντιστές.

5.ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Η ανάλυση δεδομένων της ερευνητικής εργασίας έγινε με το Στατιστικό Πακέτο Κοινωνικών Επιστημών (S.P.S.S. V20).

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων της έρευνας σε περιγραφικό επίπεδο περιλαμβάνει: πίνακες κατανομής συχνοτήτων των δημογραφικών. Η συχνότητα κατανομής αναφέρεται σε ποσοστό επί τις εκατό και σε αριθμό συμμετεχόντων. Επιπλέον, τυχόν διαφορές μελετήθηκαν με παραμετρικά τεστ προκειμένου να ελεγχθεί η ύπαρξη ή μη σχέσεων μεταξύ των διαφόρων απαντήσεων των υποκειμένων με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά και τα δημογραφικά στοιχεία. Εφαρμόστηκε για διχοτομικές μεταβλητές η δοκιμασία Κριτήριο t και για μεταβλητές πέραν των δυο κατηγοριών, η Ανάλυση Διασποράς. Τέλος εφαρμόστηκε η συσχέτιση Pearson. Όσον αφορά τη χρήση των παραμετρικών δοκιμασιών Κριτήριο t και Ανάλυση Διασποράς, οι οποίες προϋποθέτουν συνεχείς μεταβλητές, σε μια

πρόσφατη ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας για το θέμα αυτό, οι Jaccard και Wan αποφάνθηκαν ότι ακόμη και σοβαρή παραβίαση της προϋπόθεσης αυτής δεν επηρεάζει δραματικά το p value. Σε όλες τις περιπτώσεις των στατιστικών ελέγχων χρησιμοποιήθηκε ως ελάχιστο επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας το $\alpha=0.05$, το οποίο έχει καθιερωθεί στο χώρο των ιατρικών και κοινωνικών επιστημών.

Η συλλογή των ερωτηματολογίων έγινε με δειγματοληψία ευκολίας με τη βοήθεια νοσηλευτών και του ερευνητή οι οποίοι έκαναν προσωπικές συνεντεύξεις. Τα ερωτηματολόγια δόθηκαν προσωπικά στους νοσηλευτές από τον ερευνητή και τους επεξηγήθηκε λεπτομερώς η όλη διαδικασία.

6. ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΤΗΡΗΣΗ ΚΑΝΟΝΩΝ ΗΘΙΚΗΣ

Σύμφωνα με την Διακήρυξη του Ελσίνκι “σε οποιαδήποτε ερευνητική εργασία που απευθύνεται σε ανθρώπους, ο κάθε συμμετέχοντας έχει το αναφαίρετο δικαίωμα να είναι πλήρως ενημερωμένος για τους σκοπούς, τις μεθοδολογικές προσεγγίσεις, τα οφέλη που πιθανό να προκύψουν και τέλος για τους πιθανούς κινδύνους και την δυσφορία που πιθανόν να προκαλέσει”¹⁴¹.

Από τη διακήρυξη αυτή πηγάζουν διάφορες υποχρεώσεις για τον εκάστοτε ερευνητή όταν οι συμμετέχοντες στην έρευνα του είναι ανθρώπινα όντα. Μιας και η έρευνα αυτή εμπίπτει σε αυτή την κατηγορία ερευνών, έχουν προγραμματιστεί διάφορες ενέργειες οι οποίες θα διασφαλίζουν το ηθικό μέρος της ερευνητικής εργασίας. Η δεοντολογική διασφάλιση αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την έγκριση της έρευνας από τις διάφορες ηθικές επιτροπές (ethics committee), έτσι ώστε να μπορεί να πραγματοποιηθεί η έρευνα.

Άδεια για έγκριση διεξαγωγής της μελέτης ζητήθηκε από το Επιστημονικό Συμβούλιο της Εθνικής Επιτροπής Κύπρου (Παράρτημα Α). Την αίτηση συνόδευαν επιστολές με ενημερωτικό περιεχόμενο σχετικά με το σκοπό της έρευνας, την αναγκαιότητα της, το εργαλείο μέτρησης, ο πληθυσμός της έρευνας, η διασφάλιση ανωνυμίας των συμμετεχόντων, την διαβεβαίωση τήρησης του απορρήτου των συλλεχθέντων στοιχείων, αλλά και της γραπτής συγκατάθεσης όσων δεχθούν να λάβουν μέρος στην έρευνα. Μετά την υποβολή των αιτημάτων δόθηκε γραπτή απαντητική επιστολή από το Επιστημονικό Συμβούλιο Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

Κύπρου για τη διεξαγωγή της έρευνας και ότι η ερευνητική μελέτη δεν χρήζει βιοηθικής αξιολόγησης.

7. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ / ΑΔΥΝΑΜΙΕΣ ΈΡΕΥΝΑΣ

Εξαιτίας της απουσίας πληροφοριών για τον ακριβή αριθμό των ατόμων που έχουν αναλάβει την φροντίδα κάποιου οικογενειακού τους μέλους που έχει υποστεί Α.Ε.Ε, η αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος είναι δυνατόν να τύχει αμφισβήτησης και κατ' επέκταση και η γενίκευση των αποτελεσμάτων. Το πρόβλημα αυτό αντιμετωπίστηκε εν μέρει με την εξασφάλιση όσο το δυνατόν μεγαλύτερου δείγματος.

Η έρευνα διεξάχθηκε σε παγκύπρια βάση και αυτό αύξησε το κόστος της έρευνας και το χρόνο αποπεράτωσης της. Τα προβλήματα αυτά μειώθηκαν με την ανάθεση σε τοπικούς συνδέσμους (συνεργάτες) της χορήγησης και συλλογής των ερωτηματολογίων. Με τον τρόπο αυτό εξοικονομήθηκαν χρήματα από τις περιττές μετακινήσεις από και προς τις διάφορες επαρχίες.

Ένα σημαντικό μειονέκτημα της ερευνητικής αυτής εργασίας είναι η απειρία του ερευνητή σε πραγματικές συνθήκες ερευνητικών έργων. Αυτή η προσπάθεια είναι η πρώτη απόπειρα του ερευνητή για εμπλοκή σε έρευνα και αυτό δύναται να δημιουργήσει προβλήματα στην πορεία διεξαγωγής του έργου. Παρόλα αυτά η στενή καθοδήγηση από τον υπεύθυνο καθηγητή του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου δύναται να ενεργήσει ως καταλυτικός παράγοντας για αυτές τις πιθανές αδυναμίες που μπορούν να δημιουργηθούν.

8. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

8.1. Δημογραφικά στοιχεία ασθενών

Κατά τη στατιστική ανάλυση των ερευνητικών δεδομένων αξιολογήθηκαν τα κοινωνικο-δημογραφικά και κλινικά στοιχεία που αφορούσαν ασθενείς με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση και η χρονολογία διάγνωσης τύπου Α.Ε.Ε. (Παράρτημα Β΄ και Γ΄).

Το δείγμα της συγκεκριμένη ερευνητική εργασία, αποτελούσαν 61 άντρες ασθενείς με Α.Ε.Ε. οι οποίοι αποτελούν το 60,2% του συνόλου των φροντιζόμενων ασθενών έναντι 41 ασθενών γυναικών που αποτελούσαν το 39,8%, όπως φαίνεται και στον πιο κάτω πίνακα.

Πίνακας 8.1 Δημογραφικά στοιχεία ασθενών.

Μεταβλητή	Συχνότητα (N)	Ποσοστό (%)
Φύλο		
Άντρας	61	59,2
Γυναίκα	41	39,8
Οικογενειακή Κατάσταση		
Έγγαμος	71	68,9
Άγαμος	3	2,9
Χήρος	26	25,2
Διαζευγμένος	3	2,9
Ζει με άλλο άτομο		
Πότε έχει υποστεί το άτομο Α.Ε.Ε		
9-12 μήνες	19	18,4
12-24 μήνες	21	20,4
2-4 χρόνια	19	18,4
5-6 χρόνια	17	16,5
7-8 χρόνια	12	11,7
9-10 χρόνια	6	5,8
>10 χρόνια ⁹	9	8,7

Πίνακας 8.2. Ηλικία ασθενών

Μεταβλητή	Συχνότητα (N)	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση	Διάμεσος
Ηλικία	101	55	93	74,92	8,89	75

Όπως φαίνεται στους πιο πάνω πίνακες, όσο αφορά στην ηλικία των φροντιζόμενων ασθενών η σύσταση του δείγματος ήταν σε μέσο όρο 74,92 χρόνια με ελάχιστη τιμή ηλικίας τα 55 έτη και τη μέγιστη τιμή τα 93 έτη με τυπική απόκλιση 8,89. Η διάμεσος τιμή ηλικίας ήταν τα 75 έτη.

Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση των ασθενών, 71 φροντιζόμενοι ασθενείς (68,9%) ήταν έγγαμοι, 26 ασθενείς χήροι (25,2%). Τρεις ασθενείς (2,9%) ήταν άγαμοι και άλλοι τόσοι διαζευγμένοι.

Ως προς τη χρονολογία διάγνωσης, οι ασθενείς έχουν υποστεί το Α.Ε.Ε. σε διαφορετικά χρονικά διαστήματα που κυμαίνεται από λιγότερο από 9 μήνες μέχρι και περισσότερο από 10 χρόνια. Συγκεκριμένα 19 άτομα (18,4%) διαγνώστηκαν 9 μέχρι 12 μήνες από την έναρξη της έρευνας, 21 ασθενείς (20,4%) σε μια περίοδο 12 με 24 μηνών, 19 ασθενείς (18,4%) σε μια χρονική περίοδο 2 με 4 χρόνια, 17 ασθενείς (16,5%) σε μια χρονική περίοδο 5 με 6 χρόνια, 12 ασθενείς (11,7%) σε μια χρονική περίοδο 7 με 8 χρόνια, 6 ασθενείς (5,8%) σε χρονική περίοδο 9 με 10 χρόνια και 9 ασθενείς (8,7%) διαγνώστηκαν σε μια χρονική περίοδο μεγαλύτερη των 10 χρόνων.

8.2. Δημογραφικά στοιχεία φροντιστών

Το δείγμα της έρευνας αποτελούσαν 103 οικογενειακοί φροντιστές. Τα δημογραφικά τους στοιχεία παρουσιάζονται στους πίνακες 8.3. και 8.4. και αναλύονται ακολούθως.

Πίν.8.3. Δημογραφικά στοιχεία φροντιστών

Μεταβλητή	Συχνότητα (N)	Ποσοστό (%)
Φύλο		
Άντρας	25	24,3
Γυναίκα	78	75,7
Οικογενειακή Κατάσταση		
Έγγαμος	87	84,5
Άγαμος	9	8,7
Χήρος	3	2,9

Διαζευγμένος	4	3,9
Ζει με άλλο άτομο		
Μορφωτικό Επίπεδο		
Δεν πήγε σχολείο	12	11,7
Δημοτικό	44	42,7
Γυμνάσιο	24	23,3
Λύκειο	15	14,6
Ανώτερη σχολή	3	2,9
Πανεπιστήμιο	5	4,9
Ετήσιο εισόδημα		
<10000	72	72,7
10001-20000	17	17,2
20001-30000	7	7,1
>30000	3	3
Απασχόληση		
Εργάζεται	26	25,7
Δεν εργάζεται	46	45,5
Αφυπηρέτησε	13	12,9
Σταμάτησε να εργάζεται λόγω φροντίδας	15	14,9
Άλλο	1	1
Εργασία		
Ιδιωτικός Υπάλληλος	29	50
Αυτό-εργοδοτούμενος	14	21,1
Δημόσιος Υπάλληλος	10	17,2
Ημικρατικός Υπάλληλος	5	8,6
Σχέση με τον ασθενή		
Σύζυγος	54	52,4
Γιός	5	4,9
Κόρη	23	22,3
Αδερφή/ος	7	6,8
Άλλο	14	13,6

Απόσταση από τον ασθενή		
Μένει στο ίδιο σπίτι	86	83,5
Μένει κοντά(λιγότερο από μισή ώρα με το αυτοκίνητο)	15	14,6
Μένει μακριά (περισσότερο από μισή ώρα με το αυτοκίνητο)	2	1,9
Επίπεδο υγείας του φροντιστή		
Πολύ καλή	15	15
Καλή	45	45
Όχι καλή	10	10
Προβλήματα υγείας	30	30

Πίν.8.4.

Μεταβλητή	Συχνότητα (N)	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση	Διάμεσος
Ηλικία	98	30	91	62,51	13,45	63
Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι	97	1	8	2,65	1,22	2
Πόσα χρόνια εμπλέκεστε στην φροντίδα	95	1	24	5,11	4,80	4

1. Φύλο

Σύμφωνα με τη στατιστική ανάλυση προέκυψε ότι 25 από τους οικογενειακούς φροντιστές που έλαβαν στην έρευνα ή ποσοστό 24,3% ήταν άντρες, ενώ 78 φροντιστές ήταν γυναίκες ή ποσοστό 75,7%.

2. Οικογενειακή κατάσταση

Η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων φροντιστών 87 στο σύνολο ήταν έγγαμοι με το ποσοστό να ανέρχεται στο 84,5% του δείγματος. Μικρότερο ποσοστό 8,7% του δείγματος, δηλαδή 9 φροντιστές ήταν άγαμοι. Τρεις από τους φροντιστές ήταν χήροι με ποσοστό 2,9% ενώ 4 ήταν σε διάσταση με ποσοστό 3,9%.

3. Μορφωτικό επίπεδο του οικογενειακού φροντιστή

Όσον αφορά στο εκπαιδευτικό επίπεδο των φροντιστών που συμμετείχαν στην έρευνα, περιλάμβανε όλες τις βαθμίδες εκπαίδευσης. Η πλειοψηφία των φροντιστών 44 στο σύνολο και με ποσοστό 42,7% κατείχε μόνο βασική μόρφωση δημοτικού, 12 φροντιστές και ποσοστό 11,7% δε φοίτησαν καθόλου σε σχολείο, ενώ ένας μεγάλος αριθμός φροντιστών 24 στο σύνολο ήταν απόφοιτοι γυμνασίου και το ανάλογο ποσοστό να κυμαίνεται στο 23,3%. Δεκαπέντε από τους φροντιστές με ποσοστό 14,6% κατείχαν λυκειακή εκπαίδευση, 3 φροντιστές ήταν απόφοιτοι ανώτερης σχολής (2,9%) και 5 οικογενειακοί φροντιστές ήταν απόφοιτοι πανεπιστημίου και με ποσοστό 4,9%.

4. Ετήσιο εισόδημα οικογενειακού φροντιστή

Σύμφωνα με τη στατιστική ανάλυση που αφορούσε στο ετήσιο εισόδημα των φροντιστών προέκυψε ότι 72 συμμετέχοντες έχουν ετήσια εισοδήματα που δεν ξεπερνούσαν τα 10.000 ευρώ. Αυτό μεταφράζεται σε ποσοστό 72,7%. Δεκαεπτά φροντιστές (17,2%) είχε εισόδημα μέχρι 20.000 ευρώ ετησίως. Ένας μικρός αριθμός 7 στο σύνολο (7,1%) είχαν ετήσιο εισόδημα μέχρι 30.000 ευρώ και μόνο 3 φροντιστές (3%) τα εισοδήματά τους ξεπερνούσαν τα 30.000 ευρώ. Τέσσερις φροντιστές δε διευκρίνισαν κατά πόσο είχαν εισοδήματα ή όχι.

5. Απασχόληση του οικογενειακού φροντιστή

Όσον αφορά στην απασχόληση των οικογενειακών φροντιστών, από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι η πλειοψηφία των φροντιστών, δηλαδή 46 φροντιστές (45,5%) δήλωσαν ότι δεν εργάζονται, ενώ μόνο 26 φροντιστές (25,7%) αναφέρουν ότι εργάζονται. Δεκαπέντε φροντιστές (14,9%) σταμάτησαν να εργάζονται λόγω της παρεχόμενης φροντίδας προς τους συγγενείς τους. Δεκατρείς συμμετέχοντες φροντιστές στην έρευνα (12,9%) αφυπηρέτησαν ενώ ένας δεν διευκρίνισε κατά πόσο εργάζεται. Δύο φροντιστές δεν έδωσαν καθόλου στοιχεία για την απασχόλησή τους.

6. Η εργασία του οικογενειακού φροντιστή

Από τους 103 φροντιστές μόνο οι 58 δήλωσαν ότι έχουν κάποια εργασία. Προφανώς, οι υπόλοιποι 45 που δεν έδωσαν στοιχεία, η επαγγελματική τους ιδιότητα ενδεχομένως να είναι οικιακή αφού στην προηγούμενη μεταβλητή 46 φροντιστές δήλωσαν ότι δεν εργάζονται. Από αυτούς που δήλωσαν ότι εργάζονται, 29 φροντιστές δηλαδή το 50% ανέφεραν ότι είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι, 14 φροντιστές (21%) δήλωσαν αυτοεργαζόμενοι. Δημόσιοι υπάλληλοι φροντιστές δήλωσαν μόνο 10 (17,2%), ενώ ημικρατικοί υπάλληλοι δήλωσαν 5 (8,6%).

7. Σχέση φροντιστή με τον ασθενή

Σύμφωνα με τα ερευνητικά δεδομένα που έχουν προκύψει, ένα ποσοστό της τάξης 52,4% το οποίο μεταφράζεται σε 54 φροντιστές έχουν αναλάβει αποκλειστικά τη φροντίδα του ή της συζύγου τους. Το 27,2% των φροντιστών φροντίζουν κάποιο γονέα τους που έχει υποστεί Α.Ε.Ε. με τα ηνία της φροντίδας να αναλαμβάνουν οι θυγατέρες φροντιστές που αναλογεί σε 23 άτομα (22,3%) ενώ οι υιοί φροντιστές

αντιστοιχούν σε 5 άτομα (4,9%). Ακολουθούν 7 συνολικά φροντιστές που φροντίζουν την ή τον αδελφό τους (6,8%) ενώ το 13,6% των περιπτώσεων δηλαδή 14 φροντιστές δεν ανήκει στην οικογένεια που πιθανόν να είναι κάποιος φίλος ή φίλη ή κάποια οικιακή βοηθός.

8. Απόσταση τόπου διαμονής ασθενών και φροντιστών

Διαπιστώνεται ότι για την παροχή καλύτερης φροντίδας, ο οικογενειακός φροντιστής διαμένει στο ίδιο σπίτι με το άτομο με Α.Ε.Ε.. Το ποσοστό αυτό ανέρχεται στο 83,5% των συμμετεχόντων το οποίο μεταφράζεται σε 86 φροντιστές. Δεκαπέντε φροντιστές που αντιστοιχεί σε 14,6% κατοικούσαν σε κοντινό μέρος με τον ασθενή ενώ μόνο 2 φροντιστές κατοικούσαν μακριά από τον ασθενή με ποσοστό 1,9%.

9. Επίπεδο υγείας του οικογενειακού φροντιστή

Ποσοστό 60% των συμμετεχόντων δηλαδή 60 φροντιστές χαρακτηρίζουν το επίπεδο της υγείας τους πολύ καλό ή καλό, ενώ 10 φροντιστές και ποσοστό 10% θεωρούν το επίπεδο της υγείας τους όχι καλό. Ένα σημαντικό ποσοστό 30% το οποίο μεταφράζεται σε 30 φροντιστές θεωρούν ότι η υγεία τους ταλανίζεται από σοβαρά προβλήματα υγείας. Τρεις φροντιστές δεν εξέφρασαν άποψη για το επίπεδο της υγείας τους.

10. Ηλικία οικογενειακού φροντιστή

Παρατηρήθηκε ένα αρκετά μεγάλο εύρος ηλικιών των οικογενειακών φροντιστών. Οι ηλικίες τους κυμάνθηκαν από τα 30 μέχρι τα 91 έτη με μέσο όρο τα 62,51 χρόνια και με τυπική απόκλιση 13,45 έτη. Η διάμεσος τιμή της ηλικίας τους ήταν τα 63 έτη.

11. Αριθμός μελών της οικογένειας του φροντιστή που ζει στο ίδιο σπίτι

Ως προς τον αριθμό ατόμων που μένουν στο ίδιο σπίτι με το φροντιστή η μέση τιμή κυμαίνεται στο 2,65 με ελάχιστο αριθμό το 1 και μέγιστο 8 με τυπική απόκλιση 1,22. Η διάμεσος ήταν στα 2 μέλη.

12. Χρονικό διάστημα που εμπλέκεται στη φροντίδα ο οικογενειακός φροντιστής

Τα έτη στα οποία οι φροντιστές εμπλέκονται στη φροντίδα κυμαίνονται από 1 μέχρι 24 έτη με μια μέση τιμή 5,11 έτη και με τυπική απόκλιση 4,80. Η διάμεσος κυμάνθηκε στα 4 έτη.

13. Υποστήριξη του οικογενειακού φροντιστή:

Η κύρια μορφή υποστήριξης των οικογενειακών φροντιστών προέρχεται από την ίδια την οικογένεια. Συγκεκριμένα, 58 φροντιστές (57,4%) δέχονται την υποστήριξη της οικογένειας.

Ένας σημαντικός αριθμός φροντιστών 33 στο σύνολο δέχεται τη βοήθεια από οικιακές βοηθούς (32,7%). Ένας μικρός αριθμός 15 φροντιστές (14,9%) έχουν δηλώσει ότι κάποια υποστήριξη παρέχεται από το γραφείο ευημερίας. Επτά φροντιστές και ποσοστό (6,9%) δήλωσαν ότι δέχονται υποστήριξη από φίλους ενώ 12 φροντιστές (11,9%) υποστηρίζεται από τις κρατικές υπηρεσίες δηλαδή από επαγγελματίες υγείας.

8.3. Συσχέτιση της επιβάρυνσης με άλλες μεταβλητές

Τα αποτελέσματα έδωσαν αρκετά ενδιαφέροντα συμπεράσματα ως προς τις στατιστικές διαφορές. Παρουσιάζονται στον πίνακα 8.5. και αναλύονται ακολούθως.

Πίνακας 8.5.: Συσχέτιση επιβάρυνσης με άλλες μεταβλητές.

Μεταβλητή	Επιβάρυνση
	Μέσος Όρος (Τ.Α.)
Φύλο	
Αντρας	48,04 (13,11)
Γυναίκα	50,71 (13,55)
<i>t</i>	-0,866
<i>p-value</i>	0,388
Οικογενειακή Κατάσταση	
Έγγαμος	49,85 (13,26)
Μη Έγγαμος	51,25 (14,71)
<i>t</i>	-0,381
<i>p-value</i>	0,704
Μορφωτικό Επίπεδο	
Δεν πήγε σχολείο	60,41 (8,07)

Δημοτικό	50,31 (12,30)
Γυμνάσιο	50,04 (16,42)
Λύκειο	45,13 (11,51)
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	42,50 (12,03)
<i>f</i>	3,173
<i>p-value</i>	0,17
Ετήσιο εισόδημα	
<10000	51,63 (13,41)
10001-20000	48,17 (12,89)
>20001	44,10 (11,62)
<i>f</i>	1,701
<i>p-value</i>	0,188
Απασχόληση	
Εργάζεται	47,46 (11,75)
Δεν εργάζεται	50,50 (15,39)
Αφυπηρέτησε	50,69 (12,26)
Σταμάτησε να εργάζεται λόγω φροντίδας	53,20 (12,01)
<i>f</i>	0,601
<i>p-value</i>	0,616
Εργασία	
Ιδιωτικός Υπάλληλος	49,10 (15,85)
Αυτό-εργοδοτούμενος	51,42 (15,83)
Δημόσιος Υπάλληλος	45,10 (10,88)
Ημικρατικός Υπάλληλος	53,40 (8,61)
<i>f</i>	0,502
<i>p-value</i>	0,683

Μεταβλητή	Επιβάρυνση
	Μέσος Όρος (Τ.Α.)
Σχέση με τον ασθενή	
Σύζυγος	52,55 (12,19)
Γιός	50,20 (4,91)
Κόρη	50,73 (13,57)
Αδερφή/ος	56,28 (10,64)
Άλλο	36,21 (13,58)
<i>f</i>	5,353
<i>p-value</i>	0,001
Απόσταση από τον ασθενή	
Μένει στο ίδιο σπίτι	51,87 (12,64)
Μένει κοντά (λιγότερο από μισή ώρα με το αυτοκίνητο)	40,93 (14,57)
<i>t</i>	3,023
<i>p-value</i>	0,003
Επίπεδο υγείας του φροντιστή	
Πολύ καλή	39 (14,75)
Καλή	49,35 (12,76)
Όχι καλή	55,50 (4,69)

Προβλήματα υγείας	55,13 (13,14)
<i>f</i>	6,066
<i>p-value</i>	0,001

Δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην επιβάρυνση και το φύλο ($P= 0,388$). Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση του φροντιστή, έγινε ανάλυση διασποράς και έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστική σημαντική διαφορά ανάμεσα στην επιβάρυνση και την οικογενειακή κατάσταση ($P= 0,704$). Όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο έγινε ανάλυση διασποράς και το αποτέλεσμα της οποίας ήταν η μη ύπαρξη στατιστικά σημαντικής διαφοράς σε σχέση μορφωτικού επιπέδου με την επιβάρυνση ($P= 0,17$). Παρομοίως η ανάλυση διασποράς κατέδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην επιβάρυνση και το ετήσιο εισόδημα ($P= 0,188$).

Σχετικά με τα στοιχεία για την απασχόληση έγινε ανάλυση διασποράς και το αποτέλεσμα της οποίας ήταν η μη ύπαρξη στατιστικά σημαντικής διαφοράς ανάμεσα στη σχέση με την επιβάρυνση ($P = 0,616$). Επιπρόσθετα δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην επιβάρυνση και στην εργασία ($P = 0,683$).

Όσον αφορά στη σχέση φροντιστή με τον ασθενή έγινε ανάλυση διασποράς και έχει προκύψει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην επιβάρυνση και στη σχέση με τους ασθενείς, με τους μη συγγενείς να επιβαρύνονται πολύ λιγότερο από ότι οι συγγενείς ($P= 0,001$). Παρομοίως η απόσταση από τον ασθενή παρουσιάζει σημαντικό στατικό αποτέλεσμα και την περίπτωση να μένει στο ίδιο σπίτι να επιβαρύνει πολύ περισσότερο το φροντιστή από ότι να μην μένει ($P= 0,003$).

Όσον αφορά στο επίπεδο υγείας του φροντιστή η ανάλυση διασποράς κατέδειξε ότι οι φροντιστές με προβλήματα υγείας και όχι τόσο καλά επίπεδα υγείας δήλωσαν ότι βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση από ότι οι φροντιστές με πολύ καλό επίπεδο υγείας και παρουσιάζεται στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην επιβάρυνση και το επίπεδο υγείας του φροντιστή ($P = 0,001$).

Όσον αφορά στην ηλικία των φροντιστών βρέθηκε ότι σε σχέση με την επιβάρυνση έχει πολύ ασθενή συσχέτιση ($r=0,169$) και δε διαδραματίζει ρόλο στα

επίπεδα επιβάρυνσης. Παρομοίως ο αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι σε σχέση με την επιβάρυνση έχει εξίσου πολύ ασθενή συσχέτιση ($r=0,091$) δηλαδή δεν έχει στενή σχέση με την επιβάρυνση.

Τέλος όσον αφορά τα χρόνια εμπλοκής των φροντιστών στη φροντίδα των συγγενών τους (πίνακας 8.6.), παρουσιάζεται ασθενή συσχέτιση ($r=0,036$) η οποία δεν έχει απολύτως σχέση με την επιβάρυνση.

Πίνακας 8.6.: Χρόνια εμπλοκής στη φροντίδα

	Επιβάρυνση	Ηλικία	Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι	Πόσα χρόνια εμπλέκεστε στην φροντίδα
Επιβάρυνση	1			
Ηλικία	0,169	1		
Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι	-0,091	-0,441**	1	
Πόσα χρόνια εμπλέκεστε στην φροντίδα	0,036	0,044	-0,056	1

** $p < 0,01$

8.4. Η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών με βάση την κλίμακα της επιβάρυνσης (ΚΕ) κατά Zarit.

Σχετικά με τις ερωτήσεις που απαρτίζουν την ΚΕ και τις απαντήσεις που έδωσαν οι φροντιστές, κάποια αποτελέσματα χρήζουν αναφοράς. Οι μέσοι όροι και η τυπική απόκλιση στις απαντήσεις των ερωτήσεων παρουσιάζονται συνοπτικά στον πίνακα 8.7 .

Πίνακας 8.7. Η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών με βάση την κλίμακα της επιβάρυνσης (ΚΕ) κατά Zarit.

Μεταβλητή	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
1. Αισθάνεστε ότι ο /η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ό τι χρειάζεται;	2.52	1.31
2. Πιστεύετε επειδή σπαταλάτε αρκετό χρόνο με τον / την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	3.06	0.94
3. Νοιώθετε πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για το συγγενή σας και στην προσπάθεια σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες;	2.94	0.97
4. Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας;	2.31	1.14
5. Νοιώθετε θυμωμένος/η από την παρουσία του συγγενή σας;	1.43	1.12
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;	1.26	1.29
7. Φοβάσθε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/τη συγγενή σας;	3.09	1.05
8. Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/η από εσάς;	3.61	0.77
9. Νοιώθετε υπερένταση από τη παρουσία του συγγενή σας;	1.97	1.16
10. Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής σας στη φροντίδα;	2.22	1.35
11. Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;	2.34	1.21
12. Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/τη συγγενή σας;	2.38	1.18
13. Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας λόγω του συγγενή σας;	1.06	1.15

14.Νοιώθετε ότι ο συγγενείς σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον φροντίζετε σαν να είστε ο μοναδικός στον οποίο θα μπορούσε να βασισθεί;	3.23	1.06
15.Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδα σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;	2.65	1.32
16.Νοιώθετε ότι είσαστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/τη συγγενή σας;	1.90	1.28

17.Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας;	2.10	1.32
18.Θα ευχόσαστε έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;	1.21	1.26
19.Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάμετε για το/τη συγγενή σας;	1.85	1.02
20.Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/τη συγγενή σας;	1.94	1.03
21.Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;	1.96	1.52
22.Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος /η με τη φροντίδα του συγγενή σας;	3.03	1.05

Όσον αφορά στην ερώτηση 2, η οποία αφορά στην άποψη των φροντιστών για την ύπαρξη προσωπικού χρόνου σε σχέση με τη φροντίδα των συγγενών τους και την ερώτηση 3 η οποία εξετάζει αν οι φροντιστές νιώθουν πιεσμένοι ανάμεσα στην φροντίδα που δίνουν στο συγγενή τους και στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν με άλλες ευθύνες, παρουσιάζεται υψηλός μέσος όρος επιβάρυνσης (3,6 για την ερ. 2 και 2,94 για την ερ. 3).

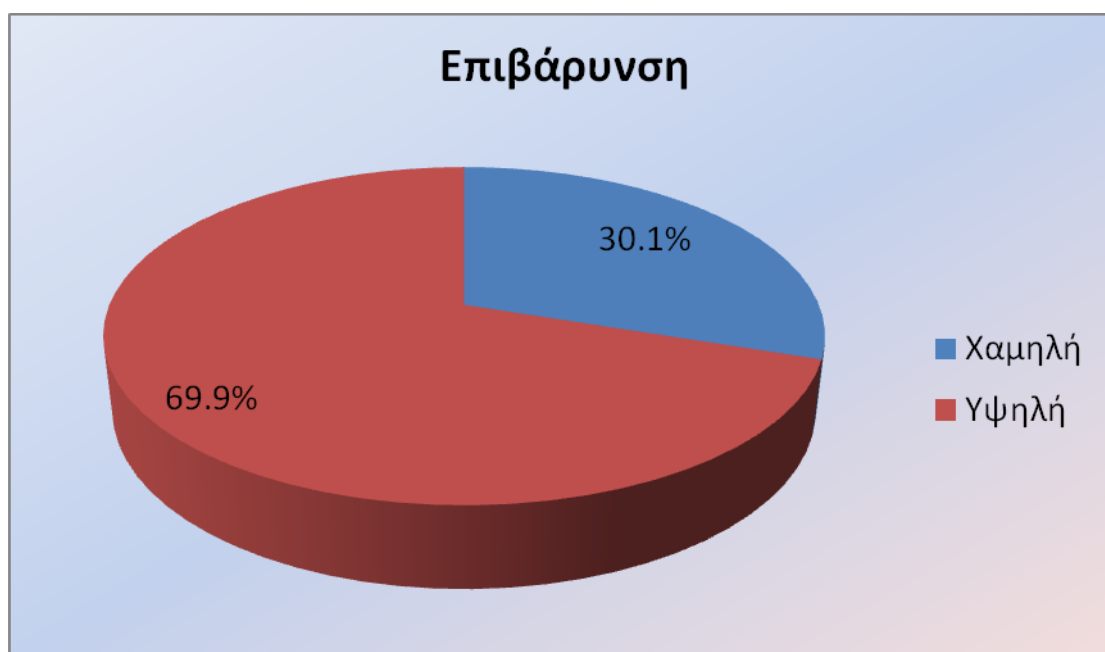
Ανάλογες ήταν και οι απαντήσεις από την ερώτηση 7 η οποία αναφέρει «Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το συγγενή σας;». Από την ανάλυση των δεδομένων προκύπτει υψηλός μέσος όρος επιβάρυνσης και εκτιμάται στο 3,09. Επιπρόσθετα η ερώτηση 14 η οποία αναφέρει «Νιώθετε ότι ο συγγενής φαίνεται να προσδοκεί από εσάς να τον φροντίζετε σαν να είστε ο μοναδικός στον οποίο θα

μπορούσε να βασιστεί;», η ανάλυση δεδομένων κατέδειξε ψηλό μέσο όρο επιβάρυνσης ο οποίος έφθασε το 3,23.

Η ερώτηση 22 η οποία αναφέρει «Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;», τα αποτελέσματα ήταν παρόμοια με τα προηγούμενα, δηλαδή οι φροντιστές βιώνουν ψηλό μέσο όρο επιπέδων επιβάρυνσης ο οποίος έφθασε το 3,03. Τέλος όσον αφορά την ερώτηση 8 η οποία εστιάζεται στο κατά πόσο ο φροντιστής νιώθει ότι ο/η συγγενής του είναι εξαρτώμενος από αυτόν, η ανάλυση δεδομένων κατέδειξε το ψηλότερο μέσο όρο επιβάρυνσης με 3,61.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι 71 φροντιστές από τους 103, δηλαδή ποσοστό 69,9%, παρουσίασαν υψηλή επιβάρυνση πάνω από 44, ενώ 32 φροντιστές σε ποσοστό 30,1% παρουσίασαν χαμηλή επιβάρυνση, όπως φαίνεται και στο πιο κάτω διάγραμμα.

Διάγραμμα 8.1 . Ποσοστό επιβάρυνσης στους φροντιστές



9. ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.

Το επιδημιολογικό πρότυπο που έχει λάβει χώρα, ο σύγχρονος τρόπος ζωής, η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης με συνέπεια την πληθυσμιακή γήρανση, παρατηρείται στις πλείστες ευρωπαϊκές χώρες κυριαρχία των εκφυλιστικών και χρόνιων παθήσεων. Ταυτόχρονα λόγω των οικονομικών αδιεξόδων που βρίσκεται ο πληθυσμός, τα κοινωνικοοικονομικά προβλήματα που έχει προξενήσει η οικονομική κρίση που μαστιάζει τις περισσότερες χώρες, διπλασιάζουν τον κίνδυνο ανάπτυξης εγκεφαλικών επεισοδίων σε μεγαλύτερης ηλικίας ανέργων λόγω της παρατεταμένης ανασφάλειας αλλά κυρίως την ανάπτυξη παθογόνων καταστάσεων.

Στην Κύπρο ειδικότερα, παρατηρείται αύξηση των εκφυλιστικών νόσων με συνεπακόλουθη αύξηση των εγκεφαλικών αγγειακών επεισοδίων. Η αύξηση του μεγέθους του πληθυσμού με Α.Ε.Ε. και με υπαρκτό αυξημένο κόστος που επιφέρει η ιδρυματική φροντίδα αναμένεται ότι θα αυξήσει και τον αριθμό των οικογενειών οι οποίες αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών κατ' οίκον. Εξάλλου και τα πιο προηγμένα συστήματα υγείας όσον αφορά τη φροντίδα ασθενών με χρόνια νοσήματα να επιστρέφουν στο σπίτι επικεντρώνονται στην ενίσχυση της κατ' οίκον φροντίδας και την παραμονή τους στην κοινότητα.

Η παροχή κατ' οίκον φροντίδας από τους οικογενειακούς φροντιστές μπορεί να είναι το επιθυμητό και το βέλτιστο όμως πιθανόν να προκαλέσει αρνητικές συνέπειες στην ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών και την οικογένεια γενικότερα από την παρατεταμένη φροντίδα αν δεν υπάρξει η κατάλληλη προετοιμασία και στήριξη των φροντιστών για τα αυξημένα καθήκοντα και τις υποχρεώσεις τους.

Η επιβάρυνση αναγνωρίζεται πλέον ως σημαντικό φαινόμενο στη βιβλιογραφία των κοινωνικών επιστημών και της υγείας το οποίο φαίνεται να εμφανίζεται από την αδυναμία του χρόνιου ασθενή να αυτοεξυπηρετηθεί και ως εκ τούτου δημιουργούνται διάφορες εντάσεις και προβλήματα όσον αφορά τη φροντίδα του.

Η ανάλυση της επιβάρυνσης δηλώνει τις δραστηριότητες που σχετίζονται με την αρνητική εμπειρία της φροντίδας και τα συναισθήματα τα οποία προκαλούνται στους φροντιστές στην προσπάθεια εκπλήρωσης του ρόλου τους.

Η συγκεκριμένη μελέτη αποτυπώνει την επιβάρυνση ως αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας και εστιάζεται στα σωματικά, ψυχολογικά, συναισθηματικά και κοινωνικοοικονομικά προβλήματα που βιώνουν οι φροντιστές ατόμων με Α.Ε.Ε. ως απόρροια της φροντίδας.

Στην Κύπρο πρώτη φορά γίνεται απόπειρα διερεύνησης της επιβάρυνσης οικογενειακών φροντιστών ατόμων με Α.Ε.Ε. Σκοπός της ερευνητικής αυτής μελέτης ήταν η διερεύνηση της επιβάρυνσης, των διαστάσεων της, των παραγόντων που την προκαλούν όπως επίσης και τις επιπτώσεις στη ζωή των φροντιστών.

Αναλυτικά μελετήθηκαν α) το μέγεθος και οι διαστάσεις της επιβάρυνσης, β) οι παράγοντες οι οποίοι εμφανίζονται από τη συνεχή κατ' οίκον φροντίδα και την επιβάρυνση που προκύπτει, τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών και τη σχέση με τον ασθενή και τέλος οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης τόσο στη σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών.

Από την επεξεργασία των δημογραφικών στοιχείων διαπιστώνεται ότι η συντριπτική πλειοψηφία των ατόμων που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με Α.Ε.Ε. είναι γυναίκες (78 από τους 103 συμμετέχοντες, δηλαδή 75,7%) και επιβεβαιώνεται από τις ανασκοπήσεις των ερευνών της διεθνούς βιβλιογραφίας.^{10,15,33,48,49}

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία το ρόλο του οικογενειακού φροντιστή φαίνεται να αναλαμβάνουν περισσότερο οι γυναίκες παρά οι άντρες και η αναλογία γυναικών προς άντρες φροντιστές στην Κύπρο ανέρχεται περίπου 3 προς 1 (75% - 25%).

Ένα σημαντικό εύρημα το οποίο επιβεβαιώνεται και από τις μελέτες των Nir και συν, Marimoto και συν.^{10,49} είναι ότι οι ανάγκες των ασθενών με Α.Ε.Ε. ικανοποιούνται πρωταρχικά από την σύζυγο (52,4%) ενώ οι ίδιες οι μελέτες των Nir και συν Marimoto αναφέρουν ότι 72% ήταν γυναίκες φροντιστές, με το 50% να είναι ταυτόχρονα και σύζυγοι. Χρήζει αναφοράς ότι ένα ψηλό ποσοστό φροντιστών στη μελέτη είχε με τον ασθενή θυγατρική σχέση (22,3%) και μόνο 4,9% του δείγματος είχαν σχέση γονέα- γιού. Αυτό το γεγονός διαπιστώνεται από τις πλείστες μελέτες,

δηλαδή οι θυγατέρες βιώνουν ψηλότερη επιβάρυνση λόγω πολλαπλών ρόλων που έχουν να επιτελέσουν και συνάμα την ηθική υποχρέωση της φροντίδας.^{47,49}

Μέσα από τη μελέτη βρέθηκε ότι η επιβάρυνση βιώνεται διαφορετικά στα δύο φύλα, με τις γυναίκες να παρουσιάζουν υψηλότερο ποσοστό επιβάρυνσης από ότι οι άντρες που είναι πιο συναισθηματικοί και αποστασιοποιημένοι εύρημα που βρίσκει σύμφωνα τους Nir και συν., Van den Heuvel και συν., Kaye και συν..^{10,50,52} Οι γυναίκες φροντιστές είτε σύζυγοι, είτε θυγατέρες καλούνται να επιτελέσουν ταυτόχρονα πολλαπλούς ρόλους όπως αυτού της συζύγου, της μητέρας, της εργαζόμενης και ως εκ τούτου διαπιστώνεται ότι παρουσιάζουν αυξημένες πιθανότητες συμπτωμάτων κατάθλιψης και άγχους λόγω των ξαφνικών αλλαγών που συμβαίνουν στη ζωή τους και των δυσκολιών που προκύπτουν από το νέο τους ρόλο.

Όσον αφορά στην ηλικία των φροντιστών δεν υπάρχει κάποιος περιορισμός αφού ένας φροντιστής μπορεί να έχει ηλικία από 30 έτη μέχρι 91 έτη και μέση ηλικία να είναι 62,5 χρόνια, εύρημα που αναφέρεται και στη διεθνή βιβλιογραφία όπως σε προηγούμενες μελέτες των Cameron και συν., Young RF και συν.^{60,61}

Η ηλικία του φροντιστή δεν έχει καμία απολύτως σχέση με το μέγεθος της επιβάρυνσης σε αυτή τη μελέτη και διαπιστώνεται ότι κάθε ηλικία βιώνει την επιβάρυνση ως απόρροια της φροντίδας με το δικό της τρόπο και για τους δικούς της λόγους. Αντίθετα ήταν τα αποτελέσματα πρόσφατων ερευνών της διεθνούς βιβλιογραφίας όσον αφορά τη σχέση ηλικία φροντιστή και μέγεθος επιβάρυνσης όπου φαίνεται η μεγάλη ηλικία του φροντιστή επιδρά επιβαρυντικά στον ίδιο το φροντιστή.^{30,38}

Όσον αφορά στο μέγεθος της οικογένειας του φροντιστή που αναλαμβάνει τη φροντίδα δεν έχει καμία απολύτως σχέση με το μέγεθος της επιβάρυνσης και ούτε έχει φανεί σε πολυμελείς οικογένειες με αυξημένα καθήκοντα και υποχρεώσεις τα οποία να μην τους επιτρέπουν να αναλάβουν επιπρόσθετα και τη φροντίδα κάποιου συγγενικού τους προσώπου. Το μορφωτικό επίπεδο των ατόμων που αναλαμβάνουν το ρόλο των οικογενειακών φροντιστών ποικίλει. Η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων (77,7%) δηλαδή 80 φροντιστές ήταν απόφοιτοι δημοτικού, γυμνασίου

ή δεν είχαν καμιά μόρφωση. Παρόλα αυτά τη φροντίδα αναλάμβαναν επίσης φροντιστές που ήταν απόφοιτοι λυκείου ή ανώτερης και ανώτατης σχολής.

Η επιβάρυνση σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο δεν μπορεί να εξηγηθεί. Δεν επιβεβαιώνεται ότι οι περισσότεροι μορφωμένοι παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Το μορφωτικό επίπεδο δεν αποτελεί καταλυτικό παράγοντα εμφάνισης επιβάρυνσης. Ενώ σε αντίθεση η Παπασταύρου επιβεβαιώνει ότι οι περισσότεροι μορφωμένοι παρουσίαζαν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σχέση με τους λιγότερο μορφωμένους.³³

Όσον αφορά στην οικονομική κατάσταση των φροντιστών ένα ποσοστό 89% δεν ξεπερνά τις 20. 000 ευρώ. Το χαμηλό εισόδημα δεν έχει σχέση με το μέγεθος της επιβάρυνσης. Αντίθετα αποτελέσματα εμφανίζονται στις μελέτες των Vitaliano και συν., και Παπασταύρου., οι οποίοι βρήκαν ότι το εισόδημα των φροντιστών αποτελεί το σημαντικότερο παράγοντα πρόβλεψης της επιβάρυνσης της φροντίδας.^{33,85}

Όσον αφορά στην απασχόληση των οικογενειακών φροντιστών μόνο 26 φροντιστές εργάζονται ενώ οι υπόλοιποι δεν εργάζονται ή αφυπηρέτησαν ή σταμάτησαν να εργάζονται εξαιτίας της ανάληψης της φροντίδας κάποιου συγγενικού τους προσώπου. Διαπιστώνεται ότι η απασχόληση δε συνδέεται με αυξημένα επίπεδα επιβάρυνσης ενώ σε άλλες μελέτες η εργασιακή απασχόληση λειτούργησε ως καταλύτης στην εμφάνιση κατάθλιψης. Αντίθετα σε άλλες μελέτες βρέθηκε ότι η μείωση των ωρών εργασίας ή ακόμη οι φροντιστές αναγκάστηκαν να αφήσουν τη δουλειά τους λόγω ότι οι αποδέκτες της φροντίδας ήταν άτομα με μειωμένη σωματική λειτουργία, άνοια και διαταραχές συμπεριφοράς επιδρούν επιβαρυντικά στους φροντιστές ατόμων μετά από Α.Ε.Ε.^{30,38,63}

Ο χρόνος ανάληψης της φροντίδας από τους οικογενειακούς φροντιστές δεν επηρεάζει τα επίπεδα επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών. Λίγες είναι οι μελέτες που έχουν ασχοληθεί με την επιβάρυνση που βιώνει ο φροντιστής σε σχέση με το χρόνο που αφιερώνει στην καθημερινή του ενασχόληση με τον ασθενή. Συγκεκριμένα έχει βρεθεί ότι ο μεγαλύτερος χρόνος φροντίδας επιβαρύνει κατά πολύ το φροντιστή.^{16,30,64}

Όσον αφορά στη σχέση ασθενή φροντιστή επιβεβαιώνεται ότι οι μη συγγενείς παρουσιάζουν πολύ χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σχέση με τους συγγενείς οι οποίοι εμφανίζουν πολύ ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Αυτό επιβεβαιώνεται από πλείστες μελέτες οι οποίες εμφανίζουν τα ίδια αποτελέσματα.^{10,15,16,33,38,50,60,61,85} Παρομοίως η απόσταση από τον ασθενή και την περίπτωση να μένει στο ίδιο σπίτι εμφανίζεται ψηλό επίπεδο επιβάρυνσης στο φροντιστή από ότι να μη μένει ο ασθενής στο ίδιο σπίτι.

Σε σχέση με τα επίπεδα υγείας των οικογενειακών φροντιστών είναι ανησυχητικό το γεγονός ότι 40 φροντιστές αναφέρουν ότι η υγεία τους όπως οι ίδιοι την αντιλαμβάνονται είναι όχι καλή ή αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα υγείας. Επειδή σε αυτή την ερώτηση δε διευκρινίζεται κατά πόσο αυτή αντίληψη της υγείας τους είναι απόρροια του ρόλου του οικογενειακού φροντιστή δεν είναι ασφαλές να εξαχθεί τέτοιο συμπέρασμα. Το μόνο που μπορεί να ειπωθεί με βεβαιότητα είναι το γεγονός ότι οι φροντιστές που ανέφεραν ότι τα επίπεδα υγείας τους δεν είναι καλά ή ότι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα υγείας βιώνουν πιο ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης από ότι οι φροντιστές με πολύ καλό επίπεδο υγείας.

Σε πρόσφατες έρευνες διαπιστώθηκε ότι η παροχή φροντίδας είναι μια επώδυνη εμπειρία η οποία επηρεάζει αρνητικά τη ψυχική και σωματική υγεία.^{54,85,86} Επιπρόσθετα οι Shaw και συν. επιβεβαίωσαν ότι οι φροντιστές ήταν πιο πιθανόν να εμφανίσουν ένα καινούργιο πρόβλημα υγείας σε σύγκριση με τους μη φροντιστές και ασφαλώς αυξημένα επίπεδα επιβάρυνσης.

Σχετικά με την ερώτηση από ποιους δέχεται ο φροντιστής υποστήριξη βρέθηκε ότι η οικογένεια παραμένει κύρια πηγή υποστήριξης από την οποία οι οικογενειακοί φροντιστές αντλούν δύναμη, γεγονός που χαρακτηρίζει την κυπριακή οικογένεια.

Επιπλέον σημαντικό είναι και ο ρόλος που διαδραματίζουν οι οικιακές βοηθοί ως πηγή υποστήριξης των οικογενειακών φροντιστών και των οικογενειών τους γενικότερα. Σημαντική είναι και η προσφορά των κρατικών υπηρεσιών που τα τελευταία χρόνια με την ανάπτυξη της κοινοτικής νοσηλευτικής παρέχει κάποιες

μορφής εκπαίδευση και υποστήριξης στους οικογενειακούς φροντιστές μετά το εξιτήριο του συγγενή τους από το νοσοκομείο.

Η παραγοντική ανάλυση καθόρισε πέντε παράγοντες (γράφ.4.1.) οι οποίοι περιλαμβάνουν όλες τις ερωτήσεις γεγονός που αποδεικνύει ότι η επιβάρυνση στο συγκεκριμένο πληθυσμό αποτελεί ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που αντανακλά διαφορετικές πτυχές της φροντίδας. Αντίθετα οι δημιουργοί της KE Zarit και συν. έχουν διαμορφώσει δύο παράγοντες, ενώ η Παπασταύρου αναφέρει τέσσερις παράγοντες οι οποίοι αποτελούν τις διαστάσεις της επιβάρυνσης.

Μέσα από τη μελέτη βρέθηκε ότι οι οικογενειακοί φροντιστές αναφέρουν ψηλά επίπεδα προσωπικής κοινωνικής, φυσικής και διαχειριστικής επιβάρυνσης. Διαπιστώνεται ότι η φροντίδα ενός ασθενή με Α.Ε.Ε. επηρεάζει διαφορετικές πτυχές στη ζωή και τη λειτουργικότητα της κάθε οικογένειας γι' αυτό καθίσταται επιτακτική η ανάγκη στήριξης με παρεμβάσεις που θα είναι στοχευμένες και συγκεκριμένες και να ικανοποιούν στο μέγιστο τις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών.

Η προσωπική ένταση περιλαμβάνει τις ερωτήσεις οι οποίες προκαλούν αρνητικά συναισθήματα που είναι συναισθήματα χρόνιας κόπωσης και συνεχής πίεσης από την καθημερινή φροντίδα γεγονός που έχει επιβεβαιωθεί και σε άλλες μελέτες (Zarit και συν., Vitaliario και συν.).^{22,85}

Οι πλείστες ερωτήσεις που περιλαμβάνουν την προσωπική ένταση και η υψηλή βαθμολογία που δόθηκε σε αυτή τη διάσταση, εκφράζει κάποιο βαθμό απελπισίας και αβεβαιότητας. Η ένταση ρόλου περιλαμβάνει ερωτήσεις οι οποίες προκαλούν το βάρος που αισθάνεται ο φροντιστής εξαιτίας της φροντίδας, την πλήρη εξάρτηση του ασθενούς και τα συναισθήματα της υπερέντασης που προκαλεί η φροντίδα.

Η αποστέρηση σχέσεων περιλαμβάνει ερωτήσεις οι οποίες προκαλούν αναστάτωση στην προσωπική και κοινωνική ζωή του φροντιστή λόγω της εμπλοκής του στη φροντίδα του συγγενή του. Εδώ φαίνεται η ανάπτυξη της κοινωνικής επιβάρυνσης, η οποία περιορίζει την προσωπική συμπεριφορά και ανάπτυξη του φροντιστή. Με αυτή τη διαπίστωση συμφωνούν και άλλοι ερευνητές όπως οι Zarit και συν., Bakas και συν., Van Exel και συν. οι οποίοι εστιάζονται στην περιορισμένη

προσωπική ανάπτυξη του φροντιστή λόγω του μειωμένων κοινωνικών επαφών και τις ελάχιστες δυνατότητες ανάπτυξης διαπροσωπικών σχέσεων.^{15,22,32}

Η διαχείριση της φροντίδας αναφέρεται σε ερωτήσεις οι οποίες προκαλούν προβληματισμό για τη φροντίδα που δίνεται, προκαλούν το αίσθημα του φόβου για το μέλλον του ασθενή τους όπως επίσης και το αίσθημα της μοναδικότητας της φροντίδας ότι κανείς άλλος δεν είναι σε θέση να αναλάβει τη φροντίδα. Όσον αφορά στη στάση των συγγενών περιλαμβάνουν τις ερωτήσεις οι οποίες προκαλούν έντονη αμφισβήτηση για τη φροντίδα που δίνεται και για το πόσο είναι ικανός ο φροντιστής να συνεχίσει τη φροντίδα.

Ψηλή βαθμολογία σε αυτή τη διάσταση επιβάρυνσης ερμηνεύεται ότι η κατάσταση της φροντίδας είναι σε κρίσιμο σημείο και θέτει τον ασθενή σε κίνδυνο να μη λαμβάνει την κατάλληλη και επαρκή φροντίδα έτσι ώστε να ικανοποιεί τις ανάγκες του.

Σχετικά με τις διάφορες ερωτήσεις που απαρτίζουν την κλίμακα της επιβάρυνσης του Zarit και τις διάφορες απαντήσεις που εδόθησαν από τους φροντιστές κάποια αποτελέσματα χρήζουν σχολιασμού. Συγκεκριμένα στην ερώτηση 2 και 3 η συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών απάντησαν «αρκετά συχνά» και «σχεδόν πάντα». Αυτό υποδηλώνει ότι οι φροντιστές αυτοί ξοδεύουν το χρόνο και την ενέργειά τους για τη φροντίδα του συγγενή τους εις βάρος τις περισσότερες φορές του εαυτού τους, της οικογένειά τους ή ακόμα και της εργασίας τους, γεγονός που με την πάροδο του χρόνου αυξάνει τα επίπεδα επιβάρυνσης. Ανάλογα ήταν και τα αποτελέσματα από τις απαντήσεις της ερώτησης 7 με την πλειοψηφία των φροντιστών να παρουσιάζουν ψηλά ποσοστά επιβάρυνσης, λόγω του συναισθήματος φόβου για το μέλλον του συγγενή τους.

Στην ερώτηση 14 οι συμμετέχοντες στην πλειονότητά τους απάντησαν «αρκετά συχνά», «σχεδόν πάντα» γεγονός το οποίο παρουσιάζεται η μοναδικότητα να εξασκεί περισσότερη πίεση και άγχος πάνω στο άτομο που αναλαμβάνει το ρόλο του φροντιστή και κατά συνέπεια βιώνουν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Παρόμοια ήταν και τα αποτελέσματα και στην ερώτηση 22 όπου οι οικογενειακοί φροντιστές στην πλειοψηφία τους υποστήριζαν ότι σχεδόν πάντα αισθάνονται επιβαρυνμένοι με

τη φροντίδα των συγγενών τους. Όσον αφορά στην ερώτηση 8 οι περισσότεροι φροντιστές δήλωσαν σχεδόν πάντα γεγονός που ερμηνεύεται ως πλήρη εξάρτηση φροντιστή και δέκτη φροντίδας και ως εκ τούτου ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης. Επιπρόσθετα, στην παρούσα μελέτη τα αυξημένα προβλήματα υγείας των φροντιστών, η εξ αίματος συγγένεια φροντιστή και ασθενή και η συγκατοίκηση, βρέθηκαν να συμβάλλουν στην εμφάνιση αυξημένων επιπέδων επιβάρυνσης.

Συνολικά τα αποτελέσματα επιβεβαίωσαν ότι ένα ποσοστό 69,9% ελληνοκύπριων φροντιστών ατόμων με Α.Ε.Ε. παρουσίασαν ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης όπου επιβεβαιώνεται από τις πλείστες της διεθνής βιβλιογραφίας ότι τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με Α.Ε.Ε. παρουσιάζουν υψηλή επιβάρυνση.

10. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ

Μέσα από αυτή την ερευνητική προσπάθεια αλλά και από την ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας πάνω στο θέμα που έχει διερευνηθεί προκύπτει ότι οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με Α.Ε.Ε. αποτελούν μια ευάλωτη ομάδα η οποία βιώνει διάφορες μορφές επιβάρυνσης με αρνητικές επιπτώσεις τόσο στη σωματική, ψυχική τους υγεία όσο και ευρύτερα στην ποιότητα ζωής τους. Τα προβλήματα που προκύπτουν είναι πολυσύνθετα και μπορεί να είναι οργανικά, ψυχολογικά, συναισθηματικά, οικονομικά, κοινωνικά και συνοδεύονται από αυξημένα επίπεδα στρες και αύξηση της νοσηρότητας των φροντιστών

Η παρούσα ερευνητική εργασία επιβεβαιώνει την αρχική διερευνητική υπόθεση και τα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα. Τρεις από τους τέσσερις φροντιστές βιώνουν ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης η οποία προκαλείται από την προσωπική ένταση, την έντονη σωματική και συναισθηματική φόρτιση, την απουσία υποστηρίξης κοινωνικών δικτύων, την ανεπάρκεια διαχείρισης της φροντίδας, την απουσία γνώσεων γύρω από τη φροντίδα, από την ξαφνική αλλαγή ρόλων που επιφέρει η ανάληψη της φροντίδας των οικείων τους ατόμων, από την αποστέρηση σχέσεων η οποία προφανώς να οφείλεται στην απουσία της ατομικής ζωής και την πλήρη εξάρτηση του ασθενή από το φροντιστή και τέλος από τη σοβαρότητα της κατάστασης του ασθενή.

Από την ερευνητική αυτή εργασία δίνεται μια σαφή εικόνα της παρούσας κατάστασης αναφορικά με την οικογενειακή φροντίδα ατόμων που έχουν επιζήσει μετά που υπέστησαν Α.Ε.Ε. και πήραν εξιτήριο από το νοσοκομείο και είναι λήπτες κατ' οίκον φροντίδας όσο και την επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ως απόρροια της φροντίδας.

Στο εξωτερικό οι οικογενειακοί φροντιστές τυγχάνουν της ανάλογης προσοχής, πληροφόρησης και εκπαίδευσης από τους επαγγελματίες υγείας αναγνωρίζοντας τη σοβαρότητα των προβλημάτων που μπορεί να επιφέρει η ανάληψη της φροντίδας των οικείων τους ατόμων. Στην Κύπρο παρά τα σημαντικά βήματα που έχουν γίνει με την ανάπτυξη του θεσμού της κοινοτικής νοσηλευτικής και τη μείωση του χρόνου παραμονής των ατόμων με Α.Ε.Ε. στο νοσοκομείο, η ομάδα των οικογενειακών φροντιστών δεν έχει τύχει της πρέουσας προσοχής και ενδιαφέροντος.

Οι συνεχιζόμενες προσπάθειες για τη μείωση του χρόνου νοσηλείας, οι κοινωνικοδημογραφικές αλλαγές με την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης, τη γήρανση του πληθυσμού, την αύξηση των εκφυλιστικών νοσημάτων έχουν αυξήσει τις ανάγκες του υπάρχοντος συστήματος από οικογενειακούς φροντιστές. Αυτές οι αλλαγές δημιουργούν αυξανόμενη πίεση στους οικογενειακούς φροντιστές και δημιουργείται η ανάγκη βελτίωσης και αναδιάρθρωσης των υφιστάμενων δομών.

Μέσα από τη μελέτη τίθεται έντονα ο προβληματισμός για την εμπλοκή της οικογένειας και το ρόλο της στη φροντίδα χρόνια ασθενούντων μελών καθώς και στο πρόβλημα της επιβάρυνσης και της νοσηρότητας των φροντιστών.

Η μελέτη αποτελεί πρόκληση για την αξιοποίηση της υπάρχουσας κατάστασης στην οικογενειακή φροντίδα και ενίσχυση των διάφορων υπηρεσιών και υποστηρίζει ότι τα αποτελέσματά της μπορούν να αξιοποιηθούν ώστε να ενισχυθεί η στήριξη της οικογένειας και των φροντιστών.

Οι κυριότερες ανάγκες που έχουν προκύψει από τους φροντιστές αφορούσαν την ελλιπή υποστήριξη, εκπαίδευση, πληροφόρηση από τους επαγγελματίες υγείας σχετικά με τις δυσκολίες της φροντίδας που προκύπτουν, όπως επίσης και στις

απαιτήσεις της φροντίδας σε σχέση με τους διαθέσιμους πόρους, δεδομένων των πολλαπλών ρόλων με τους οποίους είναι επιφορτισμένοι οι οικογενειακοί φροντιστές.

Οι μηχανισμοί που χρησιμοποιούν οι φροντιστές για να περιορίσουν τις εντάσεις από το νέο τους ρόλο δε φαίνεται να είναι ικανοποιητικές για να τους ανακουφίσουν με αποτέλεσμα να εμφανίζουν αυξημένα επίπεδα επιβάρυνσης η οποία τους κάνει δυστυχισμένους και επιπρόσθετα τους περιορίζει τη δυνατότητα να παρέχουν την πρέπουσα φροντίδα που αρμόζει στο άτομο που υποφέρει. Αυτό θα επιτευχθεί με τη στήριξη των φροντιστών από διεπιστημονική ομάδα ώστε να ανταποκριθούν στο νέο τους ρόλο.

Η παροχή των υπηρεσιών να απευθύνεται και να καλύπτει τόσο τις υπάρχουσες ανάγκες των ασθενών όσο και των φροντιστών. Πρέπει απαραίτητως να υπάρχει συντονισμός υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας σε τοπικό επίπεδο.

Προκύπτει η ανάγκη για σχεδιασμό μακρόχρονης πολιτικής φροντίδας μέσα από προγράμματα όπου η αποτελεσματικότητα τους θα βασίζεται στην κατανόηση όλων των διαστάσεων της επιβάρυνσης και των συνεπειών που προκύπτουν. Αυτά τα προγράμματα χρειάζεται να δίνουν συνεχή και επαρκή υποστήριξη όσον αφορά τη διαχείριση των προβλημάτων αξιοποιώντας τόσο τους προσωπικούς πόρους του φροντιστή όσο και τους εξωτερικούς με απώτερο σκοπό τη μείωση των επιπτώσεων από την επιβάρυνση.

Η στήριξη της οικογένειας μέσω ειδικών προγραμμάτων κοινοτικής νοσηλευτικής έχει επιβεβαιωθεί από μελέτες όπου τα προγράμματα αυτά συσχετίστηκαν με δραματική μείωση στην επιβάρυνση της φροντίδας. Καθίσταται επιτακτική δημιουργία πολυδύναμης Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, με ενδυνάμωση των υφισταμένων αλλά και η προσφορά νέων δομών, όπως η ενίσχυση της κατ' οίκον νοσηλείας σε πιο εκτεταμένη βάση η ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης και ψυχο-εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, η ενδυνάμωση του ρόλου του οικογενειακού ιατρού, όπου η χρήση των υπηρεσιών αυτών από τους οικογενειακούς φροντιστές θα συμβάλει στο περιορισμό της επιβάρυνσης και στη μείωση της σωματικής και ψυχικής νοσηρότητας τους.

Η συνεχής ανεπίσημη φροντίδα ημερησίως πρέπει να αναγνωριστεί ως μια μορφή απασχόλησης και να αμειφθεί δεόντως μέσα στα πλαίσια των συνταξιοδοτικών δικαιωμάτων και της κοινωνικής προστασίας για το άτομο που περιθάλπεται. Με την παρούσα ερευνητική εργασία εκτιμήθηκε η επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με Α.Ε.Ε. στην Κύπρο. Η κατανόηση της ευρύτερης έννοιας της επιβάρυνσης των παραγόντων που την αυξάνουν, αλλά και ταυτόχρονα των επιπτώσεων στη φροντίδα των ασθενών αλλά και των συνεπειών στην υγεία των φροντιστών προέκυψε η δημιουργία ενός θεωρητικού πλαισίου έτσι ώστε να γίνουν πιο κατανοητά τα προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια στη φροντίδα χρόνια ασθενών. Η αξιοποίηση του θεωρητικού πλαισίου από τη θεωρία στην πράξη αναμένεται την ανάπτυξη ευέλικτων προγραμμάτων στήριξης που συμπεριλαμβάνονται τόσο οι υπηρεσίες υγείας όσο και οι τοπικές αρχές. Αυτά τα προγράμματα στοχεύουν στην ενδυνάμωση του οικογενειακού θεσμού, θα βοηθήσουν τα άτομα με Α.Ε.Ε. ώστε να παραμείνουν για φροντίδα στο οικείο τους περιβάλλον και θα προαχθεί η ευημερία και η ποιότητα ζωής της διάδας δέκτη – φροντιστή.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Chumbler, N., Rittman, M, Puymbroeck, M. The sense of coherence, burden and depressive symptoms in informal caregivers during the first month after stroke, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2004; 19: 944-953.
2. Han, B. , Haley, W. Family Caregiving for Patients With Stroke. *Stroke*, 1999; 30:1478 -1485.
3. Ozge, A., Ince,B., Goksel, S. The Caregiver Burden and Stroke Prognosis. *Journal of Neurological Sciences (Turkish)*, 2009, Vol.26, N.2 139 -152.
4. King, RB., Shade-Zeldow, Y., Carlson, CE., Feldman, JL., Phillip, M. (2002). Adaptation to stroke: a longitudinal study of depressive symptoms, physical health, and coping process. *Topics in Stroke Rehabilitation* 2002; 9:46-66.
5. Anderson, C.S., Rubenach, S., Mhurchu, D.N., Clark,M., Spencer, C., & Windsor,A. Home or hospital for stroke rehabilitation. Results of a randomized controlled trial. Health outcomes at 6 months. *Stroke*, 2000. 31,1024-1031.
6. Παπασταύρου, Ε., Αναγνωστοπούλου-Καλοκαιρινού, Α., Αλεβιζόπουλος, Γ., Παπακώστας, Σ., Τσαγκάρη, Χ., Σουρτζή, Π. . Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης Zarit burden interview σε Ελληνοκύπριους φροντιστές ασθενών με άνοια. *Νοσηλευτική* 2006, 45(4):439-449.
7. Pohjasvaara T, Erkinjuntti T, Ylikoski R, Hietanen M, Vataja R, Kaste M (1998). Clinical determinants of post stroke dementia. *Stroke*, 29:75-81.
8. Robinson RG . Post-stroke depression: prevalence, diagnosis, treatment and disease progression. *Biol Psychiatry* 2003; 54:376-87.
9. Dewey HM, Thrift AG, Mihalopoulos C, Carter R, Macdonell RA, McNeil JJ, Donnan GA. Informal care for stroke survivors: results from the North East Melbourne. *Stroke Incidence Study (NEMESIS)*. *Stroke* , 2002;33:1028-33.
10. Nir, Zohar, Greenberger, Chaya;Bachner, Yaacov G . Profile, Burden, and Quality of Life of Israeli Stroke Survivor Caregivers: A Longitudinal Study *Journal of Neuroscience Nursing*; 2009; 41:92-105

11. Schoenmakers, B. Supporting Family Caregivers of Dementia Patients: From Idea to Evidence. KULeuven, Leuven.; 2009.
12. Ducharme, F., Levesque, L., Caron, C.D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., Nolan, M.. Validation of a tool for family caregivers. *Recherche en Soins Infirmiers* 97 ; 2009 p.63–73.
13. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N Karla L.Determinants of caregivers of stroke patients. *Stroke* 2005; 36:2181-2186
14. White CI, Poissant L, Cote-Leblanc G, Wood-Dauphine S. Long-term care giving after stroke: The impact on caregivers QOL. *Journal of Neuroscience Nursing* 2006; 38:354-360
15. Bakas, T., Austin, J.K., Jessup, S.L., Williams, L.S., Oberst, M.T. Time and difficulty of task provided by family caregivers of stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing* , 2002; 36(2): 95-106.
16. Bugge, C., Alexander, H., & Hagen, S. Stroke patients' informal caregivers. Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, 1999; 30(8), 1517-1523.
17. Parker, B.A.. Living with mental illness: the family as caregiver. *J Psychosoc Nurs* 1993, 31:19-21.
18. Kwon-Choi, S., Mitchell, P., Veith, R., Teri, L., Buzaitis, A., Cain, K., Becker, K., Tirschwell, D., Fruin, M., Choi, J., Kim, J. Comparing Perceived Burden for Korean and American Informal Caregivers of Stroke Survivors. *Rehabil Nurs*. 2009: 34(4):141.
19. Miller, B., McFall, S. The effect of caregiver's burden and change in frail older persons' use of formal helpers. *Health Soc Behav* 1991. 32:165-179.
20. Montgomery, R., Stull, DE., Borgata, EF. Measurement and the analysis of burden. *Res Aging* 1985, 7:137-152.
21. Tooth, L., McKenna, K., Barnett, A., Prescott, C., & Murphy, S. Caregiver burden, time spent caring and health status in the first 12 months following stroke. *Brain Injury*, 2005;19, 936-974.
22. Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J .Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologists* 1980;20: 649-655.
23. Kuei-Ru, C. Caregiver Burden : A Concept Analysis, *International Pediatric Nursing*, Vol 15, No 6.,2000.

24. Given C., Given B., Stommel M., Collins C., King S., Franklin S. The caregiving reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*. 1992;15(4), 271-283.
25. Sorensen S., Pinquart M., Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 2002;42:356-372.
26. Thommessen B, Wyller TB, Bautz-Holter E, Laake K. Acute phase predictors of subsequent psychosocial burden in carers of elderly stroke patients. *Cerebrovasc Dis* 2001; 11:201–6.
27. Thommessen B, Aarsland D, Braekhus A, Oksengaard AR, Engedal K, Laake K. The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 78–84.
28. Visser-Meily A, Post M, Schepers V, Lindeman E. Spouses' quality of life 1 year after stroke: prediction at the start of clinical rehabilitation. *Cerebrovasc Dis* 2005; 20:443–8
29. Isle IB, Feys H, de Wit L, Putman K, de Weerd W. Stroke caregivers' strain: prevalence and determinants in the first six months after stroke. *Disabil Rehabil* 2008; 30:523–30
30. Vincent C, Desrosiers J, Landreville P, Demers L and the BRAD group. Burden of Caregivers of People with Stroke: Evolution and Predictors. *Cerebrovasc Dis* 2009;27:456–464
31. Rigby H, Gubitz G, Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *Int J Stroke*. 2009 Aug;4(4):285-92.
32. Van Exel NJ, Scholte op Reimer WJ, Brouwer WB, van den Berg B, Koopmanschap MA, van den Bos GA. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clin Rehabil*. 2004 Mar;18(2):203-14
33. Papastavrou, E. The Family Burden of Caregiving of Demented Relatives. Phd Thesis, University of Athens, Athens, Greece, 2005.
34. Nelson, M., Smith, M., Marinson, B. Kind, A. & Luepker, R. Declining Patient Functioning and Caregiver Burden/Health: The Minnesota Stroke Survey - Quality of Life After Stroke Study. *The Gerontologist*, 2008; Vol. 48, no.5, 573-583.

35. Van Puymbroeck A.M. Dissertation. Predictors of quality of life in caregivers at one and six months post stroke. 2004,p. 1-149.
36. Jonsson AC, Lindgren I, Hallstrom B, Norrving B, Lindgren A: Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregiver. *Stroke* 2005; 36: 803–808.
37. Chow SK, Wong FK, Poon, CY: Coping and caring: support for family caregivers of stroke survivors. *J Clin Nurs* 2007; 16: 133–143.
38. Choi-Kwon S, Kim HS, Kwon SU, Kim JS: Factors affecting the burden on caregivers of stroke survivors in South Korea. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86: 1043–1048.
39. Scholte op Reimer WJ, de Haan RJ, Rijnders PT, Limburg M, van den Bos GA. The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke* 1998; 29:1605–11.
40. Tang YY, Chen SP Health promotion behaviors in Chinese family caregivers of patients with stroke. *Health Promot Int* 2002; 17:329–39.
41. Jones AL, Charlesworth JF, Hendra TJ. Patient mood and carer strain during stroke rehabilitation in the community following early hospital discharge. *Disabil Rehabil* 2000; 22:490–4.
42. Prencipe M, Ferretti C, Casini AR, Santini M, Giubilei F, Culasso F: Stroke, disability and dementia: results of a population survey. *Stroke* 1997; 28: 531–536.
43. Muraki I, Yamagishi K, Ito Y, Fujieda T, Ishikawa Y, Miyagawa Y, Okada K, Sato S, Kitamura A, Shimamoto T, Tanigawa T, Iso H. Caregiver burden for impaired elderly Japanese with prevalent stroke and dementia under long-term care insurance system. *Cerebrovasc Dis.* 2008;25(3):234-40
44. Miyamoto Y, Ito H, Otsuka T, Kurita H: Caregiver burden in mobile and non-mobile demented patients: a comparative study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 765–773.
45. Rigby H, Gubitz G, Eskes G, Reidy Y, Christian C, Grover V, and Phillips S. Caring for stroke survivors: baseline and 1-year determinants of caregiver burden. *Int. J of Stroke* 2009;4: 152–158
46. McPherson CJ, Wilson KG, Chyurlia L, Leclerc C. The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes.* 2011 May 9;9(1):29

47. Hughes, S. L., Giobbie-Hurder, A., Weaver, F. M., Kubal, J. D., & Henderson, W. Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *Gerontologist*, 1999; 39(5), 534-545.
48. Bakas, T., & Burgener, S. C. Predictors of emotional distress, general health, and caregiving outcomes in family caregivers of stroke survivors. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2002; 9(1), 34-45.
49. Morimoto, T., Schreiner, A. S., & Asano, H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Ageing*, 2003; 32(2), 218-223.
50. Kaye, L., & Applegate, J. S. *Men as caregivers to the elderly: Understanding and aiding unrecognized family support*. Lexington, MA: Lexington Books, 1990.
51. Hartke, R. J., & King, R. B. Telephone group intervention for older stroke caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2003; 9(4), 65-81.
52. Van den Heuvel, E. T., de Witte, L. P., Schure, L. M., Sanderman, R., & Meyboom-de Jong, B. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation*, 2001; 15(6), 669-677.
53. Glazer, N.Y. The home as workshop: Women as amateur nurses and medical care providers. *Gender & Society*, 1990; 4(4), 479-499.
54. King, R. B., Carlson, C. E., Shade-Zeldow, Y., Bares, K. K., Roth, E. J., & Heinemann, A. W. Transition to home care after stroke: depression, physical health, and adaptive processes in support persons. *Research in Nursing and Health*, 2001; 24(4), 307-323.
55. Dennis, M., O'Rourke, S., Lewis, S., Sharpe, M., & Warlow, C. A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke*, 1998; 29(9), 1867-1872.
56. Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2002; 17(2), 184-188.
57. Barber, C. E., & Pasley, B. K. Family care of Alzheimer's patients: The role of gender and generational relationship on caregiver outcomes. *Journal of Applied Gerontology*, 1994; 14, 172-192.

58. Yee, J. L., & Schulz, R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*, 2000;40(2), 147-164.
59. Chumbler, N. R., Grimm, J. W., Cody, M., & Beck, C. Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2003;18(8), 722-732.
60. Cameron JI, Cheung AM, Streiner DL, Coyte PC, Stewart DE. Stroke survivors' behavioral and psychologic symptoms are associated with informal caregivers'experiences of depression. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006 Feb;87(2):177-83.
61. Young RF, Kahana E. Specifying caregiver outcomes: gender and relationship aspects of caregiving strain. *Gerontologist* 1989;29: 660-6.
62. Hooker, K., Monahan, D. J., Bowman, S. R., Frazier, L. D., & Shifren, K. Personality counts a lot: Predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 1998; 53, P73-P85
63. Covinsky, K. E., Eng, C., Lui, L. Y., Sands, L. P., Sehgal, A. R., Walter, L. C., et al. Reduced employment in caregivers of frail elders: impact of ethnicity, patient clinical characteristics, and caregiver characteristics. *Journal of Gerontology Series A Biological Sciences and Medical Sciences*, 2001; 56(11), M707-M713.
64. Bethoux, F., Calmels, P., Gautheron, V., & Minaire, P. Quality of life of the spouses of stroke patients: a preliminary study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1996; 19(4), 291-299.
65. Grabowska-Fudala B, Jaracz K. The burden of caregivers of patients after stroke – preliminary results. *UdarMozgu – Probl Interdyscypl* 2007; 9:24–31.
66. Καράλης Ι., Langius Α., Τσιρογιάννη Μ., Faresjö Τ., Nettelbladt Ρ., Λιονής Χ . Η μετάφραση-στάθμιση της κλίμακας «αίσθηση συνεκτικότητας» (sense of coherence) στην Ελλάδα και η χρήση της στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. *Αρχ Ελλ Ιατρ*, 2004;195-203.
67. Chumbler NR, Rittman MR, Wu SS. Associations in sense of coherence and depression in caregivers of stroke survivors across 2 years. *J Behav Health Serv Res*. 2008;35:226-34.

68. Gallagher, T. J., Wagenfeld, M. O., Baro, F., & Haepers, K. Sense of coherence, coping and caregiver role overload. *Social Science in Medicine*, 1994; 39(12), 1615-1622.
69. Farran, C. J., Loukissa, D., Perraud, S., & Paun, O. Alzheimer's disease caregiving information and skills. Part II: Family caregiver issues and concerns. *Research in Nursing and Health*, 2004; 27, 40-51.
70. Miller B., Townsend A., Carpenter E., Montgomery V.J. Social support and care givers distress: a replication analysis. *Journals of Gerontology: Social Sciences* ,2001;56B,no 4 S249-S259.
71. Krause, N.,& Markides, K. Measuring social support among older adults. *International Journal of Ageing and Human Development.*, 1990;30, 37-53.
72. Ski C. & O'Connell B. The increasing complexity of carer needs. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 2007; 39, 172-179.
73. Grant J, Elliot, T, Weaver M. et al. Social support, social problem solving abilities and adjustment of family caregivers of stroke survivors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2006; 87, 343-350.
74. Steiner V, Pierce L, Drahuschak S et al. Emotional support, physical help and health of caregiver of stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*, 2008; 40,48-54.
75. Oyeboode J. Assessment of care's psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment* , 2003; vol. 9, p.45-53.
76. Pruchno R.A., Kleban M.H., Michaels J.E., Dempsey N.P. Mental and Physical Health of care giving spouses. *Journal of Gerontology*.1990; 45(5)192-199.
77. Pallet P.J. A conceptual framework for studying family caregiver burden in Alzheimer's type Dementia. *Image: Journal of Nursing Scholarship*.1990; 22,52-58.
78. Lu L., Argyle M: Receiving and giving support: Effects on relationships and well-being. *Counselling Psychology Quarterly* 1992, 5(2):123-133.
79. Evans, R. L., Bishop, D. S., & Haselkorn, J. K. Factors predicting satisfactory home care after stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1991; 72(2), 144-147.

80. Grant, J. S., Elliott, T. R., Weaver, M., Bartolucci, A. A., & Giger, J. N. Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke*, 2002; 33(8), 2060-2065.
81. Caruth, A. K., Tate, U. S., Moffett, B. S., & Hill, K. Reciprocity, emotional well-being, and family functioning as determinants of family satisfaction in caregivers of elderly parents. *Nursing Research*, 1997; 46(2), 93-100.
82. Snyder, J. R. Impact of caregiver-receiver relationship quality on burden and satisfaction. *Journal of Women and Aging*, 2000; 12(1-2), 147-167.
83. Rittman M, Hinojosa MS, Findley K. Subjective sleep, burden, depression, and general health among caregivers of veterans poststroke. *J Neurosci Nurs*. 2009 Feb;41(1):39-52.
84. Das S., Hazra A., Ray B.K., Ghosal M., Banerjee T.K., Roy T., Chaudhuri A, Raut D.K., Das S.K. Burden among stroke caregivers: results of a community-based study from Kolkata, India. *Stroke*. 2010 Dec;41(12):2965-8. Epub 2010 Oct 14.
85. Vitaliano, Peter P.;Zhang, Jianping;Scanlan, James M. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, Vol 129(6), Nov 2003, 946-972.
86. Pinquart, Martin;Sörensen, Silvia Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis *Psychology and Aging*, Vol 18(2), Jun 2003, 250-267.
87. Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Ho, S., Orwin, M. R., Hauger, R. L. & Grant, I. Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 1997; 19, 101 – 109
88. Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, et al. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosocial Med*. 1991; 53(4):345–362
89. Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *Am J Prev Med*. 2003 Feb;24(2):113-9.
90. Yalcinkaya EY, Ones K, Ayna AB, Turkyilmaz AK, Erden N. Low back pain prevalence and characteristics in caregivers of stroke patients: a pilot study. *Top Stroke Rehabil*. 2010 Sep-Oct;17(5):389-93.

91. Hayes J, Chapman P, Young LJ, Rittman M. The prevalence of injury for stroke caregivers and associated risk factors. *Top Stroke Rehabil.* 2009
92. Cristakis N. A and Allison P.D. Mortality after the hospitalization of a spouse. *New Eng J Med*,2006; 354, p. 719-730.
93. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA.* 1999 Dec 15;282(23):2215-9.
94. Cameron JI, Cheung AM, Streiner DL, Coyte PC, Stewart DE. Stroke survivor depressive symptoms are associated with family caregiver depression during the first 2 years poststroke. *Stroke.* 2011 Feb;42(2):302-6. Epub 2010 Dec 16.
95. Han, B., & Haley, W. E. Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke*, 1999; 30(7), 1478-1485.
96. Anderson, C. S., Linto, J., & Stewart-Wynne, E. G. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*, 1995; 26(5), 843-849.
97. Silliman, R. A., Fletcher, R. H., Earp, J. L., & Wagner, E. H. Families of elderly stroke patients. Effects of home care. *Journal of the American Geriatric Society*, 1986; 34(9), 643-648.
98. Stein, P. N., Gordon, W. A., Hibbard, M. R., & Sliwinski, M. J. An examination of depression in the spouses of stroke patients. *Rehabilitation Psychology*, 1992; 37(2), 121-130.
99. Tompkins, C. A., Schulz, R., & Rau, M. T. Post-stroke depression in primary support persons: predicting those at risk. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1988; 56(4), 502-508.
100. Carnwath, T. C., & Johnson, D. A. Psychiatric morbidity among spouses of patients with stroke. *British Medical Journal (Clinical Research Edition)*, 1987; 294(6569), 409-411.
101. Kotila, M., Numminen, H., Waltimo, O., & Kaste, M. Depression after stroke: results of the FINNSTROKE Study. *Stroke*, 1998; 29(2), 368-372.
102. Greenwood N, Mackenzie A, Cloud GC, Wilson N. Informal carers of stroke survivors--factors influencing carers: a systematic review of quantitative studies. *Disabil Rehabil.* 2008;30(18):1329-49.
103. Townsend E., Tinson D., Kwan J, Sharpe M. Fear of recurrence and beliefs about preventing recurrence in persons who have suffered a stroke. *J Psychosom Res.* 2006;61:747-755.

104. Greenwood N., Mackenzie A. An exploratory study of anxiety in carers of stroke survivors. *J Clin Nurs*. 2010 Jul;19(13-14):2032-8
105. Kerr S. M., & Smith, L. N. Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. *Clinical Rehabilitation*, 2001; 15(4), 428-436.
106. Periard, M. E., & Ames, B. D. Lifestyle changes and coping patterns among caregivers of stroke survivors. *Public Health Nursing*, 1993; 10(4), 252-256.
107. Williams, A. What bothers caregivers of stroke victims? *Journal of Neuroscience Nursing*, 1994; 26(3), 155-161.
108. Fraser, C. The experience of transition for a daughter caregiver of a stroke survivor. *Journal of Neuroscience Nursing*, 1999; 31(1), 9-16.
109. Anderson, R. The quality of life of stroke patients and their caregivers. In R. Anderson & M. Bury (Eds.), *Living with chronic illness: The experience of patients and their families* (pp. 14-42). London: Unwin Hyman 1998.
110. Holicky, R. Caring for the caregivers: The hidden victims of illness and disability. *Rehabilitation Nursing*, 1996; 21(5), 247-251.
111. Greenwood N, Mackenzie A. Informal caring for stroke survivors: meta-ethnographic review of qualitative literature. *Maturitas*. 2010 Jul;66(3):268-76.
112. MetLife Mature Market Institute, National Alliance for Caregiving, & The National Center on Women and Aging. (1999, November). *The Metlife juggling act study: Balancing caregiving with work and the costs involved*.
113. Kusano CT, Bouldin ED, Anderson LA, McGuire LC, Salvail FR, Simmons KW, Andresen EM. Adult informal caregivers reporting financial burden in Hawaii, Kansas, and Washington: Results from the 2007 Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Disabil Health J*. 2011 Oct;4(4):229-37
114. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist* 1997; 37:218-232.
115. Brouwer WBF, Van Exel N, van DEN Berg B et al. Process utility from providing informal care: The benefit for caring. *Health Policy* 2005;74:85-99.
116. Clark P.C., Dunbar S.B., Aycock D.M., Courtney E., Wolf SL. Caregiver perspectives of memory and behavior changes in stroke survivors. *Rehabil Nurs*. 2004;31;26 –32.

117. Folkman S, Moskowitz JT. Positive affect and the other side of coping. *Am Psychol.* 2002;55:647– 654.
118. Thompson, S. C., Bundek, N. I., & Sobolew-Shubin, A. The caregivers of stroke patients: An investigation of factors associated with depression. *Journal of Applied Social Psychology*, 1990; 20(2), 115-129.
119. De Haan, R., Aaronson, N., Limburg, M., Hower, R.L., & van Crevel, H. Measuring quality of life in stroke. *Stroke* 1992; 24: 320-327.
120. Murray, J., Young, J., Forster, A., & Ashworth, R. Developing a primary care based stroke model: The prevalence of longer-term problems experienced by patients and carers. *British Journal of General Practice.* 2003;53, 803-807.
121. Forsberg-Warleby, G., Moller, A. & Blomstrand, C. Psychological well-being of spouses of stroke patients during the first year after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 2004; 18, 430-437.
122. Foley, K.L., Tungt,H.J., & Mutran, E.J. Self gain and self-loss among African American caregivers. *Journal of Gerontology Seriew B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 2002; 57, S14-S25.
123. Adams C. Quality of life and stroke caregivers in the immediate discharge period. *Applied Nursing Research*, 2003; 16, 126-130
124. Bluvol A. & Ford-Gilboe M. Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 2004; 48, 322-332.
125. Wyller T.B., Thommessen B., Sodrind K. et al. Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. *Clinical Rehabilitation*, 2003; 17, 410-417.
126. Cramm JM, Strating MM, Nieboer AP. Satisfaction with care as a quality-of-life predictor for stroke patients and their caregivers *Qual Life Res.* 2012 Jan 10. [Epub ahead of print]
127. Brereton L, Nolan M. ‘You do know he’s had a stroke, don’t you?’ Preparation for family care-giving – the neglected dimension. *J Clin Nurs* 2000; 9:498–506
128. Van Exel, N.J.A., Koopmanschap, M.A., Van de Berg, B., Brouwer, W.B.F & Van den Bos, G.A.M . Burden of informal caregiving for stroke patients. *Cerebrovascular Diseases*, 2005; 19(1): 11.

129. Shyu YI, Chen M.C., Chen S.T., Wang H.P., Shao JH. A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers. *J Clin Nurs*. 2008 Sep;17(18):2497-508.
130. Legg LA, Quinn TJ, Mahmood F, Weir CJ, Tierney J, Stott DJ, Smith LN, Langhorne P. Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011 Oct 5;(10):CD008179. Review
131. Forster A, Young J, Nixon J, Kalra L, Smithard D, Patel A, Knapp M, Monaghan J, Breen R, Anwar S, Farrin A. A cluster randomized controlled trial of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS). *Int J Stroke*. 2012 Jan;7(1):94-9.
132. Θωμαή Α. Η επιβάρυνση Γονέων –Φροντιστών παιδιών με σύνδρομο Down, Λευκωσία Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου, 2011.
133. Zarit, S.H., & Edwards A.B. Family caregiving: Research and Clinical Intervention. In: *Handbook of Clinical Psychology of Aging* (ed. Woods, R.T.), pp.333-368. Wiley and Sons, Chichester, 1996.
134. Parks S.M., Novielli K.D.. Alzheimer's disease caregivers: hidden patients. *Clinical Geriatrics* 2003; 11:p.33-48.
135. Ιατράκη Ε. Η φροντίδα των ασθενών με άνοια σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης: αναφορά στην επιβάρυνση των Φροντιστών, Ηράκλειο., 2005.
136. Acton GJ., Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A Meta-Analysis. *Research in Nursing & Health* 2001; 24:349-360.
137. Verooij-Dassen M., Kurz X., Scève-Moreau J., Dresse A. The measurement of sense of competence in caregivers of patients with dementia. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2003;51:227-235.
138. Vitaliano P.P., Young H.M., Russo J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist* 1991;31:67-75.
139. Polit, D & Hungler, B. (1995) *Essentials of nursing research*. Philadelphia: Lippincott, 1995.

140. Σαχίνη-Καρδάση, Α. Μεθοδολογία Έρευνας: εφαρμογές στο χώρο της υγείας. Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα, 2000.

141. Crombie I.K. Research in health care: design, conduct and interpretation of health services research. New York: John Wiley & sons, 1996.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

Παράρτημα Α΄

Αλληλογραφία για εξασφάλιση άδειας χρήσης ερωτηματολογίου επιβάρυνσης.

From: Panicos Yiannakou
Sent: Wednesday, December 21, 2011 3:40 PM
To: Evridiki Papastavrou
Subject: Χρήση ερωτηματολογίου επιβάρυνσης

Πανίκος Γιαννακού

Τενέδου 4,

Κίτι 7550,

Λάρνακα

Τηλ.99956402

20/12/12

Αγαπητή κυρία Παπασταύρου,

Με την επιστολή αυτή θα ήθελα να σας παρακαλέσω όπως μου παραχωρήσετε την άδεια για χρήση του ερωτηματολογίου της επιβάρυνσης, όπως έχει χρησιμοποιηθεί από εσάς στο παρελθόν. Το ερωτηματολόγιο θα χρησιμοποιηθεί για ερευνητικούς σκοπούς (με αναφορά σε σας), στα πλαίσια της διεξαγωγής έρευνας με θέμα «Η επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με Α.Ε.Ε.». Η έρευνα θα διεξαχθεί στα πλαίσια των υποχρεώσεών μου ως μεταπτυχιακός φοιτητής του ΑΠΚΥ.

Με εκτίμηση,

Γιαννακού Πανίκος

Αγαπητέ κύριε Γιαννακού

Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε το ερευνητικό εργαλείο για την επιβάρυνση το οποίο έχω μεταφράσει.

Εύχομαι κάθε επιτυχία

Στέλλω και άρθρα στα οποία το έχω χρησιμοποιήσει

Dr Evridiki Papastavrou

BSc, MSc, PhD

Lecturer, Department of Nursing, Cyprus University of Technology

President of the Cyprus Council of Nursing and Midwifery

tel. 00357 22001605

Άδεια για διεξαγωγή έρευνας



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΚΥΠΡΟΥ

Αρ. Φακ.: ΕΕΒΚ ΕΠ 2012.01.06

Αρ. Τηλ.: 22809038/039

Αρ. Φαξ: 22353878

30 Ιανουαρίου 2012

Κύριο Πανίκο Γιαννακού
Τενέδου 4
7550 Κίτι
Λάρνακα

Αξιότιμε κύριε Γιαννακού,

Θέμα: «Η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές ατόμων με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο»

Σε συνέχεια προηγούμενης αλληλογραφίας μας για το πιο πάνω θέμα και με βάση το περιεχόμενο επιστολής σας ημερομηνίας 28/01/2012 και των συνημμένων σ' αυτήν εγγράφων (δελτίο αξιολόγησης οικογενειακού φροντιστή ατόμου με Α.Ε.Ε, δελτίο αξιολόγησης ασθενούς με Α.Ε.Ε και επιστολή ενημέρωσης ασθενή), έχω την γνώμη ότι η ερευνητική σας πρόταση δεν χρήζει βιοηθικής αξιολόγησης.

2. Σας ευχόμαστε κάθε επιτυχία στη διεξαγωγή της έρευνας σας.

Με εκτίμηση,

Δρ. Μιχάλης Βονιάτης

Πρόεδρος

Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου

Κέντρο Υγείας Έγκωμης, Νίκου Κρανιδιώτη, 2411 Λευκωσία,
Ηλεκτρονικό Ταχυδρομείο: cnbc@bioethics.gov.cy Ιστοσελίδα: www.bioethics.gov.cy

Παράρτημα Β΄

Δημογραφικά στοιχεία ασθενών

ΔΕΛΤΙΟ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕ Α.Ε.Ε.

1.	Φύλο	1. Άνδρας 2. Γυναίκα
2.	Ηλικία	
3.	Οικογενειακή κατάσταση	1. Έγγαμος 2. Άγαμος 3. Χήρος /α 4. Διαζευγμένος 5. Ζει με άλλο άτομο
4.	Πότε έχει υποστεί το άτομο Α.Ε.Ε.	1. 6-12 μήνες 2. 12-24 μήνες 3. 2-4 χρόνια 4. 5-6 χρόνια 5. 7-8 χρόνια 6. 9-10 χρόνια 7. >10 χρόνια

Παρόρτημα Γ΄

ΔΕΛΤΙΟ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ Α.Ε.Ε.

1.	Φύλο	1. Άνδρας 2. Γυναίκα	
2.	Ηλικία		
3.	Οικογενειακή κατάσταση	1. Έγγαμος 2. Άγαμος 3. Χήρος /α	4. Διαζευγμένος 5. Ζει με άλλο άτομο
4.	Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο σπίτι		
5.	Μορφωτικό επίπεδο	1. Δεν πήγε σχολείο 2. Δημοτικό 3. Γυμνάσιο 4. Λύκειο	5. Ανώτερη Σχολή 6. Πανεπιστήμιο
6.	Ετήσιο εισόδημα	1. <10000 2. 10001-20000	3. 20001-30000 4. >300000
7.	Απασχόληση	1. Εργάζεται 2. Δεν εργάζεται 3. Αφυπηρέτησε	4. Σταμάτησε να εργάζεται λόγω φροντίδας 5. Άλλο
8.	Εργασία	1. Ιδιωτικός Υπάλληλος 2. Αυτό-Εργοδοτούμενος	3. Δημόσιος Υπάλληλος 4. Ημικρατικός
9.	Πόσα χρόνια εμπλέκεστε στη φροντίδα		
10.	Σχέση με τον ασθενή	1. Σύζυγος 2. Γιός 3. Κόρη	4. Αδελφός /ή 5. Άλλο
11.	Απόσταση από τον ασθενή	1. Μένει στο ίδιο σπίτι 2. Μένει κοντά(λιγότερο από τριάντα λεπτά με το αυτοκίνητο)	3. Μένει μακριά(περισσότερο από μισή ώρα με το αυτοκίνητο)
12.	Υποστήριξη	1. Γραφείο Ευημερίας 2. Οικιακή βοηθός 3. Οικογένεια 4. Φίλοι 5. Κρατικές υπηρεσίες	
13.	Επίπεδο του φροντιστή(όπως την αισθάνεστε)	1. Πολύ καλή 2. Καλή 3. Όχι καλή 4. Προβλήματα υγείας	

Παράρτημα Δ΄

ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ZARIT

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

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

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

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

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

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

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

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

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

5. Νοιώθετε θυμωμένος/η από τη παρουσία του 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 από εσάς;
Ο. Ποτέ 1 .Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
9. Νοιώθετε υπερένταση από τη παρουσία του 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 σας στη φροντίδα;
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

\