



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Μελέτη της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών
ασθενών με
Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο

Μπούζας Λουκάς

Νοσηλεύτης Τ.Ε.

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Σγάντζος Μάρκος. Επίκουρος καθηγητής ανατομίας Π.Θ.

Ντάιος Γεώργιος. Λέκτορας Παθολογίας Π.Θ.

Μακαρίτσης Κωνσταντίνος. Επίκουρος καθηγητής παθολογίας Π.

Λάρισα, Οκτώβριος 2013



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ**



ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ

**The burden study of informal caregivers
for stroke patients**

ΠΕΡΙΟΧΟΜΕΝΑ

	σελ
Πρόλογος	4
Περίληψη	6
Abstract	7
Εισαγωγή	8
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
Κεφάλαιο 1. Το Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (Α.Ε.Ε.) και οι απαιτήσεις του στη φροντίδα κατά το μετανοσοκομειακό στάδιο	10
1.1 Ορισμός του Α.Ε.Ε.	10
1.2 Επιδημιολογικά και στατιστικά στοιχεία των Α.Ε.Ε.	11
1.3 Τα προβλήματα που προκύπτουν από τα Α.Ε.Ε. και οι παράμετροι της φροντίδας.	12
Κεφάλαιο 2. Η φροντίδα και η επιβάρυνση της φροντίδας	15
2.1 Η έννοια της φροντίδας	15
2.2 Τι καλούμε άτυπο οικογενειακό φροντιστή	15
2.3 Το stress της φροντίδας	16
2.4 Η έννοια και οι διαστάσεις της επιβάρυνσης	17
Κεφάλαιο 3. Η επίδραση και οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης στην υγεία του φροντιστή	19
3.1 Οι επιπτώσεις στην ψυχική υγεία του φροντιστή	19
3.2 Οι επιπτώσεις στη σωματική υγεία του φροντιστή	20
3.3 Τα θετικά στοιχεία της φροντίδας	20
Κεφάλαιο 4. Παράμετροι και προδιαθεσικοί παράγοντες της επιβάρυνσης	22
4.1 Το μειωμένο επίπεδο λειτουργικότητας του ασθενή σε σχέση με την επιβάρυνση του φροντιστή	22
4.2 Η επιβάρυνση σε σχέση με το φύλο	22

4.3	Η συζυγική και η θυγατρική σχέση αναφορικά με την επιβάρυνση	23
4.3.1	Η συζυγική σχέση	23
4.3.2	Η θυγατρική σχέση	24
4.4	Η οικονομική κατάσταση του φροντιστή σε σχέση με την επιβάρυνση	24
4.5	Άλλοι προδιαθεσικοί παράγοντες της επιβάρυνσης	25
Κεφάλαιο 5	Η αντιμετώπιση της επιβάρυνσης	27
5.1	Η παρέμβαση των δομών της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας στη μείωση της επιβάρυνσης	27
5.2	Η κοινωνική υποστήριξη ως παράγοντας μετριασμού της επιβάρυνσης	28
Κεφάλαιο 6.	Προσδιορισμός της επιβάρυνσης	30
6.1	Η μέτρηση της επιβάρυνσης	30
6.2	Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν στη μέτρηση της επιβάρυνσης	30
6.3	Μεθοδολογικά ζητήματα στη μέτρηση της επιβάρυνσης	31
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ		
Κεφάλαιο 7.	Μεθοδολογία	32
7.1	Σκοπός	32
7.2	Πληθυσμός μελέτης και μέθοδος	32
7.3	Διαδικασία έρευνας	33
7.4	Στοιχεία δεοντολογίας	33
7.5	Ερευνητικά εργαλεία	33
7.6	Στατιστική επεξεργασία	35
Κεφάλαιο 8.	Αποτελέσματα	36
	Συζήτηση	50
	Βιβλιογραφία	56
	Παράρτημα	60

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Τα Αγγειακά Εγκεφαλικά Επεισόδια (Α.Ε.Ε.) αποτελούν την πρώτη αιτία αναπηρίας ενηλίκων σε όλο τον αναπτυγμένο κόσμο συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας, καθώς το 30% αυτών που θα ασθενήσουν θα αποκτήσουν μόνιμη αναπηρία για το υπόλοιπο της ζωής τους.

Το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας αυτών των ανθρώπων με αναπηρίες και νευρολογικά ελλείμματα στην Ελλάδα το αναλαμβάνει η οικογένεια, και κυρίως οι σύζυγοι και τα παιδιά, εξασφαλίζοντας καλύτερες συνθήκες φροντίδας αλλά και συμβάλλοντας αποφασιστικά στη μικρότερη οικονομική επιβάρυνση της φροντίδας, που διαφορετικά θα ήταν δυσβάσταχτη και για τα ταμεία ασφάλισης αλλά και για το σύστημα υγείας της χώρας μας δεδομένης μάλιστα της παρούσης οικονομικής συγκυρίας.

Επιπλέον καθώς τα Α.Ε.Ε. εμφανίζουν ένα μεγάλο εύρος νευρολογικών ελλειμμάτων, επιπλοκών αλλά και ψυχικής επιβάρυνσης, ο άτυπος- οικογενειακός φροντιστής καλείται να ανταπεξέλθει σε ένα τεράστιο όγκο φροντίδας και απαιτήσεων χωρίς τις περισσότερες φορές να έχει καμία εμπειρία, γνώση και εκπαίδευση για την αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων.

Η πολιτεία επομένως οφείλει να σταθεί δίπλα σε αυτούς, τους λεγόμενους άτυπους ή οικογενειακούς φροντιστές και σε πρακτικό αλλά και σε συμβουλευτικό και υποστηρικτικό επίπεδο, καταγράφοντας αυτούς και τις ανάγκες τους και στηρίζοντάς τους με την ανάπτυξη και τη διάθεση των υφιστάμενων δομών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας.

Η επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια και κυρίως αυτός που έχει αναλάβει την κύρια ευθύνη για την φροντίδα του ασθενή με Α.Ε.Ε. είναι ένας τομέας που οι δομές της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας στην Ελλάδα δεν έχουν δείξει το ανάλογο ενδιαφέρον, αγνοώντας τις διαστάσεις της φροντίδας αλλά και της επιβάρυνσης αυτών των ανθρώπων.

Σαν εργαζόμενος νοσηλευτής με πολυετή υπηρεσία στο κέντρο υγείας Σαλαμίνας, μία ημιαστική περιοχή με αρκετά κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα, αλλά και η παλαιότερη μου ενασχόληση ως άτυπος φροντιστής, αποτέλεσαν για εμένα ισχυρά κίνητρα για να εκπονήσω τη συγκεκριμένη μεταπτυχιακή εργασία, μελετώντας την επιβάρυνση και τις παραμέτρους της επιβάρυνσης της φροντίδας των άτυπων φροντιστών, ένας τομέας που οι δομές της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας μπορούν να προσφέρουν πολλά.

Σε αυτή την προσπάθεια θα ήθελα να ευχαριστήσω τους κ.κ. καθηγητές της ιατρικής σχολής του πανεπιστημίου Θεσσαλίας, μέλη της τριμελούς συμβουλευτικής επιτροπής, κυρίους Ντάιο Γεώργιο και Μακαρίτση Κωνσταντίνο και ιδιαίτερα τον επιβλέποντα καθηγητή μου κύριο Σγάντζο Μάρκο για τις εύστοχες παρατηρήσεις του, καθώς και την οικογένειά μου που στάθηκε πολύτιμος αρωγός σε όλη τη διάρκεια των σπουδών μου με την έμπρακτη υλική και συναισθηματική βοήθεια που μου παρείχε.

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω τους ανθρώπους που με δέχτηκαν στο σπίτι τους συμμετέχοντας στην έρευνά μου.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η φροντίδα επιζώντα από ΑΕΕ συνοδεύεται από σημαντική σωματική και ψυχική επιβάρυνση του φροντιστή του.

Σκοπός : Ήταν να μελετηθεί η επιβάρυνση της φροντίδας σε άτυπους φροντιστές ασθενών με Αγγειακά Εγκεφαλικά Επεισόδια (Α.Ε.Ε.) και να συσχετιστεί με τα κοινωνικά και δημογραφικά τους χαρακτηριστικά

Υλικό και μέθοδος: Το υλικό ανάλυσης που χρησιμοποιήθηκε στη μελέτη το αποτελούσαν 45 ζεύγη ασθενών- άτυπων φροντιστών που ζουν στο νησί της Σαλαμίνας (δείγμα ευκολίας). Για τη μελέτη της επιβάρυνσης χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα “The Burden interview” των Zarit&Zarit του 1990 (Zarit Burden Index-ZBI), ενώ για τον προσδιορισμό του βαθμού ανεξαρτησίας των ασθενών η κλίμακα Barthel index. Χρησιμοποιήθηκε επίσης ερωτηματολόγιο κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων.

Αποτελέσματα: Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν $78,31 \pm 8,35$ έτη και η μέση βαθμολογία στην κλίμακα Barthel ήταν $49,88 \pm 28,35$ έτη. Η μέση τιμή της συνολικής βαθμολογίας στην κλίμακα ZBI ήταν $56,08 \pm 14,01$. Η υψηλότερη επιβάρυνση καταγράφηκε στην υποκλίμακα της προσωπικής έντασης. Ο παράγοντας «προσωπική ένταση» συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά θετικά με την ένταση ρόλου και την αποστέρηση σχέσεων και αρνητικά με τη βαθμολογία Barthel ($p < 0,001$). Όταν υπήρχαν >4 άτομα στην οικογένεια, η συνολική επιβάρυνση του φροντιστή ήταν με στατιστικά σημαντική διαφορά μικρότερη σε σχέση με το όταν υπήρχαν 3-4 άτομα: $47,36 \pm 14,81$ έναντι $60,88 \pm 10,69$, $p = 0,017$. Οριακά στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε επίσης στον παράγοντα προσωπική ένταση με εκείνους που είχαν βοήθεια από άλλους φροντιστές να εμφανίζουν μικρότερη επιβάρυνση [$t(43) = -1,894$, $p = 0,065$, $27,04 \pm 6,80$ έναντι $23,25 \pm 6,48$ αντίστοιχα].).

Συμπεράσματα: Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης τονίζουν τη σχέση κινητικής αναπηρίας ασθενών με ΑΕΕ και επιβάρυνσης των φροντιστών τους, καθώς και την ιδιαίτερη προσωπική ένταση που βιώνουν

ABSTRACT

Introduction: Medical care of a survivor from stroke entails a considerable physical and psychological burden on his / her caregiver.

Purpose: The purpose was to study the burden on informal caregivers working with patients suffering from stroke and to correlate it with their social and demographic characteristics.

Material and method: The analysis material used in this study included 45 pairs of patients with their informal caregivers who reside on Salamina island (facilitation sample). The climax “The Burden interview” of Zarit & Zarit from 1990 (Zarit Burden Index - ZBI) was used for the study of the burden, while the climax Burthel index was used for the determination of the level of patient independence. A questionnaire on socio-demographic elements was used as well.

Results: The average age of the patients was $78,31 \pm 8,35$ years old and the average rate on the Barthel climax was $49,88 \pm 28,35$ years. The average of the total rate on the ZBI climax was $56,08 \pm 14,01$. The higher amount of burden was recorded on the sub climax of personal stress. The element of “personal stress” was on a statistical basis correlated positively with the stress and the deprivation of relationship and negatively with the Barthel rate ($p < 0,001$). When the family was composed of >4 people statistically, the total burden on the caregiver was significantly less in comparison to when the family was composed of 3-4 people: $47,36 \pm 14,81$ to $60,88 \pm 10,69$, $p = 0,017$. Statistically a borderline but also significant difference was also observed on the element of personal stress with those who had assistance from other caregivers, showing a smaller burden [$t(43) = -1,894$, $p = 0,065$, $27,04 \pm 6,80$ to $23,25 \pm 6,48$ respectively].

Conclusion: The findings of the present study outline the relation between the physical disability of stroke suffering patients and the burden of their caregivers, as well as the particular personal stress they experience

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής των πληθυσμών στις αναπτυγμένες αλλά και στις αναπτυσσόμενες χώρες αποτελεί ένα παγκόσμιο θρίαμβο της ανθρωπότητας. Πέρα όμως από αυτό η ίδια η γήρανση σηματοδοτεί σημαντικές αλλαγές και προκλήσεις, τόσο στο κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο όσο και στο επίπεδο της ιατρικής επιστήμης. Μέχρι το 2025 ο αριθμός των ατόμων άνω των 60 χρόνων θα αυξηθεί κατά 250% και μέχρι το 2050 ο αριθμός αυτός θα φθάσει τα δύο δισεκατομμύρια, αντικαθιστώντας την τριγωνική πληθυσμιακή πυραμίδα με μια περισσότερο κυλινδρική δομή (WHO 2000). Σε αυτή την χρονολογία, το ένα τρίτο του πληθυσμού θα αποτελείται από άτομα άνω των 60 ετών, κυρίως σε δυτικές χώρες όπως είναι οι περισσότερες ευρωπαϊκές, συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας¹.

Από την άλλη η ίδια η ανάπτυξη της επιστήμης και της ιατρικής τεχνολογίας έχει αυξήσει τον αριθμό των ανθρώπων που φθάνουν σε βαθύ γήρας και παρόλο που το γήρας καθαυτό δεν προκαλεί ασθένειες, σχετίζεται με διάφορα προβλήματα υγείας, και αναπηρίες όπως αυτές που προέρχονται από τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (ΑΕΕ) ορίζεται κάθε οξείας έναρξης εστιακή ή γενικευμένη διαταραχή της εγκεφαλικής λειτουργίας που διαρκεί περισσότερο από 24 ώρες και οφείλεται αποκλειστικά σε αγγειακά αίτια, ενώ η διάγνωση επιβεβαιώνεται απεικονιστικά

Τα Α.Ε.Ε. αποτελούν ένα από τους σημαντικότερους παράγοντες νοσηρότητας και θνησιμότητας, ενώ σε παγκόσμια κλίμακα αποτελούν την τρίτη κατά σειρά αιτία θανάτου και μακράν τη συνηθέστερη αιτία μόνιμης αναπηρίας. Στη χώρα μας πιστεύεται ότι σχεδόν 25.000 Έλληνες κάθε χρόνο εκδηλώνουν ΑΕΕ, οι 6.500 για τουλάχιστον δεύτερη φορά ενώ τα παροδικά ισχαιμικά ΑΕΕ στη ίσως να ξεπερνάν τα 8.000 ετησίως. Είναι προφανές λοιπόν το μέγεθος του προβλήματος των ΑΕΕ, ένα πρόβλημα το οποίο όμως μέχρι στιγμής έχει μάλλον υποβαθμιστεί τόσο από την πολιτεία, τον γενικό πληθυσμό, αλλά και από τον ίδιο τον ιατρικό κόσμο. Το οικονομικό κόστος που επιφέρει ένα ΑΕΕ στις Η.Π.Α. εκτιμάται πως κυμαίνεται μεταξύ 95.000 και 225.000 δολαρίων. Εάν πέραν των οικονομικών επιπτώσεων αναλογιστεί κανείς και τον αντίκτυπο των ΑΕΕ σε οικογενειακό και ευρύτερο κοινωνικό επίπεδο, είναι εύκολο να αντιληφθεί για το μέγεθος του προβλήματος που επιφέρουν τα αγγειακά νοσήματα του εγκεφάλου στο σύνολο τους

Ο μεγαλύτερος αριθμός των λειτουργικά εξαρτημένων ατόμων με Α.Ε.Ε. παραμένει στο σπίτι του στην κοινότητα, που είναι και ο προτιμώμενος τόπος διαμονής παρά σε ίδρυμα, με την οικογένεια,

από όπου προέρχονται οι άτυποι φροντιστές, να παρέχει το μεγαλύτερο όγκο φροντίδας. Εξάλλου η παραμονή στο σπίτι έχει συνδεθεί με μεγαλύτερη μακροβιότητα, καλύτερη ποιότητα ζωής και στοιχίζει λιγότερο. Στην Ευρώπη η μελέτη EUROFAMCARE² που έχει γίνει σε 23 χώρες, έδειξε ότι στην Ελλάδα οι οικογένειες προσφέρουν περίπου 80% της φροντίδας που χρειάζονται τα εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα².

Το μεγαλύτερο μερίδιο του βάρους της φροντίδας ηλικιωμένων ατόμων αναλαμβάνει η οικογένεια, κυρίως οι ηλικιωμένοι σύζυγοι, και δευτερευόντως τα παιδιά τους, γι' αυτό και τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται μία θεαματική ανάπτυξη της έρευνας και θεωρίας όσον αφορά την φροντίδα από τον άτυπο οικογενειακό φροντιστή. Επομένως η κοινωνία έχει ίδια συμφέροντα να υποστηρίξει τις οικογενειακούς φροντιστές να συνεχίσουν να φροντίζουν τα ηλικιωμένα άτομα στο σπίτι ειδικά την παρούσα περίοδο της οικονομικής κρίσης που βιώνει η χώρα μας.

Πολλές φορές όμως αυτό γίνεται εις βάρος της ευημερίας των οικογενειών και ιδιαίτερα των πρωτοβάθμιων φροντιστών. Στη βιβλιογραφία υπάρχει ισχυρή σύγκλιση απόψεων στο ότι η φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων με αναπηρίες είναι στρεσογόνο και επιβαρυντική για πολλά μέλη της οικογένειας και συμβάλλει στην ψυχιατρική νοσηρότητα με τη μορφή της κατάθλιψης και του άγχους. Οι ερευνητές επίσης υποστηρίζουν ότι ο συνδυασμός της απώλειας, του μακροχρόνιου στρες, ο φυσικές απαιτήσεις της φροντίδας και η βιολογική ευαλωτότητα των ηλικιωμένων φροντιστών, μπορεί να υποβιάσει τη δική τους φυσιολογική λειτουργικότητα, να αυξήσει τον κίνδυνο για σωματικά προβλήματα υγείας και τελικά να δημιουργήσει νέα θύματα της φροντίδας, η τους «δεύτερους ασθενείς». Η συσσώρευση των προβλημάτων τα οποία απορρέουν από τη φροντίδα ενός εξαρτημένου μέλους της οικογένειας, αναφέρεται συνήθως ως «**επιβάρυνση**» (*burden*) (Zarit 1990)³

Σκοπός της παρούσης εργασίας είναι να προσπαθήσει να μετρήσει την επιβάρυνση των άτυπων οικογενειακών φροντιστών που ζουν σε μία ημιαστική περιοχή όπως ο δήμος Σαλαμίνας, τις ανάγκες και την έκταση της φροντίδας, τη δυνητική βοήθεια που θα μπορούσε να προσφέρει ένας πρωτοβάθμιος σχηματισμός, καθώς και τις αδρές κοινωνικοοικονομικές προεκτάσεις του προβλήματος της συνεχούς φροντίδας ατόμων με αναπηρίες από Α.Ε.Ε.

Κεφάλαιο 1

Το αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο και η απαιτήσεις του στη φροντίδα κατά το μετανοσοκομειακό στάδιο

1.1 Ορισμός του Αγγειακού Εγκεφαλικού Επεισοδίου

Το Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (Α.Ε.Ε.) ανήκει στα μείζονα προβλήματα δημόσιας υγείας. Στον ιατρικό κόσμο είναι γνωστό ότι κατατάσσεται στην τρίτη αιτία θανάτου (μετά τα εμφράγματα του μυοκαρδίου και τον καρκίνο) και είναι υπεύθυνο για ένα μεγάλο ποσοστό πρόκλησης αναπηρίας από νόσους του κεντρικού νευρικού συστήματος⁴.

Το ιδιαίτερο όμως χαρακτηριστικό των Α.Ε.Ε. είναι ότι το 25-30% των ασθενών που θα υποστούν ΑΕΕ και θα επιζήσουν, θα αποκτήσουν κάποιο πρόβλημα αναπηρίας από το Κ.Ν.Σ. μικρής ή μεγάλης βαρύτητας, δεν θα μπορέσουν να επιστρέψουν στην προηγούμενη εργασία τους, γεγονός που εκτός από τον ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό αντίκτυπο έχει και σοβαρές οικονομικές επιπτώσεις.

Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας όρισε το ΑΕΕ ως ταχέως εξελισσόμενη εστιακή (ορισμένες φορές γενικευμένη) διαταραχή της εγκεφαλικής λειτουργίας, μόνον αγγειακής αιτιολογίας, που διαρκεί περισσότερο από 24 ώρες ή οδηγεί στο θάνατο.

Αν η διάρκεια του επεισοδίου είναι μικρότερη από 24 ώρες το επεισόδιο ονομάζεται παροδικό ισχαιμικό επεισόδιο (ΠΠΕ), ενώ αν το νευρολογικό έλλειμμα αποκατασταθεί μέσα σε τρεις εβδομάδες ορίζεται ως αναστρέψιμο ισχαιμικό νευρολογικό έλλειμμα. Το 80% των ΠΠΕ έχουν συνήθως διάρκεια 7-10 λεπτά και δεν προκαλούν έμφρακτο ή υπολειμματικό νευρολογικό έλλειμμα αν όμως η διάρκεια τους υπερβεί τα 60 λεπτά μπορεί να προκληθεί έμφρακτο. Η παρουσία ΠΠΕ αυξάνει τον κίνδυνο για ΑΕΕ κατά 30%².

Ανάλογα με τον τύπο τα ΑΕΕ διακρίνονται σε ισχαιμικά (που είναι συχνότερα με ποσοστό εμφάνισης 80%) και αιμορραγικά(ποσοστό εμφάνισης 20%), ενώ τα δεύτερα διακρίνονται σε ενδο-εγκεφαλική και υπαραχνοειδής αιμορραγία.

Το ισχαιμικό ΑΕΕ είναι μια πολυπαραγοντική νόσος με σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους διάφορους υποτύπους⁵. Ο καθένας έχει διαφορετικούς παράγοντες κινδύνου και διαφορετική εξέλιξη.

Ανάλογα με την αιτιολογία τους, μπορούμε να τα διακρίνουμε τα ισχαιμικά Α.Ε.Ε. σε τρεις υποτύπους που συνιστούν το 95% των ΑΕΕ αυτής της αιτιολογίας:

A. Καρδιοεμβολικό: συνήθως παρουσιάζεται σε ηλικιωμένους, και σε άτομα κολπική μαρμαρυγή, συνδυάζεται με κακή πρόγνωση, έχει όμως χαμηλά ποσοστά καινούργιας εμβολής στο άμεσο χρονικό διάστημα μετά το επεισόδιο, περίπου 1-2%.

B. Αθηρωμάτωση μεγάλου αγγείου: είναι η πιο συχνή αιτία ΑΕΕ σε μεσήλικες (ηλικίες 45 έως 70 ετών) με μεγαλύτερη επίπτωση στους άνδρες. Εμφανίζει υψηλά ποσοστά πρώιμης επανεμφάνισης νέου επεισοδίου και υψηλά ποσοστά πρόδρομων ΠΠΕ. Συχνοί προδιαθεσικοί παράγοντες είναι το κάπνισμα και η κατανάλωση αλκοόλ.

Γ. Η νόσος μικρών αγγείων συνδυάζεται με υπέρταση, σακχαρώδη διαβήτη, υπερχολεστερολαιμία και παχυσαρκία. Παρουσιάζει τη μικρότερη πιθανότητα σοβαρού ΑΕΕ και έχει χαμηλή θνητότητα³.

Στο υπόλοιπο 5% κατατάσσονται σπανιότερες αιτίες ΑΕΕ όπως διαταραχές πηκτικού μηχανισμού, ανοσολογικές διαταραχές, αιμοδυναμικά έμφρακτα, τραυματισμοί αγγείων, αγγειίτιδες κλπ

Σύμφωνα με την ταξινόμηση TOAST⁶ τα ισχαιμικά ΑΕΕ διακρίνονται στους παρακάτω υπότυπους:

- 1) Αθηροθρομβωτικό έμφρακτο (Atherothrombotic)
- 2) Κενοτοπιώδες έμφρακτο (Lacunar)
- 3) Εγκεφαλική εμβολή (Cardioembolic)
- 4) Αταξινόμητο ή αγνώστου αιτιολογίας (unclassified/unknown origin)

1.2 Επιδημιολογικά και στατιστικά στοιχεία των Α.Ε.Ε.

Τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια αποτελούν την κύρια αιτία αναπηρίας ενηλίκων σε όλο τον ανεπτυγμένο κόσμο συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας .

Όπως είναι γνωστό ως επίπτωση (Incidence Rate) ορίζεται ο αριθμός των νέων περιστατικών μιας πάθησης π.χ του Α.Ε.Ε που εμφανίζονται κατά την διάρκεια μιας συγκεκριμένης περιόδου, συνήθως ενός έτους, σε ένα καθορισμένο πληθυσμό και εκφράζεται σε αριθμό νέων περιστατικών ανά 100.000 κατοίκους και ανά έτος.

Η επίπτωση του Α.Ε.Ε. μελετάται αναλυτικά στις Η.Π.Α. και σύμφωνα με τα στοιχεία της Α.Η.Α⁴ το 2011 795.000 Αμερικάνοι βίωσαν ένα καινούργιο ή ένα υποτροπιάζων Α.Ε.Ε. Αναλυτικά περίπου 610.000 άτομα παθαίνουν Α.Ε.Ε. για πρώτη φορά ενώ 115.000 θα υποστούν Α.Ε.Ε. για δεύτερη ή πολλοστή φορά.

Στις Η.Π.Α., βασιζόμενοι στα ίδια στοιχεία από το 1997 έως το 2012, το ποσοστό θνησιμότητας από τα Α.Ε.Ε. μειώθηκε κατά 34,3% και ο πραγματικός αριθμός των θανάτων μειώθηκε κατά 10,8% ενώ 1 στους 18 θανάτους οφείλεται σε Α.Ε.Ε.⁴

Υπολογίζεται ότι συνολικά 7.000.000 Αμερικάνοι πάσχουν από Α.Ε.Ε. με επίπτωση περίπου στο 2,75%.

Η θνητότητα του Α.Ε.Ε. στις Η.Π.Α. σε άτομα άνω των 65 ετών είναι 12,6% για όλους τους τύπους Α.Ε.Ε. (8,1% για τα ισχαιμικά και 44,6% για τα αιμορραγικά επεισόδια) ενώ η μέση ηλικία θανάτου από Α.Ε.Ε. είναι τα 79,6 έτη⁴.

Το χρονικό διάστημα για να ανακάμψει κάποιος από το Α.Ε.Ε. εξαρτάται από τη βαρύτητά του. Μεταξύ 50%-70% αυτών που επιβίωσαν από το Α.Ε.Ε. θα ανακτήσουν τη λειτουργική τους ανεξαρτησία αλλά το 15%-30% θα έχει κάποιου βαθμού μόνιμη αναπηρία και θα χρειάζεται φροντίδα ενώ το 20% από αυτούς θα καταφύγει σε ιδρυματική φροντίδα.

Το άμεσο και έμμεσο κόστος του Α.Ε.Ε. για τις Η.Π.Α. για το 2007 υπολογίστηκε στα 41 δις δολάρια⁴.

Στην Ελλάδα οι μόνες μελέτες επιπολασμού έγιναν από την Πανεπιστημιακή Νευρολογική Κλινική των Πατρών και αφορούσαν τον αστικό πληθυσμό της Πάτρας τον αγροτικό πληθυσμό της Αρκαδίας⁷. Οι μελέτες ήταν άμεσες και οι δείκτες επιπολασμού ήταν για τον αστικό πληθυσμό 1417/100.000 κατοίκους ηλικίας άνω των 20 ετών, για τον αγροτικό πληθυσμό 995/100.000 κατοίκους άνω των 20ετών. Ο συνολικός δείκτης επιπολασμού στις αστικές και αγροτικές περιοχές της Β.Δ Πελοποννήσου υπολογίστηκε σε 1186/100.000 κατοίκους άνω των 20ετών ή 794/100.000 γεν. πληθυσμού. Αυτός ο δείκτης επιπολασμού είναι από τους υψηλότερους της παγκόσμιας βιβλιογραφίας.

Σύμφωνα με την Εθνική στατιστική Υπηρεσία το 2003 στην Ελλάδα⁸, περίπου 51600 θάνατοι σε σύνολο 105.529 θανάτων οφείλονταν σε καρδιαγγειακές παθήσεις, και η πρώτη αιτία θανάτου με ποσοστό 17,5% ήταν τα Α.Ε.Ε.

1.3 Τα προβλήματα αναπηρίας που προκύπτουν από τα Α.Ε.Ε. και οι παράμετροι της φροντίδας του.

Όπως προελέχθη τα Α.Ε.Ε. αποτελούν τον σοβαρότερο παράγοντα αναπηρίας στον δυτικό κόσμο καθώς το 30% αυτών που θα ασθενήσουν θα αποκτήσει μόνιμη αναπηρία για το υπόλοιπο της ζωής τους⁴.

Από αυτούς⁴ το 50% έχουν ημιπάρεση, το 30% δεν μπορεί να περπατήσει χωρίς κάποια βοήθεια, το 20% είναι εξαρτημένοι σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, το 19% έχει αφασία, το 35%-41% εμφανίζει καταθλιπτικό συναίσθημα ενώ στις Η.Π.Α. το 26% φροντίζεται σε ίδρυμα ή οίκο ευγηρίας⁹.

Στα Α.Ε.Ε. καθώς συμβαίνουν σε μεγάλες κυρίως ηλικίες που παρουσιάζουν και άλλες παθολογικές καταστάσεις, αλλά και εξαιτίας της ίδιας της φύσης της ασθένειας, εμφανίζονται πολύ συχνά επιπλοκές οι οποίες καθώς αυξάνουν το έργο της φροντίδας και γι' αυτό το λόγο θα αναφερθούν:

Καρδιακές επιπλοκές

Στεφανιαία νόσος και αγγειοκεφαλικές παθήσεις συχνά συνυπάρχουν. Η συνύπαρξη εμφράγματος του μυοκαρδίου και ΑΕΕ συμβαίνουν στο 12,7% των ασθενών που νόσησαν με ΑΕΕ, ενώ η συνύπαρξη των δύο συμβάντων ανεβάζει τη θνησιμότητα του πρώτου έτους σε 64%¹⁰.

Αναπνευστικές επιπλοκές

Η πνευμονία από όλες τις αιτίες συμβαίνει στο 11% των ασθενών. Ευθύνεται για το 29% των θανάτων από ΑΕΕ¹¹. Η δυσφαγία συμβαίνει στο 25% έως 50% των αγγειακών. Η εισρόφηση συμβαίνει στο 22%-38% των ασθενών ή είναι συχνά σιωπηλή. Η πρόληψη της εισρόφησης αποτελεί ένα σημαντικό μέρος της διαχείρισης των ΑΕΕ από τους φροντιστές τους ειδικά στους ασθενείς με δυσφαγία. Άλλες μελέτες ανεβάζουν το ποσοστό της νόσησης από πνευμονία 30 μήνες μετά το Α.Ε.Ε. στο 24%¹².

Ουρολογικές Επιπλοκές

Λοιμώξεις του ουροποιητικού συμβαίνουν στο 24%, 30 μήνες από την εισβολή του Α.Ε.Ε.¹² Η ακράτεια είναι συνήθης σε ασθενείς με μεγάλα έμφρακτα, με γνωστή εξασθένηση, και λειτουργική (κινητική) ανικανότητα και μπορεί να φτάσει έως και στο 29% σε αυτά τα περιστατικά, έτσι ώστε να είναι αναγκαία η μόνιμη χρήση ουροκαθετήρα τον οποίο λίγες φορές μπορεί να χειριστεί από μόνος του ο ασθενής.

Άνοια

Η άνοια είναι μια γνωστή επιπλοκή των αγγειακών εγκεφαλικών επεισοδίων. Η επίπτωση ποικίλλει από 12% έως και 42% μεταξύ των διαφόρων μελετών, ανάλογα με τον πληθυσμό και τη μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για την διάγνωση της άνοιας. Σύμφωνα με τη μελέτη Framingham η επίπτωση της άνοιας έφτασε στο 19,3%¹³ Η ανάπτυξη άνοιας ή νοητικής έκπτωσης έχει αρνητική επίδραση στην έκβαση των ασθενών με ΑΕΕ και αυξάνει σημαντικά το έργο και την επιβάρυνση της φροντίδας. Η άνοια μετά από ΑΕΕ θεωρείται ως η κύρια μορφή άνοιας αγγειακής αιτιολογίας. Η νοητική έκπτωση είναι αρκετά συχνή σε ηλικιωμένους ασθενείς με Α.Ε.Ε.

Κατάθλιψη

Η έκταση της κατάθλιψης μετά από ΑΕΕ εκτιμάται, χρησιμοποιώντας την κλίμακα μέτρησης κατάθλιψης του Hamilton, ή την κλίμακα Beck συμβαίνει από το 34% έως το 52% όλων των ασθενών με ΑΕΕ και στο 33% των ασθενών του πρώτου ΑΕΕ¹⁴. Η τεράστια πλειοψηφία (79-80%)

των καταθλίψεων συμβαίνει τις λίγες πρώτες εβδομάδες – μήνες μετά το ΑΕΕ, δείχνει μείωση στα 1-2 χρόνια και μετά ανεβαίνει πολύ στα 3 χρόνια. Η κατάθλιψη που συμβαίνει νωρίς τείνει να υποχωρεί, ενώ η κατάθλιψη που εμφανίζεται αργότερα τείνει να είναι πιο χρόνια. Σημαντικοί παράγοντες κινδύνου για πρόκληση κατάθλιψης περιλαμβάνουν την δυσκολία των καθημερινών δραστηριοτήτων, την έλλειψη κοινωνικών δραστηριοτήτων, ιστορικό προηγούμενων ΑΕΕ, ιστορικό προηγούμενης κατάθλιψης, το θηλυκό γένος, το να ζει μόνος του ο πάσχων και το κοινωνικό άγχος πριν το ΑΕΕ.

Το Α.Ε.Ε. εμφανίζει ένα μεγάλο εύρος επιπλοκών ειδικά στους ασθενείς που δεν είναι λειτουργικά (κινητικά) αυτόνοχοι, πέρα από αυτές που αναφέρθηκαν, από το απλό εμπύρετο και τις λοιμώξεις από διάφορες αιτιολογίες έως την επιληψία, τις κατακλίσεις, τις πτώσεις, τα θρομβοεμβολικά επεισόδια¹² κτλ, τις οποίες επιπλοκές καλείται καθημερινά να αντιμετωπίσει ο πρωτοβάθμιος οικογενειακός φροντιστής, και να ανταπεξέλθει σε ένα τεράστιο όγκο φροντίδας και ανάληψης ευθύνης χωρίς να έχει την πρότερη γνώση, εμπειρία, και εκπαίδευση για την επίλυση αυτών των επιπλοκών.

Οι ασθενείς με Α.Ε.Ε. που πλέον δεν είναι λειτουργικά αυτοδύναμοι, χρειάζονται πέρα από τις υπηρεσίες υγείας, αποκατάστασης, και αντιμετώπισης των επιπλοκών τους και κάποιον να συνεισφέρει στο έλλειμμα της αυτοφροντίδας τους (από να τους βοηθήσει να τραφούν μέχρι να τακτοποιήσει τις φορολογικές τους υποθέσεις). Στην Ελλάδα αυτό το έλλειμμα καλύπτεται κυρίως από την οικογένεια και τους άτυπους οικογενειακούς φροντιστές και δευτερευόντως από ιδρύματα ή οίκους ευγηρίας.

Ο μεγαλύτερος αριθμός των λειτουργικά εξαρτημένων ατόμων με Α.Ε.Ε. στην Ελλάδα παραμένει στο σπίτι του στην κοινότητα, που είναι και ο προτιμώμενος τόπος διαμονής παρά σε ίδρυμα, με την οικογένεια να παρέχει το μεγαλύτερο όγκο φροντίδας. Εξάλλου η παραμονή στο σπίτι έχει συνδεθεί με μεγαλύτερη μακροβιότητα, καλύτερη ποιότητα ζωής και στοιχίζει λιγότερο.

Σύμφωνα με πρόσφατες αναφορές που έχουν γίνει στο Κογκρέσο (ΗΠΑ) 6 εκατομμύρια άτομα φροντίζουν ηλικιωμένους Αμερικανούς και ο αριθμός αυτός αναμένεται να αυξηθεί μέχρι το έτος 2025¹⁵. Στην Ευρώπη η μελέτη EUROFAMCARE² που έχει γίνει σε 23 χώρες, έδειξε ότι στην Ελλάδα οι οικογένειες προσφέρουν περίπου 80% της φροντίδας που χρειάζονται τα εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα.

Το μεγαλύτερο μερίδιο του βάρους της φροντίδας ηλικιωμένων ατόμων, στην Ελλάδα το αναλαμβάνει η οικογένεια, και κυρίως οι σύζυγοι και τα παιδιά, εξασφαλίζοντας καλύτερες συνθήκες φροντίδας αλλά και συμβάλλοντας αποφασιστικά στη μικρότερη οικονομική επιβάρυνση της μακροχρόνιας φροντίδας του Α.Ε.Ε., που διαφορετικά θα ήταν δυσβάσταχτη και για τα ταμεία ασφάλισης αλλά και για το σύστημα υγείας. Επομένως η πολιτεία έχει συμφέροντα να υποστηρίξει

τις οικογένειες να συνεχίσουν να φροντίζουν ασθενείς με αναπηρίες στο σπίτι, καταγράφοντας τα περιστατικά και τις ανάγκες οικογενειακής φροντίδας από τη μία και διαθέτοντας και αξιοποιώντας τις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και τις κοινωνικές υπηρεσίες από την άλλη για την στήριξη των ανθρώπων με αναπηρίες, των άτυπων φροντιστών τους και των οικογενειών τους.

Κεφάλαιο 2

Η φροντίδα και η επιβάρυνση της φροντίδας. Εννοιολογική προσέγγιση

2.1 Η έννοια της φροντίδας

Στη μελέτη αυτή οι όροι «φροντιστής», «πρωτοβάθμιος φροντιστής» και «οικογενειακός φροντιστής» χρησιμοποιούνται εναλλακτικά και αναφέρονται στο άτομο το οποίο παρέχει φροντίδα σε κάποιο άλλο συνήθως μέλος της οικογένειας, το οποίο είναι εξαρτώμενο από αυτό (παρακάτω επιχειρείται η οριοθέτηση του όρου). Παρόλο που δεν υπάρχει ένας ακριβής ορισμός της έννοιας οικογενειακή ή άτυπη φροντίδα κατά γενική αποδοχή ο όρος αυτός περιλαμβάνει την παροχή ασυνήθιστης φροντίδας η οποία ξεπερνά τα όρια του φυσιολογικού ή του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις.

Τυπικά η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει την επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για μακρές χρονικές περιόδους. Περιλαμβάνει εργασίες οι οποίες μπορεί να είναι δυσάρεστες, δύσκολες, κουραστικές και ψυχολογικά στρεσογόνες ή σωματικά εξαντλητικές¹⁶. Οι Zarit et Zarit¹⁷ ορίζουν την παροχή φροντίδας ως «αλληλεπίδραση στην οποία ένα μέλος της οικογένειας βοηθά κάποιο άλλο σε μόνιμη βάση στις δραστηριότητες που είναι απαραίτητες για να μπορεί κανείς να ζήσει ανεξάρτητα». Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η φροντίδα βιώνεται ως μια περίπλοκη συναισθηματική σχέση ανάμεσα σε δύο ανθρώπους. Στη σχέση φροντίδας αναπτύσσεται μία δυσδιάστατη μορφή παροχής υποστήριξης, η οποία περιλαμβάνει το πρακτικό στοιχείο, καθώς και το συναισθηματικό, ανάγοντας με αυτό τον τρόπο τη φροντίδα σε ένα επίπεδο πρόκλησης.

Η φιλοσοφική έννοια της φροντίδας προσφέρει αξιοσημείωτη επίγνωση στο νόημα και την εμπειρία της φροντίδας και στους λόγους για τους οποίους οι άνθρωποι εμπλέκονται στη φροντίδα άλλων ανθρώπων. Η έννοια της φροντίδας έχει μελετηθεί ευρύτατα και έχει ερευνηθεί από επιστήμονες νοσηλευτές όπως η Watson (1985), Roach (1987), Leininger (1988) και άλλους. Οι συγγραφείς αυτοί εξηγούν γιατί οι άνθρωποι φροντίζουν και τι σημαίνει για κάποιο άτομο να φροντίζεται. Η φροντίδα μπορεί να γίνει κατανοητή στο πλαίσιο ενός ξεχωριστού τρόπου ύπαρξης, σκέψης, πεποιθήσεων και δράσης που απαιτεί δεσμεύσεις, γνώση και δεξιότητες. Είναι η ανθρώπινη έκφραση του σεβασμού και της ανταπόκρισης στις ανθρώπινες αξίες, υποκινεί τα άτομα και δίνει ουσία και νόημα στη ζωή τους.

2.2 Τι καλούμε άτυπο, ή οικογενειακό φροντιστή (informal caregiver)

Τι καλούμε όμως οικογενειακούς ή άτυπους φροντιστές, η επιβάρυνση των οποίων αποτελεί το στόχο μελέτης της συγκεκριμένης εργασίας. Είναι αυτός που παρέχει άμεση και άμισθη φροντίδα, στα πλαίσια της σχέσης του με το μέλος της οικογένειας, το οποίο νοσεί και το χαρακτηριστικό του

είναι ότι έχει μικρό ή μεγάλο έλλειμμα λειτουργικής αυτοδυναμίας. Τα καθήκοντά του είναι η ολοκληρωμένη παροχή φροντίδας:

- η βοήθεια στη προσωπική φροντίδα (σίτιση, ντύσιμο υγιεινή κ.ά)
- βοήθεια στη μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού
- απλή νοσηλευτική φροντίδα (διαχείριση φαρμάκων, αλλαγές επιθεμάτων κ.ά)
- βοήθεια στη κένωση του εντέρου και της κύστης
- παρακολούθηση της γενικής κατάστασης και εποπτεία της ασφάλειας
- συναισθηματική υποστήριξη, συντροφιά
- δουλειές του σπιτιού, οικονομική διαχείριση
- Διασύνδεση με τους επίσημους, τους τυπικούς φροντιστές, δηλαδή τους επαγγελματίες υγείας.

Η συγκεκριμένη φροντίδα παρέχεται στον ασθενή αδιαλείπτως, χωρίς συγκεκριμένο ωράριο όλες τις μέρες του χρόνου χωρίς ουσιαστικά καμία υλική απαίτηση από την πλευρά του φροντιστή. Επιπλέον αυτό που κύρια συνδέει τον άτυπο φροντιστή με τον πάσχοντα είναι συνήθως η συγγενική σχέση ή η βαθιά σχέση φιλίας και αγάπης ή το αίσθημα της υποχρέωσης (σύζυγος, σύντροφος, κόρη-υιός, μητέρα-πατέρας) πράγμα που ενισχύει την επιβάρυνση του άτυπου φροντιστή καθώς υπάρχει ισχυρός συναισθηματικός δεσμός. Ανάλογα όμως με το φύλλο ή τη σχέση του φροντιστή παρατηρούνται διαφορές στην επιβάρυνση.

2.3 Το stress της Φροντίδας.

Οι Pearlin και συν.¹⁹ διακρίνουν τη φροντίδα σε δύο στοιχεία: το συναισθηματικό το οποίο αναφέρεται στην αίσθηση της υποχρέωσης ενός ατόμου για την ευημερία κάποιου άλλου και την καθατή παροχή της φροντίδας, η οποία αποτελεί τη συμπεριφορική, πρακτική έκφραση αυτής της υποχρέωσης. Και τα δύο μπορούν να αποτελέσουν παράγοντες άγχους ή συχνού stress.

Για τον φροντιστή στο πρακτικό επίπεδο της φροντίδας, οι απαιτήσεις της μόνιμης, αδιάκοπης, χωρίς ωράριο φροντίδας, χωρίς να γνωρίζει το τέλος της «καριέρας του ως φροντιστής» είναι αυτού καθεαυτού στρεσογόνες.

Ο μειωμένος χρόνος για τον εαυτό του, η αποστέρηση των κοινωνικών σχέσεων, η πίεση ανάμεσα στη φροντίδα και στις υπόλοιπες ανάγκες της οικογένειας, η ένταση του ρόλου του, δημιουργούν εντάσεις ανάμεσα στο φροντιστή και τον φροντιζόμενο, ενώ ο άτυπος φροντιστής γνωρίζει την ευαλωτότητα του ασθενή του καθώς νοιώθει ότι αυτός είναι ο μόνος μπορεί να στηρίξει τον ασθενή του.

Επιπλέον η πολυπλοκότητα και ο όγκος της φροντίδας ενός ασθενή με Α.Ε.Ε. ενισχύει την αβεβαιότητα για την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας.

Επιβαρυντικοί παράγοντες του stress είναι η κακή οικονομική κατάσταση του φροντιστή, η κατάθλιψη που μελέτες την οριοθετούν από το 33% έως το 42%^{20,26} ο απομονωτισμός που συχνά υπάρχει, η οικογενειακή και κοινωνική καταπίεση που βιώνει καθώς του έχει ανατεθεί το έργο της φροντίδας χωρίς πάντα να έχει αποδεχθεί το ρόλο του φροντιστή.

2.4 Η έννοια και οι διαστάσεις της επιβάρυνσης.

Η φύση της ασθένειας του Α.Ε.Ε. που προκαλεί αναπηρίες και ελλείμματα της λειτουργικής αυτοδυναμίας ενός ατόμου, αναπόφευκτα δημιουργεί κενά και ανάγκες φροντίδας τις οποίες καλούνται να καλύψουν τα μέλη της οικογένειας του πάσχοντα. Κατά συνέπεια οι οικογένειες αντιμετωπίζουν από μία στιγμή στην άλλη δραματικές αλλαγές που σχετίζονται με την προσαρμογή στις σωματικές, συναισθηματικές, ψυχολογικές και κοινωνικοοικονομικές συνέπειες μίας αναπηρίας που προήλθε από εγκεφαλικό επεισόδιο. Απόρροια αυτών των μεταβολών είναι οι οικογένειες και κυρίως οι οικογενειακοί φροντιστές, αυτοί δηλαδή που έχουν αναλάβει τον κύριο όγκο της φροντίδας, να μεταβάλουν προς το δυσμενέστερο τους κοινωνικούς τους ρόλους, να περιορίζουν τις δραστηριότητές τους οδηγώντας τις κυρίως προς μία κατεύθυνση, να μεταβάλουν το συναίσθημά τους, να μειώνουν γενικά το επίπεδο της ζωής τους, να βιώνουν δηλαδή το φαινόμενο της επιβάρυνσης που γεννά η συγκεκριμένη φροντίδα²¹ του ασθενή με έλλειμμα αυτοεξυπηρέτησης εξαιτίας του Α.Ε.Ε.

Ο όρος επιβάρυνση στην Αγγλική γλώσσα αναφέρεται ως “burden” που γενικά σημαίνει το βάρος, το φόρτωμα, το φορτίο (DN Stavropoulos & AS Hornby Oxford Dictionary) ένας όρος που έχει κυρίως αρνητική χροιά, ενώ στην Ελληνική γλώσσα ο όρος επιβάρυνση σύμφωνα με το ετυμολογικό λεξικό του Μπαμπινιώτη (2002) είναι η αύξηση του φορτίου του βάρους ή η επιδείνωση της υγείας κάποιου ή του περιβάλλοντός του, όροι που αποδίδουν εννοιολογικά με αρκετή ακρίβεια το φαινόμενο της επιβάρυνσης του άτυπου φροντιστή.

Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης έχει εισαχθεί πρώτα από τους Grad και Sainsbury (1966)²² κατά την εξέταση της φροντίδας των ψυχικά πασχόντων στην κοινότητα. Οι συγγραφείς όρισαν την επιβάρυνση ως τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας στην οικογένεια και μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η επιβάρυνση μπορεί να θεωρηθεί ως το αποτέλεσμα το οποίο αναδύεται ανάμεσα στην ανικανότητα ενός ασθενούς και την επίδραση που έχει η φροντίδα του στην οικογένεια και ειδικότερα στο άτομο που το φροντίζει.

Την ίδια περίοδο, οι Hoening και Hamilton (1966)²³ διευκρίνισαν την έννοια περισσότερο, με την εισήγηση τους ότι τα γεγονότα, οι δραστηριότητες και συγκεκριμένα περιστατικά χρειάζεται να διαχωριστούν από τα συναισθήματα και τις ιδιότητες της φροντίδας, δίνοντας έτσι την πρώτη διχοτόμηση της έννοιας, σε υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση

Η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει οποιοδήποτε παράγοντα διαταράσσει την οικογενειακή ζωή και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς. Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να επιδρούν στην οικογένεια, στους ρόλους, τα οικονομικά, τις σχέσεις, την υγεία των μελών, τις δραστηριότητες και την καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας.

Η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία, τα συναισθήματα του φροντιστή όσον αφορά την κατάσταση και τις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις που προκαλούνται στο άτομο.

Έτσι η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της διαδικασίας της φροντίδας, ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση αφορά στα συναισθήματα τα οποία βιώνει ο φροντιστής στην πραγματοποίηση των λειτουργιών της φροντίδας.

Το 1980, οι Zarit, Reeve και Bach-Peterson²⁴ ανέλυσαν ακόμα περισσότερο αυτή τη δυσδιάστατη έννοια της επιβάρυνσης, δηλώνοντας ότι η επιβάρυνση είναι η έκταση στην οποία οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη φυσική τους υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική υπόσταση ως αποτέλεσμα της φροντίδας του συγγενικού τους ατόμου. Ο Zarit και συν.(1980) θεωρούν την επιβάρυνση ως προϊόν μιας ειδικής, υποκειμενικής ερμηνευτικής διαδικασίας, θέση που δηλώνει ότι η επιβάρυνση δεν αποτελεί αναπόφευκτο, αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας, αλλά μια υποκειμενική αντίληψη της φροντίδας και των αντιδράσεων στη συμπεριφορά του λήπτη της φροντίδας.

Νεότεροι ορισμοί καθορίζουν την επιβάρυνση ως την πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές και συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς και σθηρικούς πόρους των φροντιστών, δεδομένων των άλλων πολλαπλών ρόλων που έχουν να εκπληρώσουν²⁵.

Κεφάλαιο 3

Η επίδραση και οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης στην υγεία του φροντιστή.

3.1 Οι επιπτώσεις στην ψυχική υγεία του ασθενή.

Η βιβλιογραφία τεκμηριώνει σταθερά υψηλά ποσοστά κατάθλιψης σε φροντιστές ασθενών με Α.Ε.Ε. Η μέτρηση της κατάθλιψης των φροντιστών σε ανάλυση 20 δημοσιευμένων μελετών από το 1988 έως το 1999 που χρησιμοποίησαν τις κλίμακες Hamilton, Beck και την Wakefield Assessment of Depression Inventory, έδειξε μικρή διασπορά των στατιστικών αποτελεσμάτων καθώς τα ποσοστά της κατάθλιψης των φροντιστών κυμαίνονταν από το 39% έως το 42%, τα οποία είναι σαφώς υψηλότερα από τις ομάδες σύγκρισης των μελετών και σαφώς υψηλότερα από την κατάθλιψη που απαντάται στον γενικό πληθυσμό.²⁶

Ποίοι είναι όμως οι προγνωστικοί παράγοντες οι οποίοι είναι υπεύθυνοι για την εμφάνιση και την ενίσχυση της κατάθλιψης των άτυπων φροντιστών. Σύμφωνα με την ίδια ανάλυση, κάποιες από τις μελέτες που εξετάστηκαν έδειξαν ισχυρή συσχέτιση με παράγοντες όπως η συζυγική σχέση με τον ασθενή, η κοινωνική απομόνωση, ο μεγάλος βαθμός σωματικής αναπηρίας του ασθενή, η συνοσηρότητα του ασθενή με κατάθλιψη και άνοια, οι επιπλοκές του Α.Ε.Ε., προηγούμενο επεισόδιο κατάθλιψης του φροντιστή και η επιθετική συμπεριφορά του ασθενή.

Φροντιστές οι οποίοι υποκειμενικά αξιολογούν τη φροντίδα σαν λιγότερο στρεσογόνα, που αντλούν νόημα και υποκειμενικά οφέλη από τη φροντίδα που παρέχουν, και οι οποίοι έχουν περισσότερα αποθέματα, παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και ψηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή τους²⁷. Ένας άλλος προβλεπτικός παράγοντας της κατάθλιψης του φροντιστή είναι η επάρκεια την οποία αισθάνεται στη διαχείριση των συμπεριφορικών προβλημάτων του ασθενούς, όπου χαμηλά αισθήματα αυτοπεποίθησης πιθανό να οδηγήσουν το φροντιστή σε κατάθλιψη.

Αρκετά μεγάλη συζήτηση αφορά και τη σχέση επιβάρυνσης – κατάθλιψης στο κατά πόσον η μία προηγείται της άλλης. Η βιβλιογραφία εισηγείται ότι η επιβάρυνση και η κατάθλιψη είναι συχνή στα άτομα που φροντίζουν ασθενείς Α.Ε.Ε. και ότι η επιβάρυνση προηγείται των καταθλιπτικών συμπτωμάτων²⁸.

Κοινό χαρακτηριστικό των φροντιστών με κατάθλιψη είναι ότι το βάρος της φροντίδας ενισχύει το καταθλιπτικό συναίσθημα και αυτό έχει σταδιακή επίπτωση στο επίπεδο της παρεχόμενης φροντίδας.

3.2 Οι επιπτώσεις στη σωματική υγεία του φροντιστή

Ένας σημαντικός αριθμός ερευνητικών μελετών έχει επικεντρωθεί στα αποτελέσματα της φροντίδας πάνω στην υγεία και την ποιότητα ζωής, των άτυπων φροντιστών ατόμων με αναπηρίες, διαπιστώνοντας ότι τα άτομα αυτά βιώνουν πέρα από αυξημένη ψυχιατρική και σωματική νοσηρότητα. Συγκεκριμένα ευρήματα αφορούν τη μεγαλύτερη χρήση φαρμάκων τις συχνότερες ιατρικές επισκέψεις, τη μειωμένη ανοσοποιητική προστασία και τις νοσηρές συμπεριφορές

Τα άτομα τα οποία φροντίζουν ασθενείς με Α.Ε.Ε. παρουσιάζουν φτωχή αυτοφροντίδα, επισκέπτονται τους γιατρούς κατά 50% περισσότερο, παίρνουν περισσότερα φάρμακα παρά τα άτομα της ίδιας ηλικίας που δεν φροντίζουν ασθενείς, έχουν αισθήματα αδυναμίας, και ανημποριάς.

Το σύνδρομο της χρόνιας κόπωσης αποτελεί επίσης σημαντικό αποτέλεσμα της φροντίδας και φαίνεται να είναι αυξημένο στα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με αναπηρίες.

Το πιο εντυπωσιακό ίσως εύρημα είναι ότι η ποιότητα ζωής του φροντιστή όταν αυτός είναι σύντροφος, είναι πολύ χειρότερη από αυτή του ασθενούς²⁹. Σύμφωνα με δημοσιευμένη μελέτη που σύγκρινε τη θνησιμότητα από οποιαδήποτε αιτία, η ομάδα των ηλικιωμένων συζύγων που φρόντιζαν ασθενείς συζύγους, είχαν κατά 63% αυξημένο τον κίνδυνο θνησιμότητας σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης των μη άτυπων φροντιστών³⁰.

Έχει τεκμηριωθεί η ανύψωση της αρτηριακής πίεσης κατά τη διάρκεια της φροντίδας, σε γυναίκες στις οποίες είχαν τοποθετήσει holter αρτηριακής πίεσης, και η οποία επιταχύνει την εξέλιξη της αθηροσκλήρυνσης. Βρέθηκε επίσης ότι οι φροντιστές παρουσιάζουν υπερλιπιδαιμία και υπεργλυκαιμία³¹. Ακόμα συχνές είναι οι επιβαρύνσεις και οι κακώσεις του μυοσκελετικού συστήματος του φροντιστή από τη συνεχή φόρτιση, όταν ο ασθενής με Α.Ε.Ε. έχει σοβαρά κινητικά προβλήματα.

Επιπλέον οι περισσότεροι φροντιστές είναι και οι ίδιοι ηλικιωμένοι με έντονες τις φυσιολογικές επιδράσεις και ελλείψεις του γήρατος, έτσι ώστε η επιβάρυνση της φροντίδας να έχει πολλαπλασιαστικές συνέπειες στη φυσική τους υγεία.

3.3 Τα θετικά στοιχεία της φροντίδας

Πέρα όμως από τα αρνητικά συναντούμε και τα θετικά στοιχεία της φροντίδας, καθώς η καθεαυτού έννοια της φροντίδας, είναι συνδεδεμένη με τα ευγενή χαρακτηριστικά της ανθρώπινης φύσης όπως η ανάγκη για προσφορά, η αγάπη, η συντροφικότητα και η εκπλήρωση του συναισθήματος του χρέους ειδικά όταν πρόκειται για ζευγάρια που υπήρξαν σύντροφοι και συνοδοιπόροι στη ζωή τους.

Πιο πρόσφατα άρχισαν να πληθαίνουν οι έρευνες οι οποίες μελετούν τη φροντίδα με ένα περισσότερο ολιστικό τρόπο έτσι που να περιλαμβάνει και τη θετική της όψη, την ικανοποίηση, την υγεία, την κοινωνική ζωή και την ψυχική ευημερία³³.

Οι διαστάσεις της ψυχικής ευημερίας οι οποίες φαίνεται να σχετίζονται άμεσα με τα θετικά αποτελέσματα της φροντίδας, περιλαμβάνουν την "περιβαλλοντική κυριαρχία", που αφορά το συναίσθημα της ικανότητας στη διαχείριση του περιβάλλοντος της φροντίδας, την προσωπική ανάπτυξη ή την αίσθηση της ανάπτυξης και της συνειδητοποίησης των δυνατοτήτων του ατόμου και τη διάσταση του σκοπού στη ζωή.

Περιλαμβάνουν επίσης την αυτό-αποδοχή, τη θετική σχέση με τους άλλους και την αυτονομία. Οι θετικοί αυτοί δείκτες έχουν ιδιαίτερη σημασία στη γεροντολογία δεδομένης της αποδειχθείσας έκπτωσης στο σκοπό της ζωής και την προσωπική ανάπτυξη κατά το γήρας και κυρίως επειδή οι περισσότεροι πρωτοβάθμιοι φροντιστές είναι ηλικιωμένοι .

Σε άλλη έρευνα τα θετικά σημεία τα οποία εντοπίστηκαν ήταν η συντροφικότητα, η αίσθηση της πληρότητας και της επιβράβευσης, ενώ σε μικρότερο ποσοστό αναφέρθηκαν η αίσθηση του καθήκοντος, η υποχρέωση και η ευχαρίστηση³⁴. Τα άτομα που ανέφεραν περισσότερα θετικά συναισθήματα, παρουσίασαν χαμηλότερες βαθμολογίες στην κλίμακα αξιολόγησης της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης ενώ παρουσιάζουν λιγότερες πιθανότητες να ιδρυματοποιήσουν τον ασθενή πρόωρα.

Κεφάλαιο 4

Παράμετροι και προδιαθεσικοί παράγοντες επιβάρυνσης.

4.1. Το μειωμένο επίπεδο λειτουργικότητας του ασθενή σε σχέση με την επιβάρυνση του φροντιστή.

Η λειτουργική ανικανότητα σχετίζεται με προβλήματα που αφορούν την εξάρτηση του ασθενούς όσον αφορά τις βασικές και σύνθετες δραστηριότητες του καθημερινού βίου.

Αυτή η κατηγορία περιλαμβάνει δραστηριότητες φροντίδας όπως είναι η μεταφορά του ασθενούς, η προσωπική του υγιεινή, η φροντίδα της ακράτειας. Περιλαμβάνει επίσης δραστηριότητες όπως η προετοιμασία και η χορήγηση του φαγητού, η χορήγηση φαρμάκων, η βοήθεια στο νοικοκυριό. Ελλείμματα στη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς, έχουν συστηματικά συνδεθεί με υψηλή επιβάρυνση. Θετική συσχέτιση ανάμεσα στις αυξημένες δραστηριότητες της φροντίδας και της επιβάρυνσης βρέθηκε σε μελέτες που αναφέρουν την παροχή άμεσης φροντίδας όπως είναι το λουτρό του ασθενούς, η μεταφορά του και τα προβλήματα ακράτειας και έμμεσες δραστηριότητες φροντίδας (διαχείριση οικονομικών, μεταφορά). Ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης παρουσίαζαν θετική συσχέτιση με την αυξημένη λειτουργική ανικανότητα του ασθενούς, η οποία και οδηγούσε σε μεγαλύτερες ανάγκες για περισσότερη φροντίδα³⁴.

Η επιβάρυνση η οποία οφείλεται σε λειτουργική ανεπάρκεια του ασθενούς έχει συσχετισθεί με ορισμένα χαρακτηριστικά των φροντιστών όπως η ηλικία. Η φυσική εξάρτηση του ασθενή για παράδειγμα είναι πιο επιβαρυντική για τις συζύγους παρά για τα παιδιά διότι οι σύζυγοι είναι και ίδιες ηλικιωμένες και έχουν τα δικά τους προβλήματα τα οποία μπορεί να εμποδίζουν ή να δυσκολεύουν την παροχή πρακτικής βοήθειας προς τον ασθενή. Η λειτουργική εξάρτηση αποτελεί εξάλλου για ορισμένους φροντιστές έναν από τους κυριότερους λόγους τοποθέτησης του ασθενούς σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας αφού η οικογένεια δεν μπορεί πια να ανταπεξέλθει, αλλά όχι το μοναδικό κριτήριο ιδρυματοποίησης³⁵.

Σε μετά-ανάλυση μελετών που δημοσιεύθηκαν την περίοδο 1996 – 2002³⁶ φάνηκε ότι η λειτουργική ανικανότητα του ασθενούς παρουσιάζει θετική συσχέτιση με την κατάθλιψη του φροντιστή.

4.2. Η επιβάρυνση σε σχέση με το φύλο

Διάφοροι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να αναπτύξουν ψυχιατρική νοσηρότητα διότι παρέχουν γενικά περισσότερη άμεση φροντίδα και σπαταλούν πιο πολύ χρόνο για φροντίδα σε σχέση με τους άνδρες.

Οι γυναίκες αναφέρουν μεγαλύτερη ένταση παρά οι άνδρες σύζυγοι, αλλά ταυτόχρονα αποδίδουν στο φροντιζόμενο περισσότερα συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα. Οι γυναίκες όμως, οι οποίες έζησαν μια ζωή στο να φροντίζουν παιδιά και γονείς, αναφέρουν αισθήματα άρνησης όταν βρίσκουν τον εαυτό τους σε μια θέση όπου αναγκάζονται να αναλάβουν αυτή την ευθύνη για μια ακόμη φορά³⁷.

Οι άνδρες ανταποκρίνονται στις προκλήσεις της φροντίδας με ένα πιο πρακτικό τρόπο παρά οι γυναίκες, έχουν λιγότερη συναισθηματική ανάμειξη και χρησιμοποιούν μηχανισμούς που δημιουργούν μια ψυχολογική απόσταση. Είναι επίσης πιο πιθανό να πάρουν βοήθεια από την οικογένεια ή άλλες υπηρεσίες. Πολλοί άνδρες αναφέρουν ικανοποίηση από το γεγονός της φροντίδας διότι με αυτό τον τρόπο τους δίνεται η ευκαιρία να ξεπληρώσουν τη φροντίδα που είχαν λάβει από τις συζύγους τους όλα τα χρόνια της συμβίωσης ειδικά όταν η προ της ασθένειας περίοδος ήταν σχέση αγάπης και εμπιστοσύνης.

Γενικά όμως η φροντίδα είναι γένους θηλυκού καθώς σε όλες ανεξαρτήτως τις μελέτες είναι σημαντικά περισσότερες γυναίκες απ' ότι άνδρες που έχουν αναλάβει το έργο της φροντίδας, ενώ κοινωνικά η έννοια της φροντίδας έχει συνδεθεί με την γυναίκα είτε ως μάνα είτε ως σύζυγος, είτε ως αυτή που θα προστρέξει πρώτη για βοήθεια στο πάσχον μέλος της οικογένειας

4.3 Η συζυγική και η θυγατρική σχέση αναφορικά με την επιβάρυνση.

Αρκετές μελέτες στη βιβλιογραφία της φροντίδας, έχουν ως επίκεντρο τη δυαδική σχέση ασθενούς-φροντιστή (συζύγου-ασθενή ή θυγατέρας-ασθενή) και υποστηρίζουν ότι η ποιότητα της σχέσης θα καθορίσει σε μεγάλο βαθμό την ανάμειξη στη φροντίδα. Φροντιστές οι οποίοι έχουν επενδύσει συναισθηματικά στη σχέση τους, παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και κατάθλιψης σε σύγκριση με φροντιστές οι οποίοι έχουν κάνει λιγότερες επενδύσεις

4.3.1 Η συζυγική σχέση.

Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι η συζυγική σχέση ανάμεσα στη δυάδα φροντιστή-λήπτη της φροντίδας, αποτελεί προστατευτικό παράγοντα κατά της ιδρυματοποίησης του ασθενούς και πιθανό να εξηγείται από το συναισθηματικό δεσμό που αναπτύσσεται μέσα στο ζευγάρι.

Η ποιότητα των συζυγικών σχέσεων κατά την περίοδο της φροντίδας αποτελεί ένα άλλο θέμα που έχει συζητηθεί. Όσο πιο θετικές βαθμολογούνται οι τρέχουσες συζυγικές σχέσεις και κυρίως οι σχέσεις πριν την ασθένεια από τους φροντιστές, τόσο χαμηλότερος είναι ο βαθμός της επιβάρυνσης και της μελαγχολίας την οποία βιώνουν³⁸. Αντίθετα εκεί που υπήρχε μία συγκρουόμενη σχέση,

αυξάνεται και ο κίνδυνος για μεγαλύτερη επιβάρυνση ακόμα και φυσική κακοποίηση του ατόμου το οποίο λαμβάνει τη φροντίδα. Η καλή συζυγική σχέση λειτουργεί σαν προστατευτικός παράγοντας απέναντι στην επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή.

4.3.2. Η θυγατρική σχέση

Αρκετές μελέτες έχουν βρει οι θυγατέρες βιώνουν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης, ενώ όσο λιγότερο στενή είναι η σχέση σε όρους δεσμών αίματος, τόσο χαμηλότερο είναι και το ποσοστό επιβάρυνσης³⁹. Στην περίπτωση αυτή ένας σχετικός επιβαρυντικός παράγοντας είναι τα κίνητρα, διότι συνήθως οι γυναίκες σύζυγοι επιθυμούν να φροντίσουν, ενώ οι θυγατέρες αισθάνονται υποχρεωμένες να το κάνουν. Εξάλλου οι θυγατέρες έχουν συχνά ευθύνες σε άλλα μέλη της οικογένειας και βιώνουν μεγαλύτερη ένταση και συγκρούσεις στους πολλαπλούς τους ρόλους. Γι' αυτό και οι θυγατέρες είναι πιο ευάλωτες στην επιβάρυνση σε όρους φύλου, σχέσης αίματος και την αίσθηση ηθικής υποχρέωσης στη φροντίδα.

Ο ρόλος της θυγατέρας στη φροντίδα, φαίνεται να επηρεάζεται ιδιαίτερα και από την προηγούμενη σχέση την οποία είχε με τον πάσχοντα γονέα της. Σχετικές έρευνες έχουν δείξει ότι οι θυγατέρες φροντίζουν τους γονείς τους διότι τους φοβίζει η απειλή της απώλειας της φιγούρας προσκόλλησης, γι' αυτό και παρέχουν φροντίδα για να ενισχύσουν τον γονέα και να διατηρήσουν ένα σημαντικό αντικείμενο προσκόλλησης. Οι ισχυρότεροι δεσμοί προσκόλλησης συνδέονταν επίσης και με χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης της φροντίδας. Φαίνεται ακόμα ότι τα σχήματα προσκόλλησης δεν έχουν σχέση με την ποσότητα της πρακτικής βοήθειας την οποία παρέχουν οι θυγατέρες, αλλά σχετίζονται σημαντικά με την ποσότητα της συναισθηματικής φροντίδας. Οι θυγατέρες με ασφαλή προσκόλληση δίνουν περισσότερη συναισθηματική φροντίδα στους γονείς τους και επιπλέον παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης⁴⁰.

4.4. Η οικονομική κατάσταση του άτυπου φροντιστή σε σχέση με την επιβάρυνση

Το χαμηλό εισόδημα του οικογενειακού φροντιστή έχει συσχετιστεί με υψηλότερο βαθμό επιβάρυνσης δεδομένων των αναγκών σε φροντίδα του Α.Ε.Ε. Ωστόσο η επιβάρυνση φαίνεται να είναι υψηλότερη εκεί που οι φροντιστές είναι παιδιά των πασχόντων και όχι σύζυγοι⁴¹. Οι οικονομικές εντάσεις μέσα στην οικογένεια δεν είναι ασυνήθιστες, δεδομένης της γενικότερης οικονομικής κατάστασης, και παρουσιάζονται ως ελάττωση στο εισόδημα του νοικοκυριού και αύξηση στα έξοδα που επιβάλλει η φροντίδα και η θεραπεία. Η κατάσταση χειροτερεύει αν οι οικονομικές εντάσεις προϋπήρχαν ανεξάρτητα της ασθένειας του ατόμου και της κατάστασης φροντίδας.

Επιπλέον το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα στερεί από τον φροντιστή τη δυνατότητα να επιμερίσει τον όγκο της φροντίδας, έχοντας βοήθεια από κάποιον δεύτερο επ' αμοιβή φροντιστή. Κάτι τέτοιο θα μείωνε την επιβάρυνση, και το stress της φροντίδας καθώς θα κέρδιζε χρόνο για την ατομική και κοινωνική του ζωή, και θα μείωνε την ένταση από την συνεχή ενασχόληση με τον πάσχοντα, ενώ από την άλλη θα παρείχε τη δυνατότητα καλύτερης στήριξης του ασθενή από ειδικούς δευτεροβάθμιους φροντιστές.

4.5. Άλλοι προδιαθεσικοί παράγοντες της επιβάρυνσης.

Τα ατομικά χαρακτηριστικά φροντιστή ως δομημένη προσωπικότητα, που οριοθετούν την οργάνωση και τον τρόπο φροντίδας, τις ευθύνες, την κατανομή των πόρων και την κοινωνική υποστήριξη που έχει στη διάθεση του για να αντιμετωπίσει τις εντάσεις της φροντίδας.

Το ιστορικό της φροντίδας, η σχέση δηλαδή ανάμεσα στον λήπτη της φροντίδας και σε αυτόν που την παρέχει, η αμοιβαιότητα στη σχέση της φροντίδας, οι συγκρούσεις στη διάρκεια του χρόνου που συνεχίζεται η «καριέρα της φροντίδας».

Δημογραφικές μεταβλητές όπως είναι η ηλικία του φροντιστή, τα χρόνια φροντίδας, η συγκατοίκηση με τον ασθενή, τα άτομα της οικογένειας και τα άτομα που διαβιών στο ίδιο σπίτι

Ψυχολογικές μεταβλητές, όπως είναι οι υπάρχουσες ψυχολογικές τάσεις του ατόμου που παρέχει τη φροντίδα αν δηλαδή είναι αγχώδης ή καταθλιπτικό άτομο, η ποιότητα των σχέσεων με τον ασθενή και η κοινωνική υποστήριξη.

Η ηλικία του φροντιστή η οποία έχει συσχετισθεί με υψηλή επιβάρυνση, αλλά υπάρχουν και οι αντίθετες απόψεις οι οποίες υποστηρίζουν ότι περισσότερο ευάλωτοι στο στρες της φροντίδας είναι οι νέοι φροντιστές. Έχει βρεθεί μάλιστα ότι οι οικογενειακοί φροντιστές ηλικίας κάτω από 65 ετών επηρεάζονται περισσότερο από τα συμπεριφορικά προβλήματα του φροντιζόμενου και παρουσιάζουν μεγαλύτερο κίνδυνο για να αναπτύξουν επιβάρυνση και ψυχιατρική νοσηρότητα .

Η σωματική υγεία του φροντιστή αποτελεί ένα ακόμη σημαντικό προγνωστικό δείκτη για την επιβάρυνση καθώς και η ύπαρξη χρόνιας κατάστασης, το ιστορικό ψυχικής νόσου ή ακόμα και η βιολογική έκπτωση που παρατηρείται λόγω γήρατος, δεδομένου του ότι οι περισσότεροι φροντιστές είναι ηλικιωμένοι σύζυγοι.

Η σχέση ασθενούς-φροντιστή πριν την κατάσταση της νόσησης, καθώς πολλοί υποστηρίζουν ότι η ποιότητα της σχέσης θα καθορίσει σε μεγάλο βαθμό την ανάμειξη και την ποιότητα στη φροντίδα. Φροντιστές οι οποίοι έχουν επενδύσει συναισθηματικά στη σχέση τους με τον φροντιζόμενο τους όταν όλα φαίνονταν καλά, παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και κατάθλιψης σε σύγκριση με φροντιστές οι οποίοι έχουν κάνει λιγότερες επενδύσεις .

Κεφάλαιο 5

Η αντιμετώπιση της επιβάρυνσης.

5.1. Η παρέμβαση των δομών της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας στη μείωση της επιβάρυνσης

Κάθε οργανωμένη δομή πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, όπως για παράδειγμα ένα κέντρο υγείας, ακόμα και αν δεν διαθέτει υπηρεσία κατ' οίκον φροντίδας, πρέπει να είναι διασυνδεδεμένο και να στηρίζει την οικογένεια που φροντίζει ένα ασθενή με λειτουργική ανικανότητα.

Η παρέμβαση έχει σα σκοπό να μετρήσει με σταθμισμένα εργαλεία την επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή και της οικογένειας, να μειώσει τις επιπτώσεις της επιβάρυνσης (ψυχικές και σωματικές) και να προσφέρει καλύτερο επίπεδο φροντίδας στον άρρωστο.

Ο Nolan και συν⁴² περιγράφουν 9 στρατηγικές που χρησιμοποιούνται από μεγάλο αριθμό φροντιστών με χρόνια νόσο, και τις οποίες τις αναφέρουν οι ίδιοι σαν εξαιρετικά βοηθητικές. Αυτές είναι:

- Να συνειδητοποιήσει ότι το άτομο που φροντίζεται δεν φταίει για την ασθένειά του.
- Να προσπαθήσει να ζει την κάθε μέρα της ζωής όπως έρχεται.
- Να αναζητεί όσες περισσότερες πληροφορίες είναι δυνατό για το πρόβλημα.
- Να αφιερώνει έστω και λίγο χρόνο για τον εαυτό του.
- Να υπενθυμίζει στον εαυτό του ότι υπάρχουν και χειρότερα.
- Να συνειδητοποιήσει ότι κανείς δεν φταίει για τα προβλήματα του.
- Να βρίσκεται ένα βήμα μπροστά από τις καταστάσεις με το να προγραμματίζει εκ των προτέρων.
- Να αναζητά όσο περισσότερες πληροφορίες μπορεί από επαγγελματίες και άλλους παροχείς υπηρεσιών.
- Να μιλά για τα προβλήματα του με κάποιον τον οποίο να εμπιστεύεται.

Ένα στοιχείο που δεν πρέπει να διαφεύγει της προσοχής των επαγγελματιών υγείας είναι ότι οι συγκεκριμένοι φροντιστές δεν ζητούν εύκολα τη βοήθεια των υπηρεσιών υγείας είτε γιατί ήδη βρίσκονται σε κατάθλιψη είτε γιατί θεωρούν πως αυτό το "φορτίο" είναι δικό τους και δεν μπορεί κανείς να προσφέρει κάτι στον ασθενή τους.

Έχουν γίνει πληθώρα εργασιών και τυχαιοποιημένων κλινικών μελετών, για το ποιές θα ήταν οι καταλληλότερες στρατηγικές παρέμβασης για τη μείωση του stress, της κατάθλιψης και της κοινωνικής απομόνωσης που βιώνουν οι συγκεκριμένοι φροντιστές. Αυτές που φαίνεται να είναι περισσότερο υποστηρικτικές αφορούν την ψυχική ενδυνάμωση των οικογενειακών φροντιστών με ομαδική ή ατομική ψυχοθεραπεία, στην οποία θα εκπαιδεύονται ν' αντιμετωπίζουν και να χειρίζονται τις εντάσεις που προκύπτουν, έτσι ώστε να μειώνουν το stress, να εκτιμούν θετικά το ρόλο τους και τη σημασία του έργου τους λαμβάνοντας περισσότερη αυτοεκτίμηση, και να πληροφορούνται για τις λεπτομέρειες της νόσου και τους σκοπούς της φροντίδας⁴³.

Επιπλέον η εκπαίδευση των φροντιστών σε τεχνικές αυτοφροντίδας του ασθενή τους αλλά και η στήριξη από επαγγελματίες υγείας (ιατρό, νοσηλεύτη, φυσικοθεραπευτή, ψυχολόγο) θα μειώσει την κοινωνική του απομόνωση ενώ θα του ενισχύσει την πεποίθηση ότι απέναντι σε αυτό το έργο δεν είναι τελείως μόνος του.

5.2 Η κοινωνική υποστήριξη ως παράγοντας μετριασμού της επιβάρυνσης.

Η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί τον παράγοντα που μπορεί να μετριάσει την επίδραση του στρες της φροντίδας και να προφυλάξει το φροντιστή από τις βλαπτικές του επιδράσεις.

Η κοινωνική υποστήριξη θα μπορούσε να οριστεί σε τρία επίπεδα ως η δομή που αντιπροσωπεύει την πρακτική, συναισθηματική και πληροφοριακή βοήθεια που παρέχεται στους ασθενείς από άλλους ανθρώπους, και η οποία μπορεί να περιλαμβάνει θετικές και αρνητικές διαστάσεις⁴⁴.

Η συναισθηματική υποστήριξη αποτελεί την έκφραση του ενδιαφέροντος και της φροντίδας για κάποιον άλλο άνθρωπο. Στο αντίθετο άκρο, η συναισθηματική κοινωνική σύγκρουση, ορίζεται σαν αποδοκιμασία και αποθάρρυνση.

Η πρακτική υποστήριξη είναι η άμεση και χειροπιαστή πραγματοποίηση διαφόρων εργασιών. Η σύγκρουση σε αυτή την κατηγορία αφορά τη μη ικανοποιητική εκτέλεση κάποιας εργασίας ή την απουσία αναμενόμενης βοήθειας.

Η τρίτη διάσταση της κοινωνικής υποστήριξης, είναι η παροχή πληροφοριών σχετικά με τα προβλήματα της φροντίδας που εμφανίζονται σε κάθε στάδιο της νόσου. Η πληροφόρηση μετατρέπεται σε σύγκρουση όταν ο φροντιστής αισθάνεται πιεσμένος, ή όταν η πληροφόρηση που του δίνεται είναι ακατάλληλη.

Παρόλο που η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί μία πολυδιάστατη έννοια, άλλες μελέτες πραγματεύονται δύο άλλους τύπους: αυτό της ανεπίσημης κοινωνικής υποστήριξης (συναισθηματική και την πρακτική) και εκείνο της επίσημης στήριξης που είναι κυρίως πρακτική. Η ανεπίσημη συναισθηματική και πρακτική στήριξη διαφέρουν ως προς το βαθμό και το σκοπό, ενώ τόσο η επίσημη όσο και η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν συγκεκριμένη ή πρακτική βοήθεια όσον αφορά την αξιολόγηση των προβλημάτων, την εφαρμογή σχεδίων δράσης και τη διαχείριση της φροντίδας. Η κύρια διαφορά της επίσημης από την ανεπίσημη κοινωνική στήριξη είναι ότι η πρώτη καθορίζεται από την πληρωμένη ιδιωτική ή επίσημη δομή του κράτους ενώ η δεύτερη παρέχεται από τον κοινωνικό περίγυρο.

Το θετικό ή αρνητικό ισοζύγιο της κοινωνικής υποστήριξης καθορίζεται από διάφορες παραμέτρους όπως ο βαθμός αποδοχής της από το οικογενειακό περιβάλλον, το σύμπλεγμα των σχέσεων που προϋπήρχαν στον κοινωνικό ιστό της οικογένειας, την οργάνωση των επίσημων δομών του κράτους ενώ σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας μπορεί να είναι το αστικό, αγροτικό ή ημιαστικό περιβάλλον, το καθένα από τα οποία πρεσβεύει συγκεκριμένη διάρθρωση κοινωνικών σχέσεων και δομών.

Κεφάλαιο 6

6.1. Η μέτρηση της επιβάρυνσης.

Η μέτρηση της επιβάρυνσης του άτυπου φροντιστή έχει τύχει τις τελευταίες δύο δεκαετίες αντικείμενο μεγάλης και εκτεταμένης έρευνας στις περισσότερες χώρες του δυτικού κόσμου, και υπάρχουν πληθώρα μελετών που προσεγγίζουν το αντικείμενο από διάφορες πλευρές.

Η δυσκολία μέτρησης της επιβάρυνσης, βρίσκεται πρωτίστως στο ότι για μία τέτοια έννοια δεν υπάρχει σταθερά εννοιολογικός, παγκόσμια αποδεκτός ορισμός, καθώς η "επιβάρυνση" του άτυπου φροντιστή στοιχειοθετείται πέρα από τις σταθερές παραμέτρους (έτη φροντίδας, ημερήσιο καταβληθέντα χρόνο κτλ) και στην υποκειμενική ή αντικειμενική θεώρηση από την πλευρά του κάθε φροντιστή του μεγέθους επιβάρυνσης. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, παράγοντες όπως η προσωπικότητα, οι προσωπικές εκτιμήσεις, η χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης, η αντιλαμβανόμενη επάρκεια κοινωνικής στήριξης, η οικογενειακή λειτουργικότητα και οι συναγωνιζόμενες υποχρεώσεις μπορεί όλα να συμβάλουν στην εμπειρία της επιβάρυνσης από τη φροντίδα ασθενών. Αυτές οι μεταβλητές έχουν χαρακτηριστεί ως «μεσολαβητές» με την έννοια ότι τροποποιούν την επίδραση των στρεσογόνων καταστάσεων της φροντίδας και με αυτό τον τρόπο επηρεάζουν τη σοβαρότητα των αντιδράσεων στο στρες. Οι αντιδράσεις στο στρες θεωρούνται ως τα άπώτερα αποτελέσματα της φροντίδας και περιλαμβάνουν τη γενική υγεία ή την ευημερία, την κοινωνική συμμετοχή, την οικογενειακή ικανοποίηση και ένα εύρος ψυχολογικών και συναισθηματικών επιπτώσεων.

Συνοψίζοντας η επιβάρυνση κατηγοριοποιείται στην υποκειμενική και την αντικειμενική επιβάρυνση. Η αντικειμενική επιβάρυνση αναλύεται σαν το από κόστος του φροντιστή, το οποίο επέρχεται σαν αποτέλεσμα των απαιτήσεων της φροντίδας, ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση αποτελεί την προσωπική αξιολόγηση του φροντιστή για την κατάσταση και την έκταση στην οποία αντιλαμβάνεται ότι μεταφέρει ένα βάρος. Στις περισσότερες μελέτες όπως και στη συγκεκριμένη δεν γίνεται διαχωρισμός ανάμεσα σε υποκειμενική και αντικειμενική θεώρηση της επιβάρυνσης.

6.2 Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για τη μέτρηση της επιβάρυνσης.

Για τη μέτρηση της επιβάρυνσης στην παρούσα εργασία χρησιμοποιήθηκαν δύο βασικά εργαλεία: η κλίμακα επιβάρυνσης των Zarit & Zarit του 1990 «**Zarit Burden Interview**» σαν ένα γνωστό για την αξιοπιστία και την εγκυρότητα⁴⁵ του διαγνωστικό εργαλείο για την μέτρηση της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών και η ευρέως χρησιμοποιούμενη για τα Α.Ε.Ε. κλίμακα των 20 σημείων «**Barthel Index**»⁴⁶ η οποία μετρά τη λειτουργική ικανότητα του ασθενή, θέλοντας πέρα από τα άλλα να συσχετίσουμε την επιβάρυνση με την λειτουργική επάρκεια του ασθενή με Α.Ε.Ε.

Ένα από τα πιο ευρέως διαδεδομένα εργαλεία μέτρησης της επιβάρυνσης είναι το Burden Interview(BI) (Zarit 1987, 1990) το οποίο αποτελείται από 22 σημεία που αφορούν την επιβάρυνση που σχετίζεται με τη λειτουργική και συμπεριφορική ανεπάρκεια του ασθενούς.

Η κλίμακα αρχικά ξεκίνησε το 1984 για τη μέτρηση της επιβάρυνσης της άνοιας και καθιερώθηκε για τη μέτρηση της επιβάρυνσης και πολλών άλλων χρόνιων νοσημάτων και κυρίως του Α.Ε.Ε. στην μορφή των 22 ερωτήσεων του 1990⁴⁷. Τα 22 σημεία/δηλώσεις αντανακλούν τα συναισθήματα των ατόμων που φροντίζουν ηλικιωμένα άτομα με άνοια. Για κάθε σημείο, οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν πόσο συχνά έχουν αισθανθεί με αυτόν τον τρόπο, σε μια κλίμακα (Likert) με ανιούσα διάταξη (από το 0=ποτέ μέχρι το 4=σχεδόν πάντα). Ο συνοπτικός δείκτης (συνολική βαθμολογία) της κλίμακας αποτελεί το άθροισμα των αντιδράσεων στα ξεχωριστά σημεία. Ψηλότερες βαθμολογίες είναι ενδεικτικές μεγαλύτερης επιβάρυνσης του φροντιστή, με μέγιστη τιμή το 88.

Σύμφωνα με μελέτη για την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της κλίμακας⁴⁸ η μέτρηση της επιβάρυνσης που πραγματεύεται αναλύεται σε τέσσερις διαστάσεις α. στην προσωπική ένταση με 9 ερωτήσεις, β. στην ένταση του ρόλου με 7 ερωτήσεις γ. στην αποστέρηση των σχέσεων με 4 ερωτήσεις και δ. στη διαχείριση της φροντίδας με 2 ερωτήσεις.(Στο ειδικό μέρος θα γίνει εκτενέστερη ανάλυση).

6.3. Μεθοδολογικά ζητήματα στη μέτρηση της επιβάρυνσης

Στην παρούσα εργασία τα στοιχεία που αντλήθηκαν από 45 ζεύγη φροντιστών ασθενών με Α.Ε.Ε. οι οποίοι πληρούσαν τα εξής χαρακτηριστικά.

- Είχαν την κυρίως ευθύνη για την επιμέλεια και την φροντίδα των ασθενών τους
- Οι ασθενείς τους πληρούσαν τα κριτήρια για ανάγκη φροντίδας, καθώς είχαν υποστεί στο παρελθόν Α.Ε.Ε. και είχαν έστω και μικρή υπολειμματική νευρολογική βλάβη ενώ δήλωσαν και οι ίδιοι ότι έχουν ανάγκη κάποιον έστω και κατ ελάχιστο για τη φροντίδα τους .
- Ζούσαν στην ημιαστική περιοχή του δήμου Σαλαμίνας.
- Οι φροντιστές παρουσίαζαν διαύγεια και διανοητική επάρκεια ώστε να αντιλαμβάνονται τις ερωτήσεις
- Οι συνεντεύξεις πάρθηκαν από διπλωματούχους νοσηλευτές με εμπειρία στις ερευνητικές εργασίες.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 7. Μεθοδολογία

7.1 Σκοπός

Σκοπός της εργασίας είναι να μελετηθεί η τυχόν επιβάρυνση της φροντίδας σε άτυπους φροντιστές ασθενών με Αγγειακά Εγκεφαλικά Επεισόδια (Α.Ε.Ε.). Στόχος είναι να συσχετιστεί η επιβάρυνση με σειρά δημογραφικών και κοινωνικών παραγόντων και με το βαθμό ανεξαρτησίας του πάσχοντος.

Συγκεκριμένα, τέθηκαν τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα :

1. Ποια η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με ΑΕΕ , εκφρασμένη σε βαθμολογία ενός έγκυρου εργαλείου αξιολόγησης της επιβάρυνσης;
2. Ποιοι είναι πιο σημαντικοί παράγοντες της επιβάρυνσης;
3. Συσχετίζεται η επιβάρυνση του φροντιστή με το βαθμό κινητικής ανεξαρτησίας του ασθενούς ;
4. Υπάρχει συσχέτιση της επιβάρυνσης με τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά του φροντιστή ;
5. Σε πιο βαθμό η έξωθεν βοήθεια ελαττώνει την επιβάρυνση του φροντιστή;

7.2 Πληθυσμός μελέτης και μέθοδος

Το δείγμα της μελέτης αποτελούν 45 ζεύγη ασθενών- άτυπων φροντιστών που ζουν στο νησί της Σαλαμίνας. Ο ερευνητής εντόπισε αρχικά 67 άτομα από το μητρώο του ΚΥ Σαλαμίνας τα οποία είχαν διακομισθεί με πιθανή διάγνωση ΑΕΕ. Στη συνέχεια επικοινωνήσε με τους οικείους του και πληροφορήθηκε σχετικά με την περαιτέρω διάγνωση και αντιμετώπιση των περιστατικών. Η διάγνωση επιβεβαιώθηκε σε όλες τις περιπτώσεις και σε 45 άτομα υπήρξε υπολειμματική συνδρομή με ανάγκη υποστήριξης από φροντιστή. Στη συνέχεια ενημέρωσε ασθενείς και φροντιστές για το σκοπό της έρευνας και εξασφάλισε συναίνεση συμμετοχής σε αυτή από 20 άτομα. Με σκοπό την εξασφάλιση μεγαλύτερου αριθμού συμμετεχόντων, ο ερευνητής απευθύνθηκε σε ΚΑΠΗ, φαρμακεία, αλλά και στα εξωτερικά ιατρεία του ΚΥ Σαλαμίνας προκειμένου να εντοπιστούν επιπλέον άτομα μέσω της συνταγογράφησης σχετικής με το ΑΕΕ φαρμακευτικής αγωγής. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε κατά το διάστημα Μάιος-Αύγουστος 2013 και συνολικά εντοπίστηκαν 45 άτομα με ΑΕΕ που έχρηζαν φροντίδας πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου στη μελέτη.

Κριτήρια εισόδου :

Τα ζεύγη ασθενών-άτυπων φροντιστών έπρεπε να πληρούν τα εξής χαρακτηριστικά κριτήρια:

Οι ασθενείς να έχουν υποστεί κατά το παρελθόν Α.Ε.Ε.(πλην παροδικού ισχαιμικού Α.Ε.Ε.) το οποίο να τους έχει προκαλέσει οποιαδήποτε ελλειμματική νευρολογική βλάβη και να δηλώνουν ότι χρειάζονται κάποιον έστω και κατ' ελάχιστον για τη φροντίδα τους.

Οι φροντιστές να είναι αυτοί που παρέχουν στους συγκεκριμένους ασθενείς άμεση και άμισθη φροντίδα όπως βοήθεια στη προσωπική φροντίδα (σίτιση, ντύσιμο κ.ά), βοήθεια στη μετακίνηση, απλή νοσηλευτική φροντίδα, ψυχολογική-συναισθηματική στήριξη, διασύνδεση με τους επίσημους φροντιστές, ή μέρος αυτής της φροντίδας και επιπλέον να έχουν την παρακολούθηση της γενικής κατάστασης και της εποπτείας του ασθενή με τον οποίο συνδέονται με άμεσους οικογενειακούς ή φιλικούς ισχυρούς δεσμούς.

7.3 Διαδικασία της έρευνας

Ο ερευνητής ενημέρωσε τους φροντιστές και πρόεβη στην περιγραφή της φύσης και του σκοπού της έρευνας, διευκρινίζοντας τη δυνατότητά τους να δεχθούν ή να αρνηθούν τη συμμετοχή τους στην έρευνα ή ακόμη και να αποσυρθούν κατά τη διάρκεια της διεξαγωγής της. Πέραν αυτών, ένας άλλος στόχος αυτής της επικοινωνίας, ήταν η δημιουργία ενός ασφαλούς πλαισίου και ενός κλίματος εμπιστοσύνης.

Στην περίπτωση που ο φροντιστής δεχόταν να λάβει μέρος στην έρευνα, αναλάμβανε ο ίδιος να ορίσει την συνάντηση με τον ερευνητή για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων που χρησιμοποιήθηκαν στην έρευνα. Κατά τη διάρκεια συνάντησης, ο ερευνητής, δίνοντας τα ερωτηματολόγια, παρείχε σαφείς εξηγήσεις για το σύνολο της διαδικασίας.

7.4 Στοιχεία Δεοντολογίας

Η παρούσα ερευνητική μελέτη ανταποκρίνεται στις θεμελιώδεις δεοντολογικές αρχές, οι οποίες διέπουν τη διεξαγωγή ψυχολογικής έρευνας. Ειδικότερα:

1. Τηρήθηκε πλήρης εχεμύθεια ως προς τις πληροφορίες που αφορούν τους εξεταζόμενους και θα διαφυλαχθεί η ασφάλεια του σχετικού υλικού.
2. Κατοχυρώθηκε η ανωνυμία των εξεταζόμενων.
3. Τα αποτελέσματα θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνον για τους σκοπούς της συγκεκριμένης έρευνας και αποκλειστικά και μόνον από τη συγκεκριμένη ερευνητική ομάδα.

7.5. Ερευνητικά εργαλεία

Χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο αναφοράς με τρεις ενότητες.

Η πρώτη ενότητα περιελάμβανε κλειστού τύπου ερωτήσεις σχετικά με τα δημογραφικά και κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά του φροντιστή, με έμφαση στην οικογενειακή του κατάσταση.

Η δεύτερη ενότητα αφορά στο ερωτηματολόγιο μελέτης της επιβάρυνσης. Για τη μελέτη της επιβάρυνσης χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα “The Burden interview” των Zarit & Zarit του 1990 ως μία σύντομη, έγκυρη και αξιόπιστη μέθοδος για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών¹⁷. Το ερωτηματολόγιο έχει σταθμιστεί στον Ελλαδικό χώρο σε φροντιστές ατόμων με άνοια και έχουν προταθεί 4 παράγοντες επιβάρυνσης που παρουσιάζονται παρακάτω⁴⁸:

Εικόνα 1. Παράγοντες επιβάρυνσης του ερωτηματολογίου Zarit

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

Η προσωπική ένταση περιλαμβάνει ερωτήσεις που αφορούν προσωπικά πιεστικά συναισθήματα χρόνιας κόπωσης του φροντιστή και αισθανόμενης βλάβης στην υγεία του. Υψηλή βαθμολογία στη διάσταση της προσωπικής έντασης είναι ενδεικτική επαπειλούμενης ψυχικής κατάρρευσης του φροντιστή

Η ένταση του ρόλου αποτελείται από τις ερωτήσεις οι οποίες διερευνούν το βάρος που αισθάνεται ο φροντιστής εξαιτίας της φροντίδας, της εξάρτησης του ασθενούς και των

συναισθημάτων έντασης που προκαλεί η φροντίδα. Περιλαμβάνει δηλώσεις του τύπου «αισθάνομαι ότι ο ασθενής ζητά περισσότερη βοήθεια απ' όση χρειάζεται, νιώθω θυμωμένος όταν με περιτριγυρίζει, επηρεάζει αρνητικά τις σχέσεις μου με τους άλλους, φοβάμαι για το μέλλον, δεν ξέρω τι να κάνω μαζί του». Αυτή η διάσταση της επιβάρυνσης περιγράφει τα αρνητικά συναισθήματα που αποδίδονται κυρίως στα συμπεριφορικά προβλήματα.

Η αποστέρηση σχέσεων αφορά στην αντιλαμβανόμενη διαταραχή των διαπροσωπικών σχέσεων του πρωτοβάθμιου φροντιστή με την οικογένεια και τον κοινωνικό του περίγυρο εξαιτίας της φροντίδας, δίνοντας με αυτόν τον τρόπο μια άλλη διάσταση, αυτήν της κοινωνικής επιβάρυνσης και του περιορισμού της προσωπικής ανάπτυξης του κάθε φροντιστή

Η διαχείριση της φροντίδας περιλαμβάνει δύο ερωτήσεις που αξιολογούν την ικανότητα του φροντιστή να παρέχει φροντίδα και αποτελεί ένδειξη του βαθμού στον οποίο ο φροντιστής βιώνει σοβαρή αμφισβήτηση για το κατά πόσο θα είναι ικανός να συνεχίσει να παρέχει φροντίδα.

Η τρίτη ενότητα του ερωτηματολογίου αφορά στην αξιολόγηση των κινητικών ικανοτήτων του ασθενούς με την κλίμακα “the Barthel index”⁴⁶. Είναι ένα εργαλείο, που βοηθά τον ειδικό να αντιληφθεί τις δυνατότητες αυτονομίας ή τις απαιτήσεις φροντίδας του. Αρχικά χρησιμοποιήθηκε για τον καθορισμό της “ανεξαρτησίας”, όπως και των αναγκών σε ασθενείς με νευρομυϊκά όπως και με μυοσκελετικά προβλήματα. Κατά την εφαρμογή του διανέμονται βαθμοί, που αφορούν τις ικανότητες δραστηριοποίησης του ασθενούς στην καθημερινή του ζωή.

Η κλίμακα της βαθμολογίας κυμαίνεται από 0 μέχρι 100 βαθμούς, δηλαδή από τη κατάσταση πλήρους εξάρτησης έως τη κατάσταση πλήρους αυτονομίας. Η αξιολόγηση των 100 βαθμών, δείχνει τελικά την ικανότητα της αυτονομίας του ασθενούς, δηλαδή να μπορεί να σιτίζεται μόνος του, να μετακινείται μόνος του και να περιποιείται τον εαυτό του.

7.6 Στατιστική επεξεργασία

Η στατιστική επεξεργασία των αποτελεσμάτων πραγματοποιήθηκε με το στατιστικό πακέτο S.P.S.S. 17.0. Κατά την φάση της ανάλυσης, για την περιγραφή των κοινωνικοδημογραφικών και ψυχομετρικών χαρακτηριστικών του δείγματος, χρησιμοποιήθηκαν τα περιγραφικά στοιχεία των κατανομών (μέσος όρος, διάμεσος, σταθερή απόκλιση), καθώς και ιστογράμματα ή θηκογράμματα (box- plot) του ποσοστού των φροντιστών ως προς τις απαντήσεις τους σε κάθε κλίμακα. Η ηλικία των συμμετεχόντων διχοτομήθηκε στη διάμεσο τιμή της (58 έτη). Προκειμένου να διευκολυνθεί η στατιστική επεξεργασία των δεδομένων, υποκατηγορίες μεταβλητών με μικρό πλήθος (N<5) ενοποιήθηκαν σε μεγαλύτερες κατηγορίες. Η κανονικότητα των κλιμάκων εξετάστηκε με τη δοκιμασία Shapiro-Wilk. Οι κατανομές ήταν κανονικές και για την επαγωγική στατιστική εφαρμόστηκαν παραμετρικές μέθοδοι ανάλυσης (t-test για δύο δείγματα και ANOVA για περισσότερα δείγματα, με post-hoc ανάλυση με τη δοκιμασία Bonferroni). Για τη διερεύνηση της στατιστικής συσχέτισης των ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ

των διαφορετικών ομάδων, χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης (correlation coefficient) r του Pearson. Οι διαφορές για όλους τους δείκτες που χρησιμοποιήθηκαν θεωρήθηκαν στατιστικά σημαντικές από το επίπεδο του 5% ($p < 0,05$).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8. Αποτελέσματα

Δημογραφικά στοιχεία.

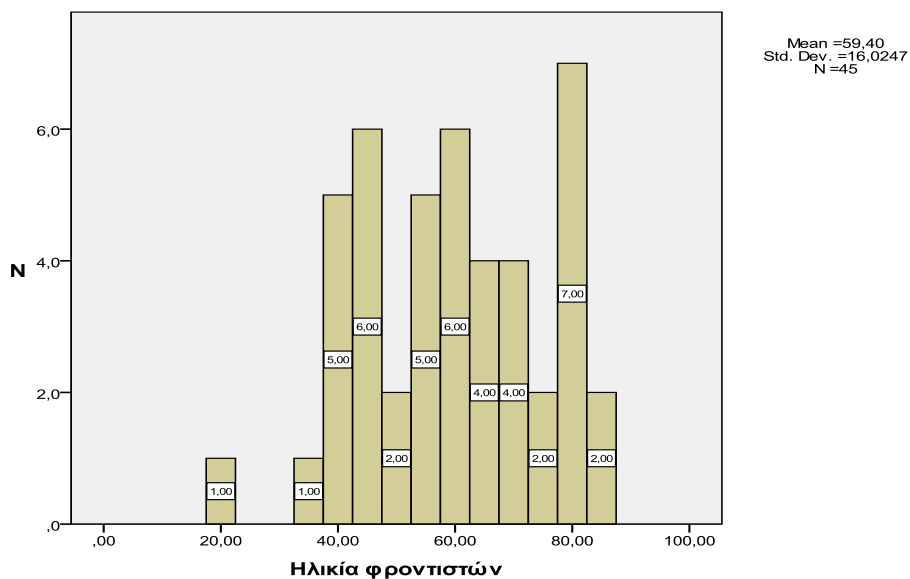
Το δείγμα για τη συλλογή των στοιχείων το αποτέλεσαν 45 ζεύγη ασθενών-φροντιστών, που πληρούσαν συγκεκριμένα κριτήρια όπως αυτά αναφέρθηκαν στο κεφάλαιο 7.2, και αποτελούν το δείγμα ευκολίας της παρούσας μελέτης.

Η σύσταση του δείγματος σε ότι αφορά το φύλο των ασθενών το αποτελούν κυρίως γυναίκες (31 γυναίκες και 14 άνδρες) ενώ σε ότι αφορά τους φροντιστές του δείγματος η πλειοψηφία είναι επίσης γυναίκες (12 άνδρες και 33 γυναίκες), όπως άλλωστε και στις περισσότερες μελέτες που μελετούν την επιβάρυνση της φροντίδας, συμφωνώντας με την γενικευμένη πεποίθηση ότι η φροντίδα είναι κυρίως γένους θηλυκού. Οι φροντιστές ήταν σύζυγοι (42,2%), θυγατέρες ή υιοί (46,9), και άλλο 8,9%. (πίνακας 1)

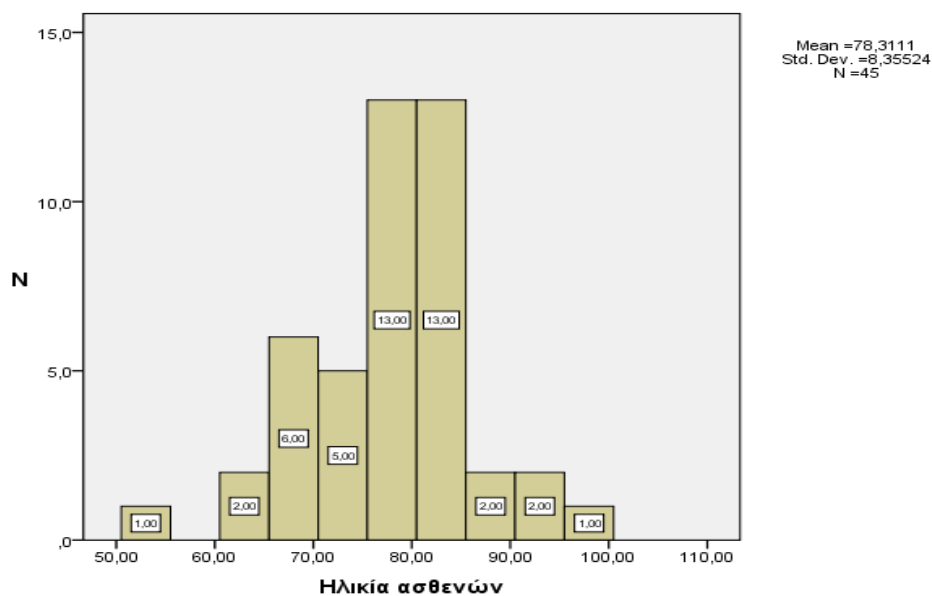
Πίνακας 1. Δημογραφικά στοιχεία ασθενών και φροντιστών

	N	%
Φύλο ασθενή		
Άνδρας	14	31,1
Γυναίκα	31	68,9
Φύλο φροντιστή		
Άνδρας	12	26,7
Γυναίκα	33	73,3
Σχέση φροντιστή-ασθενή		
α. Σύζυγος	19	42,2
β. υιός-κόρη	22	46,9
γ. άλλο	4	8,9

Η σύσταση του δείγματος όσον αφορά την ηλικία των φροντιζομένων ασθενών ήταν σε μέση τιμή 78,31 έτη, με ελάχιστη ηλικία τα 52 έτη και μέγιστη τα 96 έτη, ενώ σε ότι αφορά την ηλικία των φροντιστών η μέση τιμή ήταν τα 59,40 χρόνια με τη μικρότερη ηλικία του φροντιστή να καταγράφεται στα 20 έτη και τη μέγιστη τα 82 έτη (Γραφήματα 1&2 ηλικιακή κατανομή φροντιστών και ασθενών)



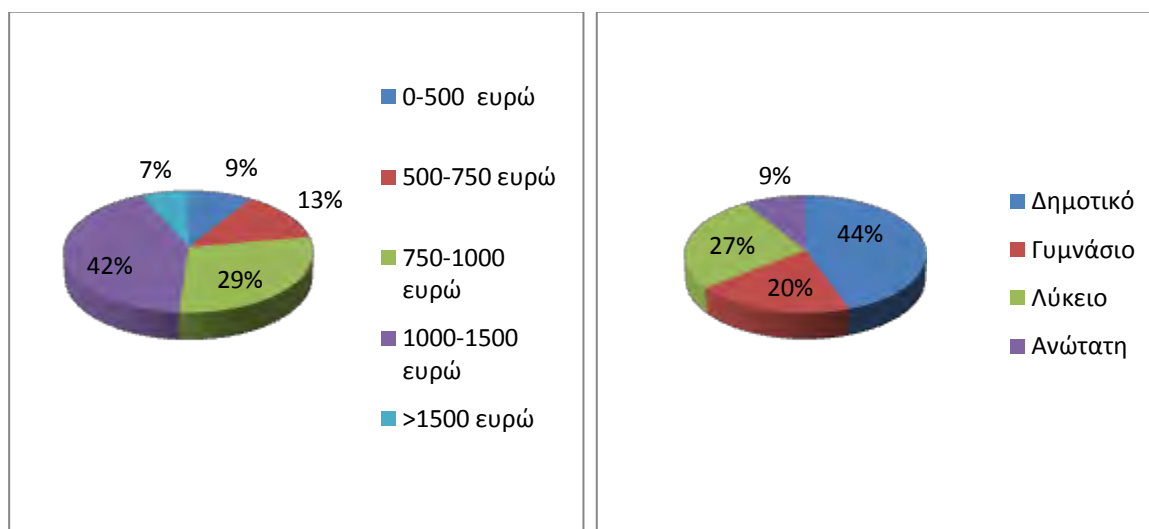
Γραφήματα 1&2



Κοινωνικοοικονομικά στοιχεία

Όσον αφορά το κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά των φροντιστών, το μορφωτικό προφίλ των φροντιστών έδειξε ότι οι περισσότεροι ήταν απόφοιτοι δημοτικού με 44% ενώ ακολουθούσαν οι απόφοιτοι λυκείου 27%, γυμνασίου 20% και με ανώτατη εκπαίδευση 9%. Στα δε οικονομικά δεδομένα παρατηρήθηκε ότι το ποσοστό αυτών με μηνιαίο εισόδημα 0-1000 ευρώ ήταν στο 49% ενώ από 1001 έως 1500 ευρώ 42%. Το αναφερόμενο εισόδημα αφορά το μικτό εισόδημα φροντιστή και ασθενή. Και οι δύο προηγούμενες μεταβλητές αποτελούν στοιχεία χαμηλής κοινωνικοοικονομικής κατάστασης των φροντιστών, που σε θεωρητικό επίπεδο θα

μπορούσαν να ενισχύσουν την επιβάρυνση των φροντιστών. (Γραφήματα 3&4, εκπαιδευτικό και οικονομικό επίπεδο φροντιστών)



Γραφήματα 3&4

Η διάρκεια της φροντίδας κατά το χρόνο διεξαγωγής της έρευνας ανερχόταν για την πλειονότητα των ασθενών σε περισσότερα από τρία έτη(55,6%). Στο 60% των περιπτώσεων υπήρχαν και άλλα άτομα στην οικογένεια, που όμως δεν διέμεναν στο ίδιο σπίτι. Στο 55% των περιπτώσεων δεν υπήρχε βοήθεια από άλλο φροντιστή, ενώ στο 45% των περιπτώσεων που υπήρχε βοήθεια από άλλο φροντιστή η βοήθεια αυτή ήταν πλήρης (για πάνω από 8 ώρες) με ποσοστό 88%.(πίνακας 2)

Πίνακας 2

	N	%
Έτη φροντίδας		
α. <1 έτος	11	24,4
β. 1-2 έτη	9	20
γ. > 3 έτη	25	55,6
Άτομα της οικογένειας		
α. 1-2	7	15,6
β. 3-4	27	60
Γ. > 4	11	34,4

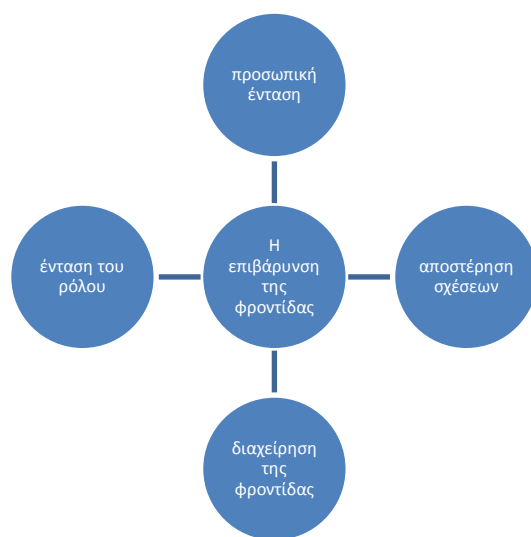
Αριθμός ατόμων στο ίδιο σπίτι	N	%
α. 2	27	60
β.3-4	11	24,4
γ. 4	7	15,6
Χωρίς βοήθεια από άλλο φροντιστή	25	55,6
Με βοήθεια από άλλο φροντιστή	20	44,4
α. Πλήρη (8 ώρες ημερησίως)	37	82,2
β. Μερική βοήθεια	8	17,8

Η ύπαρξη περισσότερων ατόμων που ζουν στο ίδιο σπίτι αποτελεί θετικό προβλεπτικό στοιχείο που μειώνει την επιβάρυνση της φροντίδας, καθώς επιμερίζει τις επιμέρους εργασίες, μειώνει τη συναισθηματική και ψυχολογική πίεση του φροντιστή και συνεισφέρει απαλύνοντας το οικονομικό και κοινωνικό βάρος του φροντιστή, κάτι που επιβεβαιώθηκε από την συγκεκριμένη μελέτη, καθώς η στατιστική ανάλυση έδειξε ($p < 0,05$) ότι η επιβάρυνση των φροντιστών ήταν μικρότερη όταν στο ίδιο σπίτι διέμεναν περισσότερα από 4 άτομα. Αντίθετα η επιπρόσθετη βοήθεια από άλλον, επ' αμοιβή φροντιστή ενώ μειώνει σημαντικά το φορτίο της φροντίδας σε πρακτικό επίπεδο, δεν μειώνει την ψυχολογική επιβάρυνση του φροντιστή, αφού εκείνος δεν αποτελεί μέρος της οικογένειας με τους ανάλογους συναισθηματικούς δεσμούς και επιπλέον επιβαρύνεται η οικονομική κατάσταση της οικογένειας.

Οι διαστάσεις και το μέγεθος της επιβάρυνσης

Σύμφωνα με το κύριο ερευνητικό εργαλείο της μελέτης, την κλίμακα επιβάρυνσης του Zarit, που αποτελεί τη δεύτερη ενότητα του ερωτηματολογίου, η επιβάρυνση κατηγοριοποιείται σε τέσσερις διαστάσεις οι οποίες περιλαμβάνουν τις 22 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου. Αυτές είναι η διάσταση της προσωπικής έντασης, της έντασης του ρόλου, της αποστέρησης των σχέσεων, και η διάσταση της διαχείρισης της φροντίδας (εικόνα 1, σχήμα 1)⁴⁸. Και άλλοι ερευνητές έχουν καταλήξει έχουν καταλήξει σε τέσσερις διαστάσεις^{47,48} γεγονός που αποδεικνύει ότι η επιβάρυνση στο συγκεκριμένο πληθυσμό των φροντιστών είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο, με διαφορετικής φύσεως προβλήματα όπως προσωπικής, ψυχολογικής, σωματικής,

αλλά και κοινωνικής επιβάρυνσης που το καθένα έχει διαφορετικού βαθμού επίδραση στον κάθε φροντιστή.



Σχήμα 1.

Τα αποτελέσματα της μελέτης (παράρτημα, πίνακας 1) έδειξαν ότι υπάρχει σημαντικός βαθμός επιβάρυνσης. Με ανώτατο σκορ σύμφωνα με την κλίμακα ZBI στις 22 ερωτήσεις το 88, η μέση τιμή επιβάρυνσης ήταν $56,08 \pm 14,01$ που δείχνει υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης στους συγκεκριμένους φροντιστές. Με αρκετές μελέτες να δείχνουν όριο αρχόμενης επιβάρυνσης το 24^{48} , και μέση επιβάρυνση από 25-44, η υψηλή επιβάρυνση οριοθετείται με σκορ > 44 όπως το θέτουν οι συγγραφείς της κλίμακας. Οι ερωτήσεις στις οποίες παρουσιάστηκε το υψηλότερο σκορ επιβάρυνσης ανήκαν στις κατηγορίες της προσωπικής έντασης, και της έντασης του ρόλου. Στον επόμενο πίνακα (πίνακας 3) παρουσιάζεται αναλυτικά η βαθμολογία ανά παράγοντα της κλίμακας επιβάρυνσης (ZBI).

Πίνακας 3. Η βαθμολογία ανά παράγοντα της κλίμακας ZBI

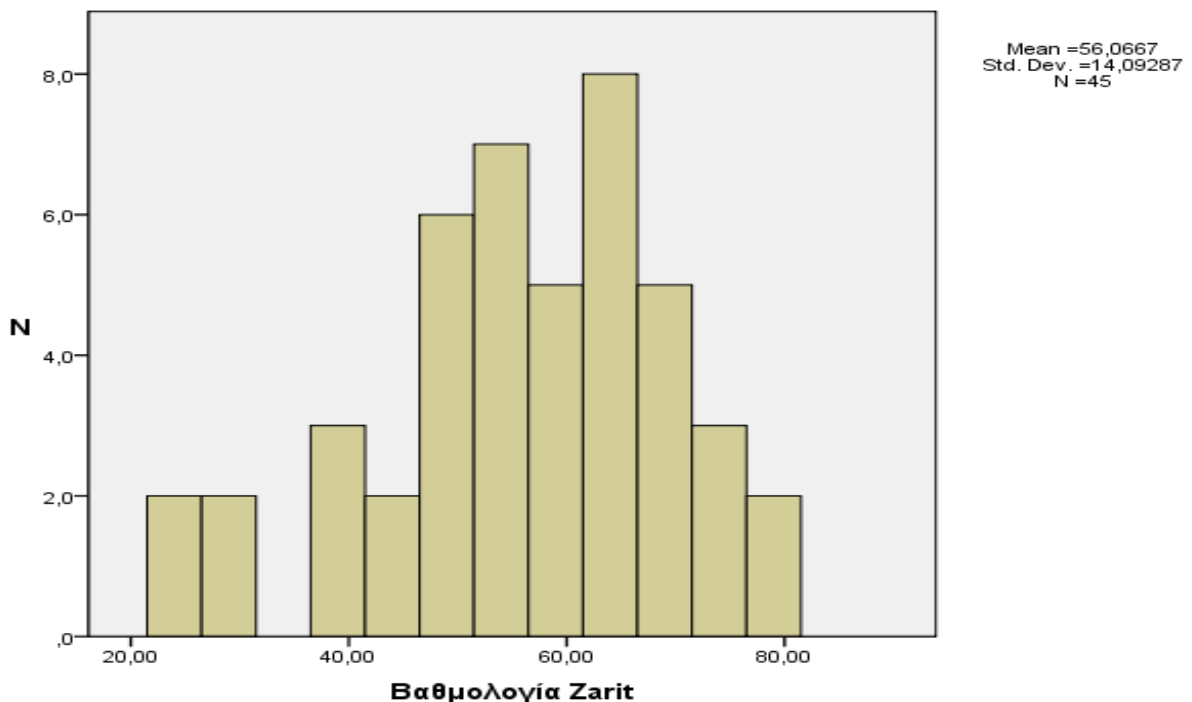
N=45	Ελάχιστο	Μέγιστο	ΜΤ	ΤΑ
Προσωπική ένταση	11,0	36,0	25,35	6,86
Ένταση Ρόλου	7,0	27,0	16,16	4,34
Αποστέρηση Σχέσεων	1,0	16,0	11,8	4,08
Διαχείριση φροντίδας	,00	8,0	3,0	2,06

Οι δύο αυτοί παράγοντες της προσωπικής έντασης και της έντασης του ρόλου περιγράφουν από τη μία αρνητικά πιεστικά συναισθήματα που δηλώνουν τη χρόνια κόπωση, όπως νιώθω θυμωμένος, αμηχανία, φόβο, υπέρταση ή νιώθω άβολα, και από την άλλη η υψηλή βαθμολογία είναι ενδεικτική απόγνωσης και επαπειλούμενης ψυχικής κατάρρευσης.

Η αποστέρηση των σχέσεων είναι δηλωτικό των διαταραγμένων σχέσεων του άτυπου φροντιστή με την οικογένεια και τον κοινωνικό του περίγυρο, εξαιτίας του μεγάλου όγκου της παρεχόμενης φροντίδας. Περιορίζει την προσωπική ανάπτυξη του φροντιστή, οδηγεί σε κοινωνική απομόνωση και προσθέτει επιπλέον βάρος καθώς ο φροντιστής νιώθει αβοήθητος και μόνος ενώ θεωρεί δυσβάσταχτο το φορτίο της φροντίδας που έχει επωμισθεί.

Στον τομέα της διαχείρισης της φροντίδας που περιλαμβάνει δύο ερωτήσεις, ο ερευνητής αντιλαμβάνεται αφενός την ικανότητα του φροντιστή να παρέχει φροντίδα, έτσι ώστε να καλύπτονται οι ανάγκες του ασθενή, και αφετέρου το άγχος και την αγωνία του άτυπου φροντιστή στην κάλυψη των αναγκών του ασθενούς, καθώς η πολυπλοκότητα της φροντίδας σε πρακτικό και πληροφοριακό επίπεδο δεν είναι αμελητέα. Εδώ επίσης φαίνεται η απουσία ή όχι των τυπικών φροντιστών, των επαγγελματιών υγείας, που μέσα από τις δομές της Π.Φ.Υ. θα μπορούσαν να αποτελέσουν τον καταλύτη σε αυτόν το τομέα.

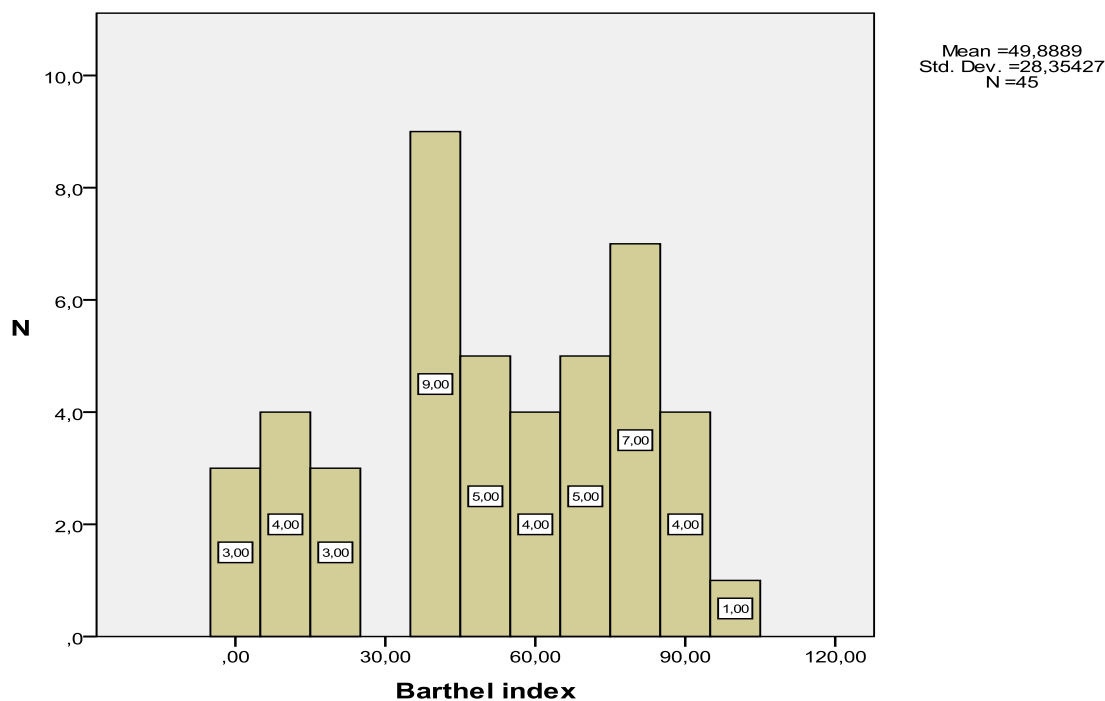
Γράφημα 6. Κατανομή της βαθμολογίας στο δείκτη ZBI



Συσχέτιση μεταξύ επιβάρυνσης και λειτουργικής αυτοδυναμίας του ασθενή

Η τρίτη ενότητα του ερωτηματολογίου με τη χρήση της κλίμακας Barthel αφορά την αξιολόγηση της κινητικής ικανότητας του ασθενή που έχει πληγεί από Α.Ε.Ε. έτσι ώστε να προσδιοριστεί η ικανότητα αυτονομίας του ασθενή, η δυνατότητα αυτοφροντίδας του, και κατά συνέπεια να καθοριστούν οι απαιτήσεις της φροντίδας του σε πρακτικό επίπεδο, και σε όγκο φροντίδας. Το συγκεκριμένο δείγμα ασθενών παρουσίασε υψηλό σκορ στην κλίμακα barthel (μέση τιμή 49,88 όρια 0-100) συμπεραίνοντας ότι βαθμός λειτουργικής ανεξαρτησίας του ασθενούς συναρτάται με την επιβάρυνση του φροντιστή, κάτι που αποδεικνύεται με στατιστική σημαντικότητα στο κεφάλαιο της επαγωγικής στατιστικής. Παράγοντες όπως αυτοί που αναφέρονται στη κλίμακα και αφορούν την ακράτεια, τη δυσχερή λήψη τροφής, την προσωπική υγιεινή και την αδυναμία μετακίνησης, προσθέτουν φόρτο εργασίας στο φροντιστή, του αφαιρούν χρόνο από την προσωπική και κοινωνική του ζωή, αυξάνουν την εξάρτηση του ασθενή ενώ από την άλλη προσθέτουν επιπλοκές στην ήδη επιβαρυσμένη κατάσταση υγείας του ασθενή προσθέτοντας επιπλέον στρες και έργο φροντίδας.

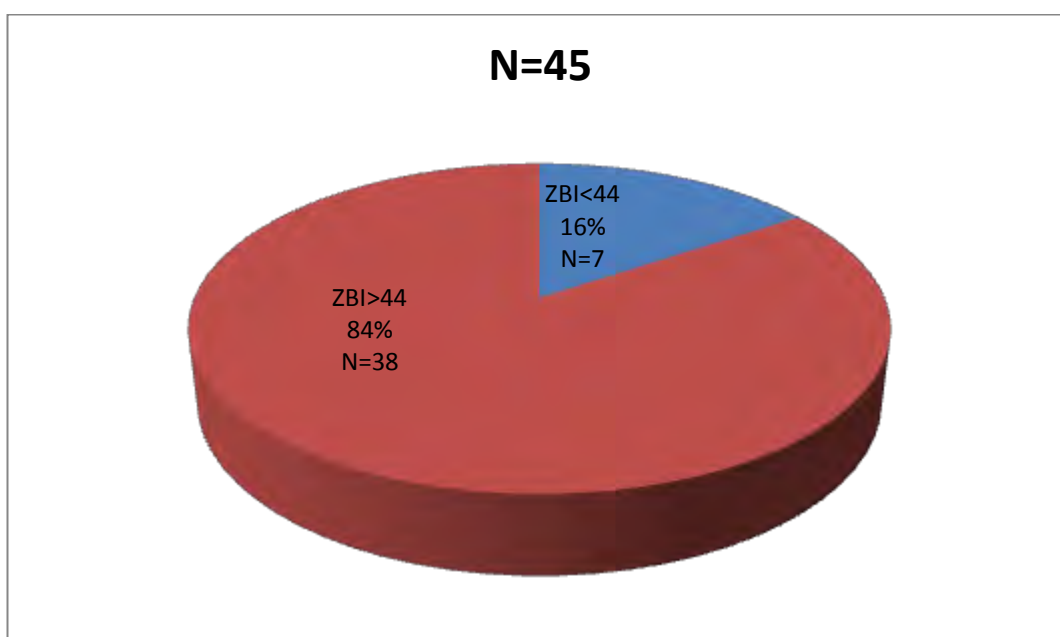
Γράφημα 7. Κατανομή της βαθμολογίας στο δείκτη Barthel



Κίνδυνος κατάθλιψης στους φροντιστές με βάση τη βαθμολογία ZBI

Σύμφωνα με τους συγγραφείς της κλίμακας ZBI βαθμολογία μεγαλύτερη από 44 αντικατοπτρίζει σημαντικό βαθμό επιβάρυνση, και αυξάνει τους κινδύνους για κατάθλιψη. Επιβάρυνση του φροντιστή και κατάθλιψη ή άλλη ψυχική διαταραχή έχουν συσχετιστεί θετικά, και αν λάβουμε υπ' όψη μας τη συσχέτιση των Schreiner et al⁴⁹ οι οποίοι θεωρούν ότι ένα όριο στην κλίμακα ZBI πάνω από 44 μπορεί να προσδιορίσει σωστά το 72% των φροντιστών με κατάθλιψη τότε το 62% των φροντιστών της μελέτης κινδυνεύει με κατάθλιψη.

Γράφημα 7. Ποσοστό του δείγματος με σημαντική επιβάρυνση.



Επιβάρυνση και φύλο ασθενή

Η διάσταση της προσωπικής έντασης διαφοροποιούνταν ανάλογα με το φύλο του ασθενή. Οι άτυποι φροντιστές εμφανίζουν υψηλότερη επιβάρυνση όταν ο ασθενής ήταν άνδρας : Συγκεκριμένα, η μέση τιμή στην κλίμακα Zarit διαμορφώνεται σε $28,21 \pm 4,72$ για τους άνδρες ασθενείς και σε $24,06 \pm 7,33$ για τις γυναίκες ασθενείς [$t(43)=1,936$, $p=0,029$], γεγονός που σημαίνει ότι στους φροντιστές με άνδρες ασθενείς η τιμή υποδηλώνει επιβάρυνση με αυξημένο κίνδυνο εκδήλωσης κατάθλιψης στο μέλλον. Αναφορικά με τις υπόλοιπες διαστάσεις δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά σε σχέση με το φύλο του ασθενή εκτός από τον παράγοντα της αποστέρησης των σχέσεων που και εκεί φάνηκε να υπάρχει αρκετά σημαντική συσχέτιση $t(43)=1,844$, $p=0,072$. (πίνακας 4).

Πίνακας 4 . Επιβάρυνση των φροντιστών και φύλο ασθενή

	Φύλο ασθενή	N	ΜΤ	ΤΑ	t	p
Προσωπική ένταση	Ανδρας	14	28,2143	4,72601	1,936	,029
	Γυναίκα	31	24,0645	7,33910		
Ένταση ρόλου	Ανδρας	13	17,7692	4,04462	1,592	,119
	Γυναίκα	30	15,4667	4,47779		
Αποστέρωση σχέσεων	Ανδρας	14	13,4286	2,56348	1,844	,072
	Γυναίκα	31	11,0645	4,45672		
Διαχείριση φροντίδας	Ανδρας	14	3,0000	2,18386	<0,001	1,000
	Γυναίκα	31	3,0000	2,04939		

Επιβάρυνση και βοήθεια από άλλο φροντιστή

Η διάσταση της προσωπικής έντασης διαφοροποιούνται επίσης και σε σχέση με την ύπαρξη ή μη βοήθειας από άλλο φροντιστή, κάτι που αναμενόταν. Πιο συγκεκριμένα, οριακά στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε στον παράγοντα προσωπική ένταση : $t(43)=-1,894$, $p=0,065$, με εκείνους που είχαν βοήθεια να εμφανίζουν μικρότερη επιβάρυνση ($27,04 \pm 6,80$ έναντι $23,25 \pm 6,48$ αντίστοιχα).

Παρατηρούμε ότι εκείνοι που δεν είχαν βοήθεια βρίσκονται πάνω από την κρίσιμη τιμή 24 στην κλίμακα Zarit, γεγονός που ενδεικτικό αυξημένης επιβάρυνσης, αλλά και αυξημένου κινδύνου εκδήλωσης κλινικής κατάθλιξης στο μέλλον, μια παρατήρηση που τονίζει τη σημασία της συνεπικουρίας των άτυπων φροντιστών για τον επιμερισμό του έργου της φροντίδας, είτε με την ύπαρξη και τη βοήθεια άλλων μελών της οικογένειας που είναι προτιμότερο είτε με την βοήθεια άλλου επ' αμοιβή φροντιστή. (πίνακας 5)

Πίνακας 5 . Επιβάρυνση των φροντιστών και βοήθεια από άλλο φροντιστή

	Βοήθεια από άλλο φροντιστή	N	ΜΤ	ΤΑ	t	p
Προσωπική ένταση	ΝΑΙ	20	23,2500	6,48784	-1,894	,065
	ΟΧΙ	25	27,0400	6,80980		
Ένταση ρόλου	ΝΑΙ	20	15,9000	3,43205	-,359	,722
	ΟΧΙ	23	16,3913	5,22006		
Αποστέρωση σχέσεων	ΝΑΙ	20	11,5000	3,64908	-,436	,665
	ΟΧΙ	25	12,0400	4,46729		
Διαχείριση φροντίδας	ΝΑΙ	20	3,1000	1,74416	,287	,775
	ΟΧΙ	25	2,9200	2,32594		

Επιβάρυνση σε σχέση με τον αριθμό των μελών της οικογένειας.

Όταν υπήρχαν >4 άτομα στην οικογένεια, η συνολική επιβάρυνση του φροντιστή ήταν με στατιστικά σημαντική διαφορά μικρότερη σε σχέση με το όταν υπήρχαν 3-4 άτομα: $47,36 \pm 14,81$ έναντι $60,88 \pm 10,69$, $p=0,017$. Επίσης, η επιβάρυνση στην περίπτωση των περισσότερων των 4 ατόμων ήταν μικρότερη σε σύγκριση με την ύπαρξη 1-2 ατόμων, αλλά η διαφορά δεν ήταν στατιστικά σημαντική. (Πίνακας 6)

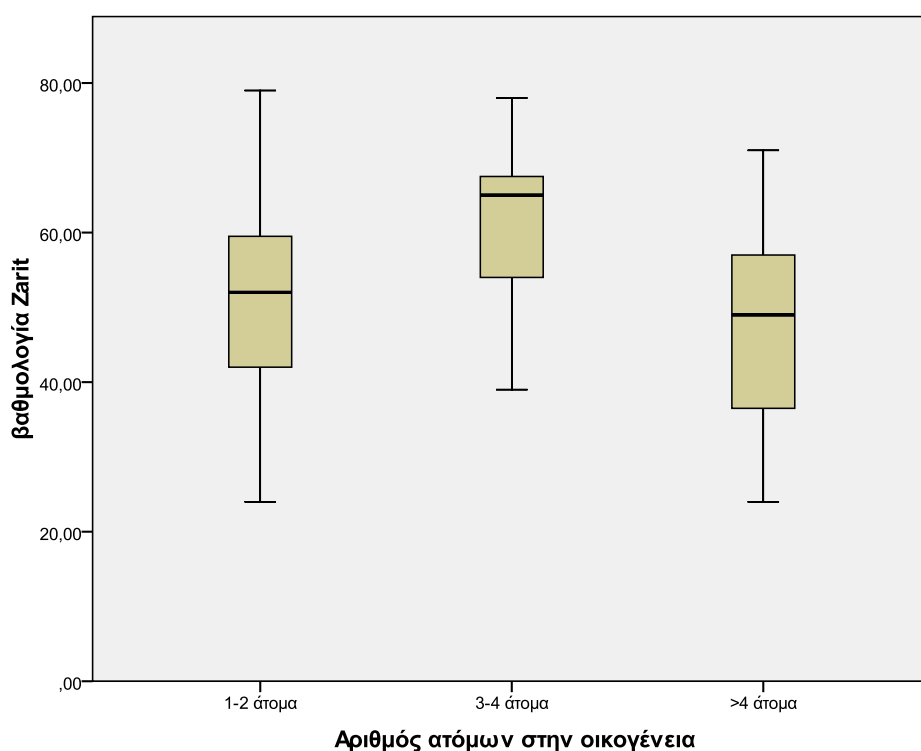
Πίνακας 6 .Οι διατάσεις της επιβάρυνσης σε σχέση με τον αριθμό ατόμων στην οικογένεια

Εξαρτημένη μεταβλητή	(I) αριθμός ατόμων οικογένειας	(J) αριθμός ατόμων οικογένειας	Μέση διαφορά επιβάρυνσης (I-J)	p
Προσωπική ένταση	1-2	3-4	-4,38095	,333
		>4	2,28571	1,000
	3-4	1,-2	4,38095	,333
		>4	6,66667	,016
	>4	1-2	-2,28571	1,000
		3-4	-6,66667	,016
Ένταση ρόλου	1-2	3-4	-5,15385	,024
		>4	-2,13636	,921
	3-4	1-2	5,15385	,024
		>4	3,01748	,137
	>4	1-2	2,13636	,921
		3-4	-3,01748	,137
Αποστέρηση σχέσεων	1-2	3-4	-3,33333	,118
		>4	,81818	1,000
	3-4	1,-2	3,33333	,118
		>4	4,15152	,009
	>4	1-2	-,81818	1,000
		3-4	-4,15152	,009
Διαχείριση φροντίδας	1-2	3-4	1,04233	,733
		>4	,94805	1,000
	3-4	1,-2	-1,04233	,733
		>4	-,09428	1,000
	>4	1-2	-,94805	1,000
		3-4	,09428	1,000
Bonferroni t test				

Πιο αναλυτικά, όταν εξετάζονταν χωριστά οι επιμέρους διαστάσεις οι διαφορές αφορούσαν στους εξής παράγοντες: προσωπική ένταση $F(2,44)=4,759$, $p=0,014$, ένταση ρόλου $F(2,44)=4,953$, $p=0,012$ και αποστέρηση σχέσεων $F(2,44)=5,915$ $p=0,005$. Η επιβάρυνση ήταν μεγαλύτερη όταν στην οικογένεια υπήρχαν 3-4 άτομα, σε σχέση με το όταν υπήρχαν >4 άτομα στους παράγοντες προσωπική ένταση και αποστέρηση σχέσεων, ενώ η επιβάρυνση στον παράγοντα «ένταση ρόλου» ήταν στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερη και πάλι στην περίπτωση των 3-4 ατόμων, σε σχέση όμως

με το όταν υπήρχαν 1-2 άτομα (γράφημα 8). Το εύρημα αυτό δείχνει ότι ενδεχομένως υπάρχει ένα κρίσιμο όριο 3-4 ατόμων, πάνω ή κάτω από το οποίο η συνολική επιβάρυνση ή τουλάχιστον κάποιες διαστάσεις, της διαφοροποιούνται σημαντικά καθώς υπάρχει επαρκής επιμερισμός ευθυνών και αρμοδιοτήτων μεταξύ των μελών της οικογένειας, πιθανώς οικονομική συνεισφορά και ψυχολογική στήριξη αλλά και λιγότερη ατομική και κοινωνική απομόνωση, κάτι που συνάδει με τη κοινωνιολογική διάρθρωση της Ελληνικής οικογένειας.

Γράφημα 8 . Επιβάρυνση φροντιστών και αριθμός ατόμων στην οικογένεια

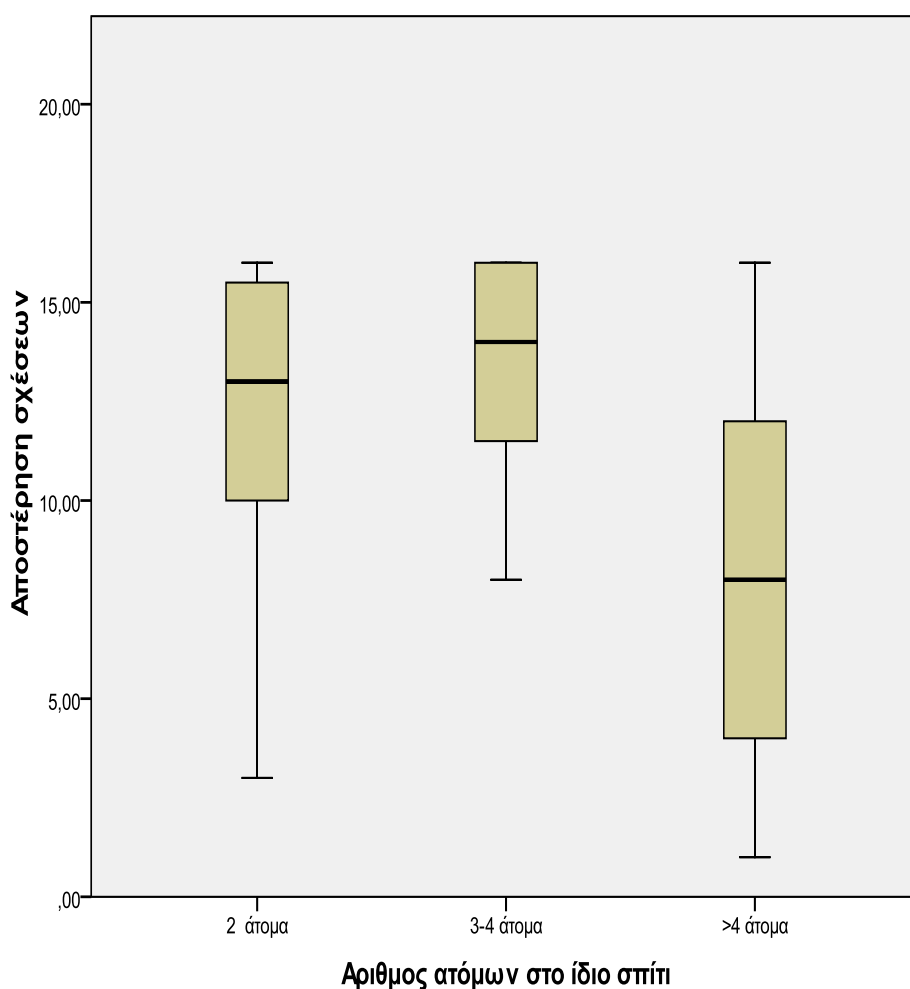


Επιβάρυνση των φροντιστών σε σχέση με τον αριθμό ατόμων στο ίδιο σπίτι.

Δεν παρουσιάστηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε σχέση με τον αριθμό των ατόμων που διαμένουν στο ίδιο σπίτι στους παράγοντες ένταση ρόλου $F(2,44)=1,671, p=0,753$, και διαχείριση φροντίδας $F(2,44)=0,182, p=0,834$. Ωστόσο, υπήρξε ισχυρή συσχέτιση στον παράγοντα προσωπική ένταση $F(2,44)=2,710, p=0,078$ και παρουσιάστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην αποστέρηση σχέσεων: $F(2,44)=4,041, p=0,025$. Όταν στο σπίτι υπήρχαν >4 άτομα η επιβάρυνση ήταν μικρότερη, σε σχέση με το όταν υπήρχαν 2 ή 3-4 άτομα ($p=0,051$ και $p=0,028$).

αντίστοιχα (γράφημα 9). Ίσως ο μεγάλος αριθμός των ατόμων που διαμένουν στο σπίτι, άτομα που συνήθως ανήκουν στην οικογένεια, να λειτουργεί καταλυτικά στον επιμερισμό της φροντίδας και στη συνακόλουθη μείωση της επιβάρυνσης του κύριου φροντιστή. Ο παράγοντας αποστέρηση των σχέσεων όπως προαναφέρθηκε είναι δηλωτικό των διαταραγμένων σχέσεων του άτυπου φροντιστή με την οικογένεια και τον κοινωνικό του περίγυρο κάτι που μετριάξει η ύπαρξη επιπλέον ατόμων στο ίδιο σπίτι, ενώ ο παράγοντας προσωπική ένταση είναι δηλωτικό κακής ψυχολογικής κατάστασης που επίσης αντιμετωπίζει εν μέρει η ύπαρξη επιπλέον ατόμων στο ίδιο σπίτι.

Γράφημα 9 Επιβάρυνση φροντιστών και αριθμός ατόμων στο ίδιο σπίτι στην οικογένεια



Συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης και λειτουργικής αυτοδυναμίας του ασθενή

Ο βαθμός ανεξαρτησίας του ασθενούς (Βαθμολογία Barthel) συναρτάται με την επιβάρυνση του φροντιστή. Πιο συγκεκριμένα, όσο πιο χαμηλή είναι η τιμή του δείκτη Barthel (δηλ. όσο λιγότερο ανεξάρτητος είναι ο ασθενής), τότε τόσο υψηλότερη είναι η βαθμολογία στην κλίμακα Zarit, δείχνοντας ότι η αυξημένη επιβάρυνση συσχετίζεται αντιστρόφως ανάλογα με την ανεξαρτησία του ασθενούς: πολύ ανεξάρτητος, μικρή επιβάρυνση. Επίσης, ο παράγοντας «προσωπική ένταση» συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά θετικά με την ένταση ρόλου και την αποστέρηση σχέσεων, δείχνοντας την αλληλεξάρτηση των τριών αυτών διαστάσεων. Η προσωπική ένταση συσχετίστηκε επίσης θετικά με τη συνολική βαθμολογία Zarit και αρνητικά με τη βαθμολογία Barthel, δείχνοντας τη σημασία της επιβάρυνσης και της ανεξαρτησίας του ασθενούς για την ένταση που βιώνει ο φροντιστής. Όσο υψηλότερη η επιβάρυνση και όσο πιο εξαρτημένος ο ασθενής, τόσο υψηλότερη και η προσωπική ένταση. (πίνακας 7)

Πίνακας 7. Συσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων της επιβάρυνσης και της βαθμολογίας στις κλίμακες Barthel και ZBI.

N=45		Ένταση ρόλου	Αποστέρηση σχέσεων	Διαχείριση φροντίδας	Zarit βαθμολογία	Barthel Index
Προσωπική ένταση	r	,643**	,814**	,218	,933**	-,448**
	p	<0,001	<0,001	,150	<0,001	,002
Ένταση ρόλου	r		,615**	,068	,813**	-,267
	p		,000	,664	<0,001	,084
Αποστέρηση σχέσεων	r			,124	,876**	-,499**
	p			,418	<0,001	<0,001
Διαχείριση φροντίδας	r				,342	-,390**
	p				,022	,008
Zarit βαθμολογία	r					-,501**
	p					<0,001

Δεν παρουσιάστηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε σχέση με την ηλικία και τις ώρες που αφιερώνει ο φροντιστής. Επίσης δεν παρουσιάστηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε σχέση

με το εκπαιδευτικό επίπεδο του φροντιστή καθώς η πλειονότητα του δείγματος 72% ήταν απόφοιτοι δημοτικού και γυμνασίου.

Η οικονομική κατάσταση των φροντιστών στο 71% κυμάνθηκε από 750-1500 Ευρώ, ποσά που πιθανώς δεν έχουν μεγάλη διακύμανση ώστε να δείξουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ως προς τη συσχέτιση με την επιβάρυνση.

Το φύλο των φροντιστών αντίθετα με άλλες μελέτες δεν παρουσίασε στατιστικά σημαντικές διαφορές ως προς το μέγεθος της επιβάρυνσης καθώς η συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος 73,3% ήταν γυναίκες.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Τα Α.Ε.Ε. ανήκουν στα μείζονα προβλήματα της δημόσιας υγείας διότι πέρα από την μεγάλη επίπτωση μιας τόσο σοβαρής ασθένειας με μεγάλη θνησιμότητα, είναι υπεύθυνο και για ένα μεγάλο ποσοστό αναπηριών από νόσους του κεντρικού συστήματος, κατατάσσοντας αυτούς τους ασθενείς στον κατάλογο των χρονίως πασχόντων. Εκτιμάται ότι το 25-30% αυτών που θα νοσήσουν με Α.Ε.Ε. θα αποκτήσουν κάποιο πρόβλημα αναπηρίας, μικρής ή μεγάλης βαρύτητας, με μεγάλο αντίκτυπο σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο αλλά και με σοβαρές οικονομικές επιπτώσεις και στην οικογένεια αλλά και στο σύστημα υγείας μιας χώρας. Θα ήταν πραγματικά δυσβάσταχτο το κόστος της νοσοκομειακής και ιδρυματικής φροντίδας ενός χρόνιου ασθενή με Α.Ε.Ε., εάν το έργο αυτό δεν το αναλάμβανε η οικογένεια και ο άτυπος οικογενειακός φροντιστής. Εξάλλου όλα τα σύγχρονα συστήματα υγείας επικεντρώνονται στην κατ' οίκον φροντίδα των χρονίως πασχόντων και στη παραμονή τους στο σπίτι και στη κοινότητα.

Ενώ όμως η κατ' οίκον φροντίδα είναι επιθυμητή και κυρίως επωφελής για τον ίδιο τον ασθενή, ωστόσο δύναται να προκαλέσει σοβαρές επιπτώσεις στην οικογένεια αλλά κυρίως στη ζωή των πρωτοβάθμιων οικογενειακών φροντιστών, καθώς εκτίθενται διαρκώς σε εντάσεις που επιφέρουν σωματική εξουθένωση και ψυχολογική πίεση, οδηγώντας στο φαινόμενο της επιβάρυνσης του άτυπου οικογενειακού φροντιστή.

Η επιβάρυνση ορίζεται, σαν μία έννοια που αφορά τα σωματικά, ψυχολογικά και κοινωνικο-οικονομικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές που φροντίζουν τα ασθενή μέλη της οικογένειάς τους, καλύπτοντας το ανισοζύγιο της σωματικής αναπηρίας και νοητικής ανικανότητας αυτών.

Η έννοια βέβαια της επιβάρυνσης δεν μπορεί να οριοθετηθεί σταθερά και με ακρίβεια καθώς δεν υπάρχει ένας σταθερός εννοιολογικός ορισμός και ούτε μπορεί να μετρηθεί με αντικειμενικότητα διότι διχοτομείται στην αντικειμενική επιβάρυνση, δηλαδή στα απτά, συγκεκριμένα και πρακτικά χαρακτηριστικά της φροντίδας και στην υποκειμενική επιβάρυνση, που σχετίζεται με το συναίσθημα, τις εμπειρίες, την ψυχολογική ευαλωτότητα, την επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης, παράγοντες που προκαλούν διαφορετικού βαθμού ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις σε κάθε άτομο, και άρα διαφορετικού βαθμού επιβάρυνση.

Ωστόσο μπορεί να εκτιμηθεί η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών, με δεδομένους τους άνω περιορισμούς, με τη χρήση ενός αξιόπιστου εργαλείου γνωστού για την εγκυρότητα του όπως η κλίμακα Zarit, και να συσχετιστούν οι διάφοροι δημογραφικοί, κοινωνικοοικονομικοί, και άλλοι ατομικοί διαφορετικοί για κάθε άτομο παράγοντες που ενισχύουν ή όχι την επιβάρυνση.

Το μέγεθος και οι σημαντικότεροι παράγοντες της επιβάρυνσης.

Με δεδομένο ότι το ανώτατο σκορ σύμφωνα με την κλίμακα ZBI στις 22 ερωτήσεις είναι το 88, η μέση τιμή επιβάρυνσης στη παρούσα εργασία ήταν $56,08 \pm 14,01$, γεγονός που δείχνει υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης στους άτυπους φροντιστές της μελέτης. Καθώς το αρχόμενο όριο επιβάρυνσης τοποθετείται στην τιμή 24⁴⁸, και η μέση επιβάρυνση κυμαίνεται μεταξύ 25-44, η υψηλή επιβάρυνση οριοθετείται με σκορ > 44, όπως το θέτουν οι συγγραφείς της κλίμακας, οπότε η πλειονότητα των φροντιστών της μελέτης εμπίπτει σε αυτή την κατηγορία, και επιβεβαιώνει τη διεθνή βιβλιογραφία ότι άτομα που φροντίζουν ασθενείς με κινητικά και νοητικά προβλήματα εμφανίζουν υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης.

Η αυξημένη εξάρτηση του ασθενούς, οι προσδοκίες του από τον φροντιστή και ο φόβος για το μέλλον ήταν οι ερωτήσεις που συγκέντρωσαν την υψηλότερη βαθμολογία και δείχνουν τη μεγαλύτερη επιβάρυνση να τοποθετείται στους παράγοντες της προσωπικής έντασης και της έντασης ρόλου. Δεν είναι σπάνιο το φαινόμενο μετά από κάποια χρόνια φροντίδας οι ίδιοι οι φροντιστές να ασθενούν από σοβαρές παθήσεις, όπως καρδιαγγειακά νοσήματα (για τη στεφανιαία νόσο εμφανίζουν διπλάσιο κίνδυνο σε σχέση με το γενικό πληθυσμό), μυοσκελετικά νοσήματα και έκπτωση του ανοσοποιητικού συστήματος. Εκτιμάται δε ότι ηλικιωμένοι φροντιστές που βιώνουν έντονο stress^{50,52} εμφανίζουν αυξημένο κίνδυνο θανάτου μέσα σε 4 χρόνια μετά την έναρξη παροχής φροντίδας, σε σχέση με τους ομολόγους τους ηλικιωμένους που δεν είναι επιφορτισμένοι με καθήκοντα φροντιστή. Για το λόγο αυτό συστήνεται συνδυασμένη συμβουλευτική οικογένειας με ορθή αξιοποίηση των διαθέσιμων πόρων της και ορθή αξιολόγηση των αναγκών και των εφεδρειών των μελών της⁵⁴. Η οικονομική πίεση, η αύξηση του φόρτου εργασίας, το άγχος και η κατάθλιψη και οι διαταραχές του ύπνου είναι από τις συχνότερες επιπτώσεις που διαπιστώνονται στους φροντιστές ατόμων με ΑΕΕ και ανιχνεύονται σε ποσοστά άνω του 50%^{55,57}.

Υπάρχουν όμως και άλλοι «κρυφοί» προδιαθεσικοί παράγοντες επιβάρυνσης που δεν καταγράφονται σε κανένα ερωτηματολόγιο και καθορίζουν το βαθμό της επιβάρυνσης του φροντιστή όπως τα ατομικά του χαρακτηριστικά ως δομημένη προσωπικότητα, η δυνατότητά του να κυριαρχεί στο περιβάλλον, το ιστορικό της φροντίδας, οι αξίες και τα στερεότυπα της κάθε κοινωνίας που καθορίζουν τους κοινωνικούς ρόλους απέναντι στη φροντίδα, η σχέση ασθενούς – φροντιστή πριν από τη κατάσταση της νόσησης, αλλά και η συμπεριφορά του ασθενούς κατά τη διάρκεια της νόσησης, συνθήκες που μπορούν να μεταβάλουν θετικά ή αρνητικά το πρόσημο της επιβάρυνσης.

Οι σημαντικότεροι παράγοντες της επιβάρυνσης κατά την ανάλυση των αποτελεσμάτων, σύμφωνα με ευρήματα της μελέτης, δείχνουν ότι η μεγαλύτερη επιβάρυνση αφορά στον παράγοντα προσωπικής έντασης ($25,56 \pm 6,86$), τιμή που αντιστοιχεί στο 69,4% του προβλεπόμενου μέγιστου για τη συγκεκριμένη υποκλίμακα. Ακολουθεί η αποστέρηση σχέσεων

με ποσοστό 68,8% του μέγιστου και η ένταση ρόλου με 57%, αναδεικνύοντας την προσωπική ένταση ως τον σημαντικότερο προσδιοριστή της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών. Υψηλή βαθμολογία στον παράγοντα προσωπική ένταση είναι σαφής ένδειξη ψυχικής κατάρρευσης του φροντιστή, και αντανακλά πιεστικά συναισθήματα χρόνιας κόπωσης.

Η συσχέτιση των τριών πρώτων από τους τέσσερις παράγοντες της κλίμακας ZBI στην παρούσα μελέτη ήταν στατιστικά σημαντική και θετική, με λίαν υψηλό συντελεστή συσχέτισης, που έφτανε το $r=0,8$ για τη συσχέτιση αποστέρησης σχέσεων και προσωπικής έντασης. Αυτό σημαίνει ότι αν οι φροντιστές έδωσαν ψηλές τιμές σχετικά με την επιβάρυνση στις ερωτήσεις του πρώτου παράγοντα, τότε έδωσαν ψηλές τιμές και στις ερωτήσεις του δεύτερου και του τρίτου παράγοντα. Ο τέταρτος παράγοντας δεν παρουσίασε σημαντική συσχέτιση με κανέναν από τους άλλους παράγοντες, εύρημα που συμφωνεί με τους ερευνητές, που πρώτοι προσάρμοσαν στα ελληνικά την κλίμακα του Zarit⁴⁸.

Συσχέτιση της επιβάρυνσης με τα δημογραφικά, κοινωνικά και οικονομικά χαρακτηριστικά των φροντιστών και ασθενών.

Το μεγαλύτερο ποσοστό της έρευνας που παρείχε φροντίδα ήταν γυναίκες (73,3%) εύρημα που το συναντάμε σχεδόν σε όλες τις παρόμοιες εργασίες της διεθνούς βιβλιογραφίας. Η παρούσα μελέτη έδειξε αυξημένη επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών σε άνδρες ασθενείς, εύρημα που αν και δείχνει τη σημασία του φύλου του ασθενή στη φροντίδα του, δε συμφωνεί με ευρήματα προγενέστερων μελετών που φέρουν τη γυναίκα ασθενή να επιβαρύνει περισσότερο το φροντιστή της. Επίσης δεν υπήρξε συσχέτιση του φύλου του φροντιστή με την επιβάρυνσή του. Πράγματι, μελέτες έχουν δείξει ότι το φύλο του ασθενή και του φροντιστή σχετίζεται με την επιβάρυνση του φροντιστή. Μελέτες σε ασθενείς με κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, άνοια ή εγκεφαλικό επεισόδιο αναφέρουν ότι γυναίκες φροντιστές εμφανίζουν περισσότερο άγχος και την κατάθλιψη από τους άνδρες συναδέλφους τους, εύρημα που ωστόσο δεν επιβεβαιώθηκε στην παρούσα μελέτη^{58,59}. Επίσης, αν ο ασθενής είναι γυναίκα, πιθανόν η επιβάρυνση του φροντιστή να είναι μεγαλύτερη, όπως έδειξε μελέτη στην Ινδία εύρημα που έρχεται σε αντίθεση με τη δική μας μελέτη. Πιθανόν πολιτιστικοί παράγοντες που σχετίζονται με τους οικογενειακούς θεσμούς και την κοινωνική οργάνωση να διαφοροποιούν τα αποτελέσματα στις διάφορες χώρες⁵⁸.

Ακόμα, η σύνθεση της οικογένειας και το πλήθος των ατόμων που διαμένουν στο σπίτι, επηρεάζουν την επιβάρυνση. Ο /η σύζυγος μπορεί να βρεθεί σε δυσχερή θέση, καθώς βρίσκεται ή μπορεί να βρεθεί στη θέση του (α) φροντιστή, όπου ο σύζυγος συχνά παρέχει εκτεταμένη και ολοκληρωμένη φροντίδα για τον ασθενή (β) του ασθενούς, καθώς ως άτυπος φροντιστής μπορεί να οδηγηθεί σε σωματική και συναισθηματική εξουθένωση, ενώ (γ) παραμένει μέλος της ευρύτερης οικογένειας με αυξημένες υποχρεώσεις⁵¹⁻⁵².

Η παρουσία άλλων ατόμων στην οικογένεια και στο σπίτι, ανάλογα με τις δυνατότητες και τις υποχρεώσεις αυτών των ατόμων μπορεί να συμβάλλει στη μείωση της επιβάρυνσης ή ακόμα και να την αυξήσει. Είναι άλλωστε παραδεκτό ότι η Ελληνική οικογένεια παρουσιάζει συνεκτικότητα και προστρέχει σε βοήθεια όταν ένα μέλος της νοσεί.

Στο ερώτημα που τέθηκε για την μείωση της επιβάρυνσης εάν επιμερίζεται η βοήθεια από άλλα άτομα της οικογένειας ή άλλους επ' αμοιβή φροντιστές η ανάλυση των αποτελεσμάτων έδειξε ότι βοήθεια από δεύτερο φροντιστή αποφορτίζει σημαντικά τον κύριο φροντιστή. Το πλήθος των προβλημάτων και η πολυπλοκότητα των ρόλων που αναλαμβάνει ένας άτυπος φροντιστής απαλύνονται όταν υπάρξει έξωθεν υποστήριξη. Πράγματι, πλήθος από προβλήματα έχουν αναφερθεί στους φροντιστές, ως απόρροια της φροντίδας, όπως η κόπωση, η συναισθηματική δυσφορία, η περιορισμένη κοινωνική ζωή, οι αλλαγές στην οικογενειακή ζωή, δυσκολίες στις σχέσεις, και τον καταμερισμό ευθυνών και αρμοδιοτήτων, η έλλειψη υποστήριξης από επαγγελματίες υγείας και οικονομικές δυσχέρειες⁵⁴. Όλοι αυτοί οι παράγοντες συμβάλλουν στην επιβάρυνση των φροντιστών. Η έλλειψη χρόνου και χρημάτων είναι δύο από τα βασικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, αλλά και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ατόμου με ΑΕΕ^{51,56}. Ο επιμερισμός ρόλων στα άτομα που διαμένουν στο ίδιο σπίτι, ή ακόμα και σε μέλη της οικογένειας που δε ζουν μαζί με τον ασθενή μπορεί να αποφορτίσει το φροντιστή, να του εξασφαλίσει χρόνο και να επιτρέψει την ανακατανομή και εξοικονόμηση των οικονομικών πόρων προς όφελος του ασθενούς, αλλά και του ίδιου. Στο κομμάτι της επιβάρυνσης σε σχέση με τα οικονομικά δεδομένα του φροντιστή δεν παρουσιάστηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές διότι το εισόδημα που καταγράφηκε δεν είχε τέτοια διακύμανση ώστε να προσδώσει διαφορετικότητα ως προς την επιβάρυνση.

Η συσχέτιση της επιβάρυνσης του φροντιστή με το βαθμό της λειτουργικής αυτοδυναμίας του ασθενή

Η χρήση της κλίμακας Barthel έγινε για να μετρήσουμε το έλλειμμα της ανεξαρτησίας του ασθενή σε βασικές παραμέτρους της αυτοφροντίδας του όπως η κινητικότητα, η προσωπική υγιεινή, η ακράτεια και η αυτοδύναμη χρήση της τουαλέτας, η σίτισή του, και να συσχετίσουμε την επιβάρυνση της φροντίδας με τη βαρύτητα αυτού του ελλείμματος.

Η βαθμολογία στην κλίμακα Barthel του δείγματός παρουσίασε μεγάλο έλλειμμα ανεξαρτησίας με σκορ 49,88 (ανώτατο όριο πλήρους κινητικής ανεξαρτησίας το 100) δείχνοντας ότι η επιβάρυνση του φροντιστή και λειτουργικότητα του ασθενούς σχετίζονται στενά, όπως με στατιστική σημαντικότητα φάνηκε από τα αποτελέσματα της έρευνας, ερμηνεύοντας έτσι το σημαντικό βαθμό επιβάρυνσης του δείγματός μας. Συγκεκριμένα, χαμηλή τιμή στο δείκτη Barthel (δηλ. όσο λιγότερο ανεξάρτητος είναι ο ασθενής), μας έδωσε υψηλότερη βαθμολογία

στην κλίμακα Zarit, δείχνοντας ότι η αυξημένη επιβάρυνση συσχετίζεται αντιστρόφως ανάλογα με την ανεξαρτησία του ασθενούς: πολύ ανεξάρτητος, μικρή επιβάρυνση.

Συσχέτιση της επιβάρυνσης με την κατάθλιψη των φροντιστών

Στη συγκεκριμένη εργασία δεν χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο σαν εργαλείο μέτρησης της κατάθλιψης των φροντιστών και δεν μπορούμε να έχουμε στοιχεία για το βαθμό της κατάθλιψης. Στον αντίποδα επιχειρήθηκε μια αδρή προσέγγιση της προβλεπόμενης κατάθλιψης του δείγματός μας, στηριζόμενοι στη διεθνή βιβλιογραφία για το σκορ επιβάρυνσης που καταγράψαμε.

Αν και έχει τεκμηριωθεί η σχέση επιβάρυνσης και ψυχικής νόσου στους φροντιστές, δεν έχει προσδιοριστεί ένα βαθμολογικό όριο στις κλίμακες επιβάρυνσης, πέραν του οποίου ο κίνδυνος για ψυχική νόσο να αυξάνει τόσο που να χρειάζεται προληπτική παρέμβαση. Μια τέτοια απόπειρα έκαναν οι Schreiner et al⁴⁹, οι οποίοι προσπάθησαν να προσδιορίζουν ένα βαθμολογικό όριο στο ερωτηματολόγιο Zarit, προκειμένου να εντοπίσει τους φροντιστές της οικογένειας σε κίνδυνο για κατάθλιψη οι οποίοι θα χρήζονταν περαιτέρω αξιολόγησης και παρέμβασης. Τα ευρήματά τους έδειξαν ότι ένα όριο μεταξύ 24-26 ενέχει σημαντική προβλεπτική ισχύ για τον εντοπισμό εκείνων των φροντιστών που διατρέχουν κίνδυνο για κατάθλιψη, ενώ βαθμολογία μεγαλύτερη του 44 προσδιορίζει σωστά το 72% των φροντιστών με κατάθλιψη. Αν αυτό το εύρημα εφαρμοστεί στον πληθυσμό της παρούσας έρευνας είναι πιθανό ότι 28 περίπου άτομα ή το 62% διατρέχουν σημαντικό κίνδυνο κάποιας μορφής κατάθλιψης, ενώ η εφαρμογή του χαμηλού ορίου 24 θέτει σε κίνδυνο 43 από τα 45 άτομα του δείγματος ή σε ποσοστό 95,5%. Άλλωστε η υψηλή βαθμολογία στην υποκλίμακα της προσωπικής έντασης αποκαλύπτει τη δυσχερή θέση των φροντιστών που αγγίζει τα όρια της απελπισίας⁴⁸. Σε άλλη έρευνα των Bhattacharjee et al⁵⁸ βρέθηκε ότι για κάθε 1 σημείο αύξησης στην Κλίμακα Επιβάρυνσης Oberst, η πιθανότητα εμφάνισης άγχους ή κατάθλιψης ήταν 2,57 φορές μεγαλύτερη.

Η βιβλιογραφία τεκμηριώνει σταθερά υψηλά ποσοστά κατάθλιψης σε φροντιστές ασθενών με Α.Ε.Ε. τα οποία κυμαίνονται γύρω στο 40% που είναι σαφώς υψηλότερα από αυτά του γενικού πληθυσμού²⁶ μικρότερα όμως από την προβολή της κατάθλιψης που επιχειρήθηκε, στηριζόμενοι στα στατιστικά όρια των Schreiner et al⁴⁹, αν και το δείγμα της μελέτης μας παρουσίασε σημαντικό βαθμό επιβάρυνσης.

Συμπερασματικά, η επιβάρυνση φροντιστών με ΑΕΕ είναι μεγάλη και εγκυμονεί κινδύνους για την ψυχική και σωματική τους υγεία, ειδικά αν δεν λαμβάνουν υποστήριξη από άλλα μέλη της οικογένειας, ενώ ο βαθμός μικρής λειτουργικής αυτοδυναμίας του ασθενούς συσχετίζεται σημαντικά με την επιβάρυνση του φροντιστή του. Μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να εστιάσουν σε συγκεκριμένες κατηγορίες ΑΕΕ στις οποίες θα μπορούσαν να συσχετισθούν και άλλες παράμετροι σε σχέση με την επιβάρυνση, όπως η νοητική έκπτωση του ασθενή με Α.Ε.Ε., η

συνυπάρχουσα κατάθλιψη αυτού και του φροντιστή του, συνοδά νοσήματα ασθενή και φροντιστή κτλ, ώστε να μπορεί να προσδιοριστεί ο κίνδυνος υπέρμετρης επιβάρυνσης των φροντιστών ανά περίπτωση με σκοπό την έγκαιρη παρέμβαση, όπου αυτό είναι εφικτό.

Περιορισμοί της μελέτης

Στην παρούσα έρευνα το δείγμα ήταν ένα μικρό δείγμα ευκολίας, με ετερογένεια ως προς το αίτιο του ΑΕΕ και τα προβλήματα αναπηρίας που προέκυψαν από τη νόσο. Επίσης δεν έχει αξιολογηθεί η άνοια, η οποία όταν συνυπάρχει με το Α.Ε.Ε., όπως υποστηρίζεται βιβλιογραφικά, συμβάλλει τα μέγιστα στην επιβάρυνση των φροντιστών και ακόμα δεν μετρήθηκε με ανάλογη κλίμακα η πιθανή κατάθλιψη των φροντιστών. Επισημαίνεται επίσης ότι αξιολογήθηκαν 4 παράγοντες, εκ των οποίων ο τέταρτος αποτελείται από δύο μόνο ερωτήσεις, γεγονός που αμφισβητεί τη σύνθεση του 4 παράγοντα και χρειάζεται περαιτέρω αποσαφήνιση σε μελλοντική έρευνα στάθμισης της κλίμακας ειδικά στην ομάδα των φροντιστών που έχουν αναλάβει ασθενείς με Α.Ε.Ε.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. World Health Organization National Health Account database. Greece 2013.
2. Mestheneos E, Triantafillou JK. EUROFAMCARE: National Report for Greece. Sextant Group, 2006.
3. Zarit SH. Concepts and measures in family care giving research. Paper presented at the conference on Conceptual and Methodological Issues in Family Caregiving Research, University of Toronto, 1990.
4. American Heart Association. Heart Diseases and stroke statistics-2011 update. A report from the American Heart Association. 2011, 124(4):489-532.
5. Saver JL. Proposal for a univarsal definition of cerebral infraction. Stroke. 2008, 39(11):3110-3115.
6. Adams HP Jr, Bendixen BH, Kappelle LS, Biller J, Gordon DL. Classification of subtype of acute ischemic stroke. Definitions for use in amulticenter clinical trial. TOAST. Stroke. 1993, 24(1):35-41.
7. Vemmos KN, Bots ML, Tsibouris PK, Zis VP, Grobbee DE, Stranjalis GS, Stamatelopoulos S. Stroke incidence and case-fatality in southern Greece: The Arcadia stroke registry. Stroke. 1999, 30:363-370.
8. Εθνική Στατιστική Υπηρεσία Ελλάδας (Ε.Σ.Υ.Ε.). Στατιστική της φυσικής κίνησης του πληθυσμού της Ελλάδας. Διαχρονικές σειρές (2000-2005), [www statistics.gr](http://www.statistics.gr).
9. Kelly-Heyes M, Beiser A, Kase Cs Scaramucci A, D' Agostino RB, Wolf PA. The influence of gender and age on disability following ischemic stroke: the Framingham study. J stroke Cerebrovasc Dis. 2003, 12:119-126.
10. Davenport RJ, Dennis MS, Wellwood I, Warlow CP. Complications after acute stroke. Stroke. 1996, 27:415-420
11. Silver FL, Norris JW, Lewis AJ, Hachinski VC. Early mortality following stroke: a prospective review. Stroke. 1984, 15(3):492-496.
12. Langhorne P, Stott DJ, Robeston L, Mac Donald J, Jones L. Medical complications after stroke: a multicenter study. Stroke. 2000, 31(6):1223-1229.
13. Ivan CS, Seshadri S, Beise A, Rhoda Au, Kase CS, Hayes MK, Wolf PA. Dementia after stroke: the Framingham study. Stroke. 2004, 35:1264-1268.
14. Hackett ML, Chaturangi Yapa, Parag V, Anderson CS. Frequency of Depression after Stroke:A Systematic Review of Observational Studies. Stroke. 2005, 36:1330-1340.

15. Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, Thompson L, Belle SH. End-of-Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of persons with Dementia. *N.Engl Med.* 2003, 349:1936-1942.
16. Schulz R, Martire L. Family care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies. *The Advanced Journal of Geriatric Psychiatry.* 2004, 3:240-249
17. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burdens of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist.* 1986, 26:260-266.
18. Melanie McEwen, Evelyn M. Wills Νοσηλευτικές Θεωρίες, 1η Έκδοση Εκδόσεις Βήτα. 2004, 208-214.
19. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. (1990). Care givers and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist.* 1990, 30:583-594.
20. Grant JJ, Clon OJ, Keltner NL, Haley W, Waldey VG, Roth DL. Does caregiver well-being predict stroke survivor depressive symptoms? A mediation analysis. *Top stroke rehabil.* 2013, 20(1):44-51.
21. Bugge C, Alexanter H, Hagen S. Stroke patients' informal caregivers. Patient, caregiver and factors that affect caregivers strain. *Stroke.* 1999, 30:1517-1523.
22. Grad J, Sainsbury P. Problems of caring of the mentally ill at home. *Proceeding of the Royal Society of Medicine,* 1966, 59(1):20-23.
23. Hoening J, Hamilton MW. The patient in the community and its effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry,* 1966, 21(3):165-176.
24. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of the feelings of burden. *Gerontologist.* 1980, 20:649-655.
25. Given B, Given C. Family caregiving for the elderly. *Annu Rev Nurs Res.* 1991, 9:77-101.
26. Han B, Haley WE. Family caregiving for patients with stroke. Review and Analysis. *Stroke.* 1999, 30:1478-1487.
27. Haley WE, LaMonde LA, Han B, Burton AM, Schonwetter R. Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *J Palliat Med.* 2003, 6(2):215-224.
28. Sherwood P, Given C, Given B, Von Eye A. Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in care givers of elderly patients. *Journal of Ageing and Health.* 2005, 17(2):125-147.
29. Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R. Quality of life: Impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal society of medicine.* 2001, 94(11):563.
30. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality The Caregiver Health Effects Study. *JAMA.* 1999, 282(23):2215-2221.

31. Vitaliano PP, Russo J, Niaura R. Plasma lipids and their relationships with psychosocial factors in older adults. *J Gerontol.* 1995, 50:18-24.
32. Schultz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. *Journal of the American Medical Association.* 1999, 282:2215-2219.
33. Fauth E, Hess K, Piercy K, Norton M, Corcoran C, Rabins P, Lyketsos C, Tschanz J. Caregivers relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes. *Aging Ment Health.* 2012, 16(6):699-711.
34. Faison K, Faria S, Frank D. Care givers of chronically ill elderly: perceived burden. *Journal of Community Health Nursing.* 1999, 16(4):243-253.
35. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA.* 2002, 286:2090-2097.
36. Pinquart M, Soerensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregivers burden and depressed mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological sciences.* 2003, 58b(2):112-128.
37. Yee JL, Schultz RS. Gender differences in psychiatric morbidity among care givers: a review and analysis. *Gerontologist.* 2000, 31:67-75.
38. Spruytter N, Van Audenhove C, Lammertyn F. Predictors of institutionalization of cognitive-impaired elderly cared for by their relatives. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* 2001, 16:1119-1128.
39. Coen R, O'Boyle C, Coakley D, et al. Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Demen Geriatr Cogn Disord.* 2002, 13:164-170.
40. Carpenter B. Attachment bonds between adult daughters and their older mothers: Associations with contemporary caregiving. *The Journals of Gerontology.* 2001, 56(5):257.
41. Andren V, Elnustahl S. Relationships between income subjective health and caregiver. *International Journal of nursing studies.* 2007, 13:123-135.
42. Nolan M, Grant G, Keady J. Satisfaction of caring: The neglected dimension in understanding family care. Buckingham, UK: Open University Press, 1996
43. Cheng ST, Lau RW, Mak EP, Ng NS, Lam LC, Fung HH, Lai JA. Benefit finding intervention family caregivers of persons with Alzheimer disease. Study protocol of a randomised controlled trial. *Trials.* 2012, 13:98.
44. Miller B, Townsend A, Carpenter E, Montgomery VJ. Social support and care givers distress: a replication analysis. *Journals of Gerontology: Social Sciences.* 2001, 56(4):249-259.

45. Herbert R, Bravo G, Preville M. Reliability, validity, and reference values of the Zarit Burden interview for assessing informal caregivers of community. *Canadian Journal on Aging*. 2000, 19:494-507.
46. Quin TJ, Langhorne P, Stott DJ. Barthel index for stroke Trials: Development, properties, and application. *Stroke*. 2011, 42:1146-1151.
47. Siegert RJ, Jackson DM, Factor A. Analysis and rasch analysis of the Zarit burden interview for acquired brain injury carer research; *J Rehabil Med*. 2010, 42:302–309.
48. Παπασταύρου Ε, Καλοκαιρινού Α, Αλεβιζόπουλος Γ. Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια. *Νοσηλευτική*. 2006, 45(4):439-449.
49. Schreiner AS, Morimoto T, Arai Y, Zarit S. Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health*. 2006, 10(2):107-111.
50. Ostwald SK, Bernal MP, Cron SG, Godwin KM. Stress experienced by stroke survivors and spousal caregivers during the first year after discharge from inpatient rehabilitation. *Top Stroke Rehabil*. 2009, 16:93–104.
51. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*. 2005, 36(10):2181-2186.
52. Chen P, Botticello AL. Spouses of stroke survivors may be at risk for poor cognitive functioning: a cross-sectional population-based study. *Top Stroke Rehabil*. 2013, 20(4):369-378.
53. Balhara Y, Verma R, Sharma S, and Mathur S. A study of predictors of anxiety and depression among stroke patient–caregivers. *J Midlife Health*. 2012, 3(1):31–35.
54. Morais HC, Soares AM, Oliveira AR, Carvailho CM, da Silva MJ, de Araulho TL. Burden and modifications in life from perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2012, 20(5):944-953.
55. Cormac I, Tihanyi P. Meeting the mental and physical healthcare needs of carers. *Advances in Psychiatric Treatment*. 2006, 12:162-172.
56. Das S, Hazra A, Ray BK, Ghosal M, Banerjee TK, Roy T, Chaudhuri A, Raut DK, Das SK. Burden among stroke caregivers: results of a community-based study from Kolkata, India. *Stroke*. 2010, 41(12):2965-2968.

57. Rigby H, Gubitz G, Eskes G, Reidy Y, Christian C, Grover V, Phillips S. Caring for stroke survivors: baseline and 1-year determinants of caregiver burden. *Int J Stroke*. 2009, 4(3):152-158.
58. Bhattacharjee M, Vairale J, Gawali K, Dalal PM. Factors affecting burden on caregivers of stroke survivors: Population-based study in Mumbai (India). *Ann Indian Acad Neurol*. 2012, 15(2):113-119.
59. Alexander T, Wilz G. Family caregivers: gender differences in adjustment to stroke survivors' mental changes. *Rehabil Psychol*. 2010, 55(2):159-169.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών των Zarit & Zarit 1990

1. Αισθάνεστε ότι ο /η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ό τι χρειάζεται;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
2. Πιστεύετε επειδή δαπανάτε αρκετό χρόνο με τον / την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;
0. 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;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
4. Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/ του συγγενή σας;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
5. Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από το/ τη συγγενή σας;
0. 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 με ένα αρνητικό τρόπο;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
7. Φοβάσθε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/ τη συγγενή σας;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
8. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/ η από εσάς;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
9. Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από το/ τη συγγενή σας;

- 0.Ποτέ 1.Σπάνια 2.Μερικές φορές 3.Αρκετά συχνά 4.Σχεδόν πάντα
10. Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/ τη συγγενή σας;
0.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;
0.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;
0.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;
0.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;
0.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 της/ του συγγενή σας;
0.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;
0.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;
0.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;
0.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;
0.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;
0.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;
0.Ποτέ 1.Σπάνια 2.Μερικές φορές 3.Αρκετά συχνά 4.Σχεδόν πάντα
22. Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος /η με τη φροντίδα του συγγενή σας;
0.Ποτέ 1.Σπάνια 2.Μερικές φορές 3.Αρκετά συχνά 4.Σχεδόν πάντα__

Μελέτη της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με Α.Ε.Ε.

Όνοματεπώνυμο:

Ημερομηνία:

Ηλικία φροντιστή: Φύλο φροντιστή:

Ηλικία ασθενή: Φύλο ασθενή:

Μορφωτικό επίπεδο φροντιστή:

- α. Δημοτικό
- β. Γυμνάσιο
- γ. Λύκειο
- δ. Ανώτατη

Σχέση φροντιστή-ασθενή:

- α. Σύζυγος
- β. υιός-κόρη
- γ. νύφη-γαμπρός
- δ. σύντροφος
- ε. άλλο

Έτη φροντίδας από τον φροντιστή:

- α. <1 έτος
- β. 1-2 έτη
- γ. > 3 έτη

Αριθμός ατόμων οικογένειας:

- α. 1-2
- β. 3-4
- γ. > 4

Αριθμός ατόμων στο ίδιο σπίτι:

- α. 2
- β. 3-4
- γ. >4

Βοήθεια από άλλο φροντιστή:

ναι όχι

Εάν ναι:

- α. πλήρη 8 ώρες ημέρα
- β. μερική 7-14 ώρες εβδομάδα
- γ. σποραδική <7ώρες εβδομάδα

Οικονομική κατάσταση(μηνιαίο εισόδημα φροντιστή)

- α. 0-500 ευρώ
- β. 500-750 ευρώ
- γ. 750-1000 ευρώ
- δ. 1000-1500 ευρώ
- ε. 1500 και άνω

BARTHEL INDEX

- Σίτιση:** 0 ανίκανος να σιτιστεί μόνος του
 1 χρειάζεται μερική βοήθεια (π.χ στο κόψιμο της τροφής)
 2 ανεξάρτητος
- Πλύσιμο σώματος:** 0 εξαρτημένος από άλλον
 1 ανεξάρτητος
- Προσωπική υγιεινή:** 0 εξαρτημένος από άλλον
 1 μπορεί να πλύνει το πρόσωπό του, τα δόντια του, να χτενιστεί να ξυριστεί χρησιμοποιώντας το ανάλογο μέσο
- Ντύσιμο:** 0 εξαρτημένος από άλλον
 1 χρειάζεται βοήθεια αλλά μπορεί να κάνει τη μισή δουλειά μόνος του
 2 ανεξάρτητος (κορδόνια, φερμουάρ, κουμπιά κ.ά)
- Έλεγχος του εντέρου:** 0 ακράτεια (ή χρειάζεται συχνά κλύσμα)
 1 περιστασιακά συμβάντα ακράτειας
 2 έλεγχος του εντέρου
- Έλεγχος της κύστης:** 0 ακράτεια ή ουροκαθετήρας τον οποίο δεν τον διαχειρίζεται μόνος του
 1 περιστασιακά συμβάντα ακράτειας
 2 έλεγχος της κύστης
- Χρήση τουαλέτας:** 0 εξαρτημένος από άλλον
 1 χρειάζεται κάποια βοήθεια, αλλά μπορεί να κάνει και κάτι μόνος του
 2 ανεξάρτητος
- Μετακίνηση:** 0 ανήμπορος να καθίσει, δεν έχει ισορροπία ούτε καθιστός
 (από το Κρεβάτι στη καρέκλα) 1 μεγάλη φυσική βοήθεια από ένα ή δύο ανθρώπους, μπορεί να καθίσει
 2 μικρή βοήθεια φυσική ή λεκτική βοήθεια
 3 ανεξάρτητος
- Κινητικότητα:** 0 αδυναμία βάδισης ή δυνατότητα κάλυψης απόστασης < 50 μέτρων
 (σε επίπεδη επιφάνεια) 1 μετακίνηση και επιστροφή με αναπηρικό αμαξίδιο απόστασης >50 μέτρων
 2 βάδιση με βοήθεια(φυσική ή λεκτική) από ένα άτομο απόσταση>50 μέτρων
 3 περιπατητικός (και με βοήθημα π.χ. μπαστούνι) για αποστάσεις > 50 μέτρων
- Σκαλιά:** 0 ανίκανος να ανέβει σκαλιά
 1 ανεβαίνει σκαλιά με λεκτική ή φυσική βοήθεια
 2 ανεξάρτητος

Πίνακας 1. Βαθμολογία ανά ερώτηση της κλίμακας ZBI

N=45	Ερωτήσεις ZBI	ΜΤ	ΤΑ
1	Αισθάνεστε ότι ο /η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;	2,44	1,27
2	Πιστεύετε επειδή δαπανάτε αρκετό χρόνο με τον / την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	3,18	1,05
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;	2,87	1,16
4	Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/ του συγγενή σας	2,27	1,21
5	Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από το/ τη συγγενή σας;	2,38	1,03
6	Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με μέλη της οικογένειας με ένα αρνητικό τρόπο;	2,05	1,31
7	Φοβάσθε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/ τη συγγενή σας;	3,42	0,69
8	Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/ η από εσάς;	3,67	,674
9	Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από το/ τη συγγενή σας;	2,93	1,07
10	Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/ τη συγγενή σας;	2,53	1,18
11	Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/ του συγγενή σας;	2,96	1,21
12	Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/ τη συγγενή σας;	2,80	1,16
13	Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας , λόγω του/της συγγενή σας	1,62	1,39

14	Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον / την φροντίζετε σαν να είσαστε η/ ο μοναδική /ος στον/ στην οποίο/ α θα μπορούσε να βασισθεί;	3,44	0,92
15	Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδα σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/ του συγγενή σας;	2,93	1,07
16	Νοιώθετε ότι είσαστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/ τη συγγενή σας;	2,31	1,18
17	Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/ η συγγενής σας;	2,78	1,24
18	Θα ευχόσαστε έτσι απλά , να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/ του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;	1,89	1,34
19	Αισθάνεστε αβέβαιος/ η για το τι πρέπει να κάμετε για το/ τη συγγενή σας;	2,18	1,21
20	Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/ τη συγγενή σας;	1,53	1,22
21	Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/ του συγγενή σας;	1,47	1,06
22	Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος /η με τη φροντίδα του συγγενή σας;	2,87	1,10