

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Επιστήμες των Διαταραχών της Επικοινωνίας»

Διπλωματική Εργασία

**Οικονομικές και Κοινωνικές Επιπτώσεις της
Φροντίδας του Αγγειακού Εγκεφαλικού
Επεισοδίου**

Επιβλέπουσα: **Αναπ. Καθηγήτρια Πρώιου Χαρίκλεια**

Φοιτητής: **Κιλίντζης Παρασκευάς**

Θεσσαλονίκη 2020

«Επιθυμώ να ευχαριστήσω καταρχάς την επιβλέπουσά μου αναπ. καθηγήτρια κ. Πρώιου Χαρίκλεια για την αμέριστη επιστημονική συνεισφορά της καθ' όλη την πορεία υλοποίησης της συγκεκριμένης μελέτης. Ευχαριστώ επίσης την οικογένειά μου για την πλήρη υποστήριξη που μου έχουν προσφέρει σε όλα τα στάδια της επιστημονικής, επαγγελματικής και προσωπικής μου ζωής».

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα διπλωματική εργασία μελετά τις επιπτώσεις του Αγγειακού Εγκεφαλικού Επεισοδίου (Α.Ε.Ε.), μέσω της διερεύνησης της επιβάρυνσης στην οποία υπόκεινται οι ασθενείς, οι φροντιστές τους και το στενό οικογενειακό περιβάλλον των ασθενών. Το δείγμα της μελέτης αφορά τη μελέτη ασθενών και των φροντιστών τους σε ελληνικό κέντρο αποκατάστασης, ενώ το μεθοδολογικό εργαλείο μέτρησης της επιβάρυνσης είναι η κλίμακα επιβάρυνσης τύπου Zarit (Zarit Burden Interview). Στα πρώτα τμήματα της εργασίας περιλαμβάνεται η πλέον πρόσφατη βιβλιογραφική επισκόπηση των εννοιών του Α.Ε.Ε., της φροντίδας και της επιβάρυνσης τόσο σε διεθνές όσο και σε ελληνικό επίπεδο ενώ η εργασία καταλήγει με τα αποτελέσματα της εμπειρικής έρευνας και τα συμπεράσματά της.

ABSTRACT

The current post-graduate dissertation studies the effects of Vascular Stroke Incident (Stroke - VSI), through the investigation of burden under which patients, cares and the close family environment of patients is subjected into. The study's sample regards with the investigation of patients and their carers into a Greek rehabilitation center, while the methodology tool of burden measuring, is the Zarit Burden Interview. In the initial parts of this dissertation the latest bibliographic overview is included while the study ends with the results of the empirical analysis and its conclusions.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 - ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 - ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ.....	10
2.1 Επιδημιολογικά στοιχεία.....	10
2.2. Οικονομικά στοιχεία.....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 - ΑΓΓΕΙΑΚΟ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΟ ΕΠΕΙΣΟΔΙΟ.....	17
3.1 Ορισμός Α.Ε.Ε και τύποι.....	17
3.2. Ταξινομήσεις Α.Ε.Ε.....	18
3.3 Επιβαρυντικοί παράγοντες.....	22
3.4. Επιπλοκές.....	26
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 - ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ.....	30
4.1 Η έννοια της φροντίδας και θεωρητική ανασκόπηση.....	30
4.2 Η έννοια και ο ρόλος του φροντιστή.....	33
4.3 Προαπαιτούμενα για αποδοτική φροντίδα.....	36
4.4 Η παροχή φροντίδας στην Ελλάδα	39
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 - ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ.....	43
5.1 Η έννοια της επιβάρυνσης και θεωρητική ανασκόπηση.....	43
5.2. Οι εκφάνσεις και τα είδη της επιβάρυνσης.....	44
5.3 Παράγοντες όξυνσης και μετριασμού της επιβάρυνσης.....	46
5.4 Επιβάρυνση και Α.Ε.Ε.....	49
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 - ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ & ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	52
6.1 Κλίμακα Επιβάρυνσης Zarit.....	52
6.2 Δημογραφικά και οικονομικά στοιχεία.....	54

6.3 Οι πτυχές και το εύρος της επιβάρυνσης.....	58
6.4 Στατιστική ανάλυση ελέγχου t	60
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 - ΕΡΜΗΝΕΙΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....	65
7.1 Συμπεράσματα μελέτης.....	65
7.2 Περιορισμοί της μελέτης και πεδίο μελλοντικής έρευνας.....	69
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	72
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α	
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β	

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΕΙΚΟΝΩΝ

Εικόνα 1: Αριθμός περιστατικών και θανατηφόρων Α.Ε.Ε σε 11 χώρες μέλη Ε.Ε...	12
Εικόνα 2: Άμεσο και έμμεσο κόστος Α.Ε.Ε στην Ε.Ε. το 2015.....	15
Εικόνα 3: Χαρακτηριστικά κατηγοριών Α.Ε.Ε. κατά TOAST.....	19
Εικόνα 4: κριτήρια για την κατηγοριοποίηση των Α.Ε.Ε. στην κατηγορία του αθηροθρομβωτικού εμφράκτου για τις ταξινομήσεις TOAST, SSS-TOAST και CCS.....	20
Εικόνα 5: κριτήρια για την κατηγοριοποίηση των Α.Ε.Ε. στην κατηγορία του κενотоπιώδους εμφράκτου για τις ταξινομήσεις TOAST, SSS-TOAST, CCS και ASCO.....	21
Εικόνα 6: Ρυθμοί και αναλογίες θανάτων από Α.Ε.Ε. μεταξύ μαύρων και λευκών για τα δύο φύλα	24

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Διάγραμμα 1: Ηλικιακό διάγραμμα ασθενών.....	55
Διάγραμμα 2: Ηλικιακό διάγραμμα φροντιστών.....	55
Διάγραμμα 3: Εισοδήματα Φροντιστών.....	56
Διάγραμμα 4: Μήνες νοσηλείας.....	57
Διάγραμμα 5: Βοήθεια από άλλο φροντιστή.....	57
Διάγραμμα 6: Επίπεδο επιβάρυνσης.....	59

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1. Στοιχεία δείγματος ασθενών – φροντιστών.....	54
Πίνακας 2: Επίπεδο επιβάρυνσης.....	58
Πίνακας 3: Βαθμολογία παραγόντων επιβάρυνσης Zarit.....	60
Πίνακας 4: Βασικός στατιστικός έλεγχος δείγματος επιβάρυνσης.....	61
Πίνακας 5: T-test ανεξαρτήτων δειγμάτων επιβάρυνσης μεταξύ δύο φύλλων.....	61
Πίνακας 6: Βασικός στατιστικός έλεγχος δειγμάτων επί μέρους πτυχών.....	62
Πίνακας 7: T-test ανεξαρτήτων δειγμάτων μεταξύ δύο φύλλων πτυχών επιβάρυνσης	63

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 - ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι προκλήσεις που εγείρονται από τη συστηματική αύξηση του προσδόκιμου ζωής κυρίως στις ανεπτυγμένες αλλά και στις αναπτυσσόμενες κοινωνίες τις τελευταίες δεκαετίες, αποτελούν κυρίαρχα ζητήματα πολιτικής, οικονομικής αλλά και ευρύτερα επιστημονικής ανάλυσης. Σύμφωνα με στοιχεία της Παγκόσμιας Τράπεζας το ποσοστό του παγκόσμιου πληθυσμού άνω των 65 ετών αυξήθηκε από 5,06 % το 1965 σε περίπου 9% το 2015, ενώ σε απόλυτους αριθμούς από 168 εκατ. ανθρώπους άνω των 65 ετών το 1965, ο πλανήτης κατοικούνταν από περίπου 674 εκατ. ανθρώπους άνω των 65 ετών το 2015 (World Bank, 2020). Ο διπλασιασμός του ποσοστού ανθρώπων που χαρακτηρίζονται «τρίτης ηλικίας» επί του γενικού πληθυσμού και κυρίως ο τετραπλασιασμός του απόλυτου αριθμού τους σε μόλις πέντε δεκαετίες, συνιστά μια εξαιρετικά υψηλή πληθυσμιακή αύξηση που δύναται να προκαλέσει αλυσιδωτές αντιδράσεις τόσο στις κρατικές κοινωνικές και οικονομικές δομές, όσο και στις δομές υγείας και κοινωνικής ασφάλισης ειδικότερα. Παράλληλα, η συνεχής ανάπτυξη της ιατρικής επιστήμης, όπως και η βελτίωση των οικονομικών και κοινωνικών δομών που επιφέρει η συνεχής παγκόσμια οικονομική ανάπτυξη, προσδίδουν την πιθανότητα να πολλαπλασιαστεί ακόμα περισσότερο το ηλιακό προσδόκιμο, ειδικά στις ανεπτυγμένες κοινωνίες.

Η παραπάνω περιγραφείσα κατάσταση υποδηλώνει πως το ποσοστό των ανθρώπων που θα φθάνουν το όριο της τρίτης ηλικίας – το οποίο καθίσταται υψηλότερο συνεχώς – θα αυξάνεται εξίσου σε συνεχή βάση, επιφέροντας ασθένειες που σχετίζονται με το γήρας σε υψηλά επίπεδα. Μια από τις βασικές ασθένειες που συναντάται κυρίως σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας είναι το Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (Α.Ε.Ε.), το οποίο σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία ορίζεται ως ο *ξαφνικός θάνατος ενός ποσοστού εγκεφαλικών κυττάρων εξαιτίας της έλλειψης οξυγόνου σε περίπτωση διακοπής της ροής του αίματος στον εγκέφαλο ή εξαιτίας της ρήξης μιας αρτηρίας* (Johnson et al., 2016). Η συγκεκριμένη τάση, παράλληλα με το υψηλό και συστηματικά αυξανόμενο οικονομικό κόστος της ιδρυματικής αντιμετώπισης του Α.Ε.Ε, αναμένεται ότι θα αυξήσει και το ποσοστό των οικογενειών ή συγγενών οι οποίοι θα αναλαμβάνουν τη φροντίδα του προσφιλούς προσώπου, το οποίο πάσχει από τη νόσο. Η συγκεκριμένη παραδοχή ισχύει πολλαπλώς στην Ελλάδα, στην οποία κατά τα τελευταία δέκα (10) χρόνια της οικονομικής κρίσης έχουν μειωθεί ραγδαία τα εισοδήματα των οικογενειών, μέσω της

μείωσης μισθών/εισοδημάτων ή της πλήρους ανεργίας. Ταυτόχρονα έχουν υποβιβαστεί οι ιατρικές/ασφαλιστικές παροχές του εθνικού συστήματος υγείας και των ασφαλιστικών ταμείων, ενώ έχει καταστεί δυσχερέστερη και η συμμετοχή σε ιατρική ασφάλιση λόγω του υψηλού της κόστους.

Εξάλλου, η παροχή φροντίδας δεν συνιστά με πλήρως αρνητική εμπειρία, ειδικά για τον ασθενή αλλά και για τον φροντιστή. Καθώς οι ασθενείς νιώθουν μεγαλύτερη ασφάλεια και οικειότητα με την παροχή της φροντίδας από δικά τους άτομα σε σύγκριση με κάποιον φροντιστή/νοσηλευτή ενός ιδρύματος, ενώ αντίστοιχα και οι φροντιστές από το οικογενειακό περιβάλλον αισθάνονται μεγαλύτερη σιγουριά ότι ο οικείος τους λαμβάνει την πρέπουσα φροντίδα και θεραπεία. Σε ένα οικογενειακό περιβάλλον περισσότερα του ενός άτομα φροντίζουν έναν ασθενή. Όμως κατά κανόνα υπάρχει ένα άτομο που έχει κυρίως αναλάβει τη φροντίδα του ασθενούς και αποκαλείται ως *κύριος πάροχος φροντίδας*. Αυτό το άτομο είναι συνήθως ο/η σύζυγος ή συγγενής 1^{ου} βαθμού (τέκνο, γονέας, κλπ) με τη φροντίδα σε δεύτερο και τρίτο βαθμό να λαμβάνει χώρα στην οικεία του ασθενούς (Gomez-Cantona et al., 2015).

Όπως θα αναφερθεί παρακάτω στην παρούσα εργασία, οι επιπλοκές που προκαλεί το Α.Ε.Ε στον ασθενή, είναι πολλές, πολύπλοκες και δύσκολα αντιμετωπίσιμες σε μεσοπρόθεσμη ή μακροπρόθεσμη βάση. Καθίσταται προφανές ότι σε μια τέτοιου είδους ασθένεια, με τόσο δύσκολες αλλά και μακροπρόθεσμες προοπτικές αντιμετώπισης, η φροντίδα από το οικογενειακό περιβάλλον θα λάμβανε χώρα δεδομένα κάποια στιγμή, ασχέτως από την προσωπική ή οικονομική κατάσταση του ασθενούς. Αυτή η φροντίδα – πέρα από τα παραπάνω θετικά συναισθήματα για ασθενή και φροντιστή – προκαλεί και μεγάλη επιβάρυνση στον φροντιστή, σε σωματικό, οικονομικό και κυρίως πνευματικό επίπεδο. Καθώς η συνήθως μακροχρόνια, κοστοβόρα και επίπονη φροντίδα, στερεί από την φροντιστή σημαντικούς οικονομικούς πόρους αλλά και ελεύθερο προσωπικό χρόνο που σε μεσοπρόθεσμη ή μακροπρόθεσμη βάση μπορεί να προκαλέσει υψηλές συναισθηματικές φορτίσεις, ακόμα και κατάθλιψη στον φροντιστή.

Σχετικά με την επιστημονική καταμέτρηση της παραπάνω επιβάρυνσης, υπάρχουν επιστημονικές μελέτες στη διεθνή βιβλιογραφία, οι οποίες αποτυπώνουν την επιβάρυνση χωριζόμενη σε συγκεκριμένους τομείς. Η πλέον σημαντική μελέτη είναι η μέτρηση της κλίμακας επιβάρυνσης Zarit (1990) και Zarit και συν. (1980, 1985), η

οποία καταμετρά την υποκειμενική συναισθηματική επιβάρυνση του φροντιστή, διερευνώντας έμμεσα και δευτερογενείς τομείς όπως η επιβάρυνση στην οικογένεια αλλά και στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Η συγκεκριμένη μελέτη αποτελεί το βασικό μεθοδολογικό εργαλείο της παρούσας διπλωματικής, με το οποίο καταμετράται η επιβάρυνση υπό τις συνθήκες Ελλήνων φροντιστών και ασθενών πασχόντων από Α.Ε.Ε, σε ελληνικό περιβάλλον υγείας. Για να εφαρμοστεί η κλίμακα Zarit (1990) σε ελληνικό περιβάλλον στην παρούσα έρευνα, χρησιμοποιήθηκε η μελέτη των Παπασταύρου και συν. (2006), η οποία μετέφρασε στην ελληνική γλώσσα και δόμησε το ερωτηματολόγιο της κλίμακας σε επαρκές δείγμα ελληνοκυπρίων φοιτητών. Η σημασία της μέτρησης της επιβάρυνσης ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με Α.Ε.Ε. αναδεικνύεται από την τεράστια επιβάρυνση που προκαλεί το Α.Ε.Ε. σε υγειονομικούς, οικονομικούς και δημογραφικούς όρους, σε διεθνές αλλά και εθνικό επίπεδο. Όπως περιγράφεται στο επόμενο κεφάλαιο, τα επιδημιολογικά και οικονομικά στοιχεία σχετικά με την νόσου του Α.Ε.Ε., αποτυπώνουν την κρισιμότητα της μέτρησης της επιβάρυνσης ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με Α.Ε.Ε.

Συνοψίζοντας, οι κύριοι στόχοι της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι:

- Η επισκόπηση της σχετικής επιστημονική βιβλιογραφίας σχετικά με τη φροντίδα και την επιβάρυνση φροντίδας από Α.Ε.Ε.
- Η αναφορά στην ελληνική κατάσταση σχετικά με τα οικονομικά και επιδημιολογικά δεδομένα του Α.Ε.Ε. αλλά και την παροχή φροντίδας στην Ελλάδα.
- Η μεθοδολογική εφαρμογή της κλίμακας Zarit σε ένα ελληνικό δείγμα ασθενών και φροντιστών σε ελληνικό κέντρο αποκατάστασης, ώστε να συλλεχθούν τα στατιστικά δεδομένα.
- Η σύγκριση των αποτελεσμάτων της μεθοδολογικής έρευνας με τα βιβλιογραφικά ευρήματα σχετικά με την επιβάρυνση φροντιστών από Α.Ε.Ε. και η εξαγωγή των τελικών συμπερασμάτων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 - ΕΠΗΔΙΟΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

2.1 Επιδημιολογικά Στοιχεία

Το Α.Ε.Ε. συνιστά ένα από τα πλέον σοβαρά παγκόσμια προβλήματα υγείας λόγω της συνολικής γήρανσης του πληθυσμού, καθώς η πλειονότητα των περιστατικών αφορά ασθενείς άνω των 60 ετών. Παράλληλα τα περιστατικά Α.Α.Ε. κατατάσσονται ως μια από τις σημαντικότερες αιτίες θνησιμότητας και νοσηρότητας καθώς σε παγκόσμιο επίπεδο αποτελούν την δεύτερη αιτία θανάτου και την τρίτη αιτία δημιουργίας αναπηριών (Johnson et al., 2016). Σύμφωνα με τα πρόσφατα επιδημιολογικά στοιχεία, 16,9 εκατ. άνθρωποι πλήττονται κάθε χρόνο από Α.Ε.Ε., μια αναλογία που συνιστά 258 περιστατικά Α.Α.Ε. ανά 100.000 ανθρώπους ανά έτος. Παγκοσμίως, 5,5 εκατ. θάνατοι οφείλονταν στο Α.Α.Ε. το έτος 2016 (Gorelick, 2019), ενώ ο αριθμός ατόμων που πλήττονται από Α.Α.Ε είναι συνεχώς αυξανόμενος και αν συνεχιστεί η αύξηση με αυτόν το ρυθμό, μέχρι το έτος 2030 υπολογίζεται πως οι θάνατοι θα έχουν φτάσει τα περίπου 8 εκατομμύρια ενώ οι επιβιώσαντες ασθενείς από Α.Ε.Ε. θα αγγίξουν τα 77 εκατομμύρια (Feigin et al., 2014).

Η διεθνής βιβλιογραφία έχει καταδείξει πως υπάρχει διαφορά στα θανατηφόρα περιστατικά Α.Ε.Ε., κατά τη σύγκριση μεταξύ αναπτυσσόμενων και αναπτυγμένων χωρών. Από το σύνολο των θανάτων από Α.Ε.Ε., 4,6 εκατ. θάνατοι (85%) λαμβάνουν χώρα σε αναπτυσσόμενες χώρες, δείχνοντας πως πρόκειται για μια ασθένεια που έχει μεγάλο βαθμό ίασης εφόσον οι ιατροφαρμακευτική αντιμετώπιση είναι η ενδεδειγμένη ενώ η επιβάρυνση από τη λειτουργική ανικανότητα και τη νοσηρότητα των πασχόντων από Α.Ε.Ε. αυξάνεται. Αντίστοιχα, το ποσοστό μείωσης της θνησιμότητας από Α.Α.Ε στις αναπτυγμένες χώρες ήταν 37% σε σύγκριση με ένα ποσοστό ίσο με 20% για τις αναπτυσσόμενες χώρες (Feigin et al., 2014). Κατά συνέπεια, αν και το ποσοστό θνητότητας από Α.Α.Ε. δείχνει να μειώνεται κατά τα τελευταία χρόνια συνολικά, στις φτωχότερες χώρες ή περιοχές η επίπτωση του Α.Α.Ε έχει αυξητικές τάσεις. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με σχετικές βιβλιογραφικές μελέτες που αφορούσαν το χρονικό διάστημα 1970–2008, αποδείχτηκε πως αν και στις αναπτυγμένες χώρες η επίπτωση των Α.Ε.Ε. συνολικά μειώθηκε κατά ποσοστό ίσο με 42%, στις αναπτυσσόμενες χώρες το ποσοστό αύξησης κατά το ίδιο χρονικό διάστημα υπερέβαινε το 100%. Επιπροσθέτως, διαφάνηκε πως στις ανεπτυγμένες

χώρες η αναλογία των αιμορραγικών Α.Ε.Ε. καθώς και το ποσοστό θνησιμότητας ήταν μικρότερα σε σύγκριση με τις αναπτυσσόμενες χώρες στις. (Feigin et al., 2014).

Όσον αφορά τα στοιχεία που ερευνούν τη σύγκριση των δύο φύλλων, σύμφωνα με παλαιότερες ποσοστιαίες μελέτες, από τα δύο φύλλα οι γυναίκες έχουν υψηλότερο κίνδυνο στη διάρκεια της ζωής τους για Α.Ε.Ε. (20% έως 21%), ενώ οι άνδρες ακολουθούν με 14% έως 17% (Strong et al., 2007), ενώ πρόσφατες ποσοστιαίες μελέτες έδειξαν αυτήν την τάση να αντιστρέφεται, με τους άνδρες να εμφανίζουν τα περισσότερα περιστατικά (52,7% - 2,9 εκατ. θάνατοι) με τις γυναίκες να ακολουθούν (47,3% - 2,6 εκατ. θάνατοι) (Gorelick, 2019). Από τους επιβίωσαντες ασθενείς, παρατηρείται πως περίπου ένας στους τρεις ασθενείς είναι λειτουργικά ανάκανος και χρειάζεται συνεχόμενη φροντίδα και επίβλεψη για την διεκπεραίωση των καθημερινών δραστηριοτήτων.

Σχετικά με τα ευρωπαϊκά δεδομένα, η γενική τάση καταδεικνύει μια μείωση στον συνολικό αριθμό περιστατικών Α.Ε.Ε. σε σχέση με τα προηγούμενα χρόνια αλλά και μείωση στον αριθμό θανατηφόρων περιστατικών Α.Ε.Ε. (Stevens et al., 2017). Αυτή η τάση έχει ειδικά παρατηρηθεί σε εντονότερο βαθμό στα κράτη υψηλού εισοδήματος, γεγονός που φανερώνει καταρχάς τη σημαντικότητα των αποδοτικών συστημάτων ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης αλλά και των κρατικών πολιτικών αποτροπής παθήσεων του κυκλοφοριακού συστήματος μέσω προώθησης του υγιούς τρόπου ζωής (άθληση, διατροφή, κλπ). Ενώ ειδική μνεία πρέπει να γίνει και για τις εφαρμοζόμενες πολιτικές των ανεπτυγμένων χωρών αυστηρής εφαρμογής των αντικαπνιστικών νόμων (Stevens et al., 2017). Στην εικόνα 1 απεικονίζονται τα στοιχεία για 11 χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Ε.Ε.) σχετικά με τα συνολικά περιστατικά Α.Ε.Ε. (ανά 100 χιλιάδες κατοίκους) σε δύο καταγεγραμμένες περιόδους, ενώ φαίνεται και το ποσοστό θνησιμότητας. Παρατηρείται μια γενική τάση μείωσης του αριθμού των περιστατικών Α.Ε.Ε. σε σχέση με το παρελθόν, ενώ και η μείωση των θανατηφόρων περιστατικών επίσης καταγράφεται στις πρόσφατες περιόδους. Το μοναδικό αντίθετο προς τη γενική τάση στοιχείου της εικόνας 1, είναι η περίπτωση της Πολωνίας η οποία είναι η μοναδική χώρα που παρουσιάζει αύξηση του αριθμού Α.Ε.Ε. στην πρόσφατη περίοδο ενώ ταυτόχρονα είναι και η μοναδική χώρα που παρουσιάζει συντριπτική μείωση στα θανατηφόρα περιστατικά Α.Ε.Ε. σε σύγκριση με τις υπόλοιπες χώρες, (στις οποίες παρατηρείται πιο ήπια μείωση).

Country /Region or town	Population standardised to	Study period	Incidence rate per 100,000, or trend	Case fatality
Portugal / Porto ^[34]	Portugal	1998-2000	261	
		2009-2011	203	
UK / Oxford ^[25]	England & Wales	1981-1984	227	17.8%
		2002-2004	162	17.2%
UK / London ^[20]	England & Wales	1995-1998	247	25.4% (not published)
		2007-2010	150	14.0% (not published)
Germany / Erlangen ^[25]	Europe	1995-1996	176 ♂, 130 ♀	
		2009-2010	127 ♂, 117 ♀	
Estonia / Tartu ^[26, 37]	Europe	1991-1993	230	30%
		2001-2003	188	26%
Finland / Turku ^[38]		1982-1992	Trend -1.8%	Trend: -3.8% ♂, -4.5% ♀
Italy / Valley d'Aosta ^[25, 32]	Europe	1989	177	31%
		2004-2005	126	19%
	World	2004-2008	100	16%
Lithuania / Kaunas ^[39]		1986-2012	Flat trend in first-ever strokes, increase in recurrences	Trend for ischaemic stroke: -4.0% ♂, -6.0% ♀
Denmark / Fredericksberg ^[40]	World	1972-1974	85	
		1989-1990	106	
France / Dijon ^[29, 41]	Europe	1985-1989	81	17.8%
		2000-2006	107	10.0% (2000-2004)
Sweden / Lund-Orup ^[23]	Europe	1983-1985	134	15.4%
		1993-1995	158	15.4%
		2001-2002	144	14.3%
Poland / Warsaw ^[42]	Europe	1991-1992	111	43%
		2005	129	14.9%

Εικόνα 1: Αριθμός περιστατικών και θανατηφόρων Α.Ε.Ε σε 11 χώρες μέλη Ε.Ε. (Stevens et al., 2017)

Στην Ελλάδα το έτος 2012 οι παθήσεις του κυκλοφοριακού συστήματος αποτελούσαν την πλέον θανατηφόρα κατηγορία παθήσεων με περίπου 49 χιλιάδες καταγεγραμμένους θανάτους. Από τον παραπάνω συνολικό αριθμό κατά τη συγκεκριμένη χρονιά, τα θανατηφόρα κρούσματα από καρδιακές νόσους ανήλθαν σε 32.735 (ποσοστό ίσο με 28%), αριθμός που παραμένει σχετικά σταθερός από το έτος 2000. Ενώ τα αντίστοιχα κρούσματα από εγκεφαλικές νόσους ανήλθαν σε 15.868 (ποσοστό 14%), αριθμός σημαντικά μειωμένος σε σχέση με το 2000, όπου το ύψος θανάτων έφτασε τους 18.753 (ΕΛΣΤΑΤ, 2014; Καυγά και συν. 2015). Παρατηρήθηκε κατά συνέπεια μια σχετική βελτίωση των ποσοστών θανάτων από Α.Ε.Ε., ενώ το έτος 2014 το ποσοστό θανάτων από Α.Ε.Ε. έπεσε ακόμα περισσότερο κατά 13%, επί του συνολικού αριθμού θανάτων που προήρθαν από κάποια ασθένεια (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2017). Σχετικά με τη σύγκριση κρουσμάτων Α.Ε.Ε. στα δύο φύλλα στην Ελλάδα, προκύπτει ότι κατά το έτος 2004 παρουσιάστηκε διπλάσια θνησιμότητα στις γυναίκες (ποσοστό ίσο με 23%) σε σύγκριση με του άνδρες (ποσοστό 14,7%), ενώ τα ίδια στοιχεία έδειξαν πως για την ηλικιακή ομάδα 75 ετών και άνω, το ποσοστό θανάτων από νόσους εγκεφαλικών αγγείων ήταν διπλάσιο σε σχέσεις με νόσους καρδιοπαθειών (Τούντας και συν. 2007). Παράλληλα, ένα ποσοστό ασθενών και από τα δύο φύλλα 26% πεθαίνει ένα μήνα μετά το Α.Ε.Ε., ενώ η θνησιμότητα αγγίζει το 37%, μετά τους 12 μήνες για την ηλικιακή ομάδα 75 ετών και άνω. Τέλος από τα σχετικά στοιχεία της ΕΛΣΤΑΤ (2014) καταγράφεται πως το έτος 2011 στην Ελλάδα προέκυψαν 277 θάνατοι από Α.Ε.Ε. ανά 100.000 ανθρώπους.

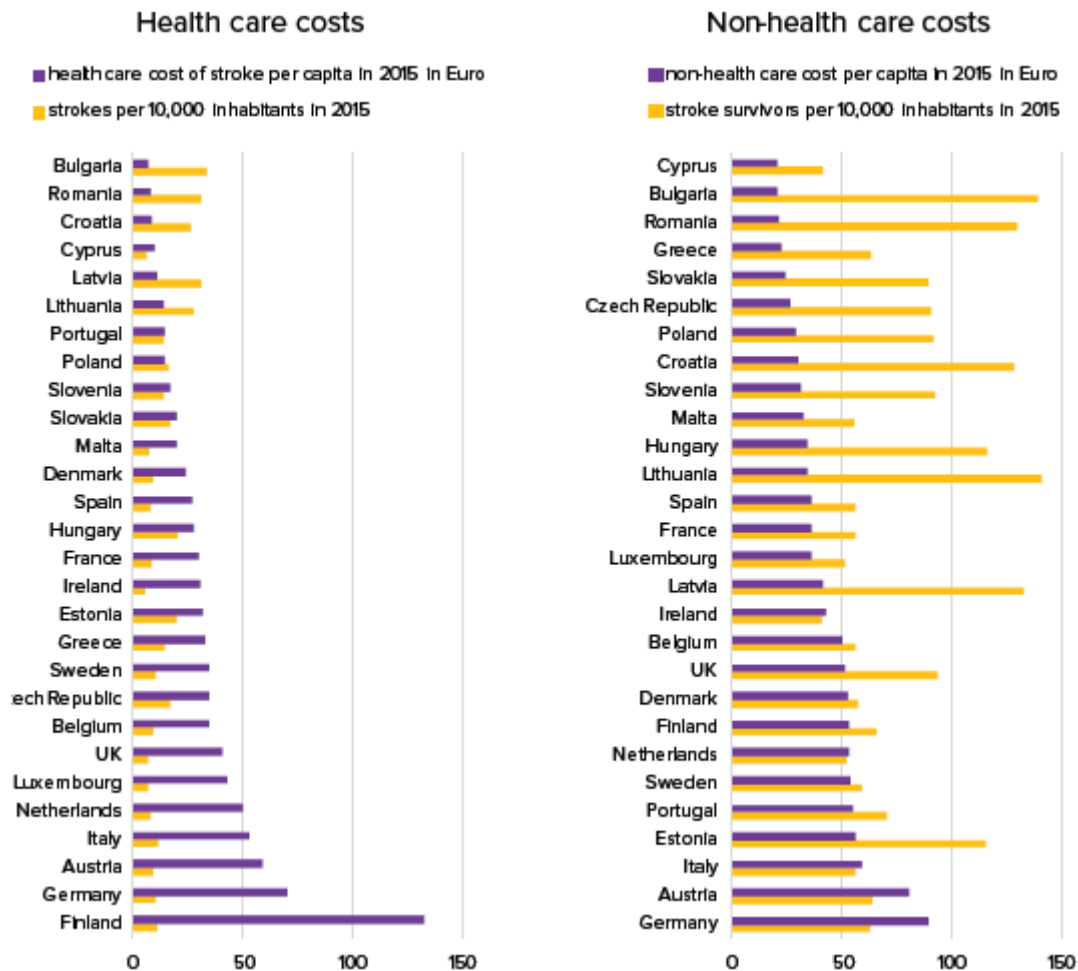
2.2 Οικονομικά Στοιχεία

Το κόστος νοσηλείας και θεραπευτικών αγωγών στις παθήσεις Α.Ε.Ε είναι υψηλότερο, καθώς σε σχετική έρευνα που πραγματοποιήθηκε στις Η.Π.Α. το 2008 σε 97.374 περιπτώσεις Α.Ε.Ε. όλων των κατηγοριών (αιμορραγικό, ισχαιμικό, κλπ), καταγράφηκε ένα μέσο κόστος νοσηλείας σε κάποιο θεραπευτικό κέντρο (άμεσο κόστος Α.Ε.Ε.) από 20.396 έως 23.256 δολάρια ανά ασθενή, μη περιλαμβάνοντας τα ακόμα υψηλότερα κόστη δευτερογενούς περίθαλψης που συνήθως λαμβάνει ο ασθενής σε κάποιο κέντρο αποκατάστασης ή στην οικεία του (Wang et al., 2014). Η δευτερογενής περίθαλψη αναφέρεται στο έμμεσο κόστος του Α.Ε.Ε., το οποίο περιλαμβάνει τη φροντίδα στην οικεία ή σε κάποιο κέντρο αποκατάστασης του ασθενούς, μαζί με τα υπολογιζόμενα κόστη από την απώλεια ή την μείωση της εργατικής αποδοτικότητας (Stevens et al., 2017). Επιπροσθέτως σε επόμενη μελέτη

για το έτος 2010, το άμεσο συνολικό κόστος για την φροντίδα πασχόντων από Α.Ε.Ε. είχε καταμετρηθεί να υπερβαίνει τα 28 δις δολάρια, ενώ η πρόβλεψη για το έτος 2030 είναι ότι θα το συγκεκριμένο νούμερο θα τριπλασιαστεί. Παράλληλα το έμμεσο κόστος για το ίδιο χρονικό διάστημα, καταμετρήθηκε στα 25,6 δις, ενώ το 2030 υπολογίζεται πως θα αγγίξει τα 44 δις δολάρια (Heidenreich et al., 2011).

Στην Ευρωπαϊκή Ένωση (Ε.Ε.) το συνολικό άμεσο και έμμεσο κόστος του Α.Ε.Ε. ακολουθεί μια σταθερά ανοδική πορεία την τελευταία δεκαετία. Έτσι, για τα 27 κράτη-μέλη της Ε.Ε. (πλην της Κροατίας) το 2012 το κόστος Α.Ε.Ε. έχει υπολογιστεί σε 38 δις ευρώ, Από αυτό το ποσό, το 50% αναφέρεται σε άμεσες ιατρικές δαπάνες (19 δις ευρώ), 21% σε απώλειες παραγωγικότητας από την διακοπή της εργασίας (7,98 δις ευρώ) και το 29% στο κόστος της έμμεσης ιατρική φροντίδα (11 δις ευρώ) (European Heart Network and European Society of Cardiology, 2012). Μόλις τρία έτη αργότερα (2015), υπολογίστηκε πως το συνολικό άμεσο και έμμεσο ετήσιο κόστος του Α.Ε.Ε. έχει φτάσει τα 45 δις ευρώ, εκ των οποίων τα 20 δις αντιστοιχούν στο άμεσο κόστος φροντίδας εντός των νοσοκομειακών ιδρυμάτων. Από τα 20 δις ευρώ, τα 14,4 δις (72%) αφορούν τα κόστη ιατρικής φροντίδας εντός των ιδρυμάτων ενώ 1,4 δις ευρώ κοστίζει μόνο η φαρμακευτική αγωγή (Stevens et al., 2017). Τέλος, πιο πρόσφατη μελέτη έδειξε πως το συνολικό κόστος άμεσης νοσηλείας στην Ε.Ε. αγγίζει τα 25.489 δις ευρώ για το 2017 (Luengo-Fernandez et al., 2019).

Στην εικόνα 2 που ακολουθεί, διαφαίνονται τα άμεσα και έμμεσα κόστη (healthcare / non-healthcare costs) του Α.Α.Ε για τα 28 κράτη της Ε.Ε., για το έτος 2015. Με μπλε χρώμα απεικονίζεται το άμεσο και έμμεσο κόστος του Α.Ε.Ε. ενώ με πορτοκαλί ο αριθμός των περιστατικών Α.Ε.Ε. και των επιβιωσάντων ασθενών από Α.Ε.Ε., ανά 10 χιλιάδες κατοίκους. Στην λίστα με το άμεσο κόστος, παρατηρείται πως τα φτωχότερα κράτη έχουν δυσανάλογα μεγάλο αριθμό περιστατικών Α.Ε.Ε σε σχέση με το (χαμηλό) κόστος Α.Ε.Ε, με τα πλουσιότερα αντίθετα να εμφανίζουν εξαιρετικά υψηλό κόστος αλλά πολύ λίγα περιστατικά Α.Ε.Ε. Αντίστοιχα, στην λίστα με τα έμμεσα κόστη, παρουσιάζεται μια μεικτή εικόνα στην σύγκριση έμμεσου κόστους / επιβιωσάντων από Α.Ε.Ε., ενώ και πάλι τα κράτη χαμηλότερου εισοδήματος εμφανίζονται στην κορυφή της λίστας με τα χαμηλότερα κόστη και τους λιγότερους επιβιώσαντες, με τα πλουσιότερα κράτη να βρίσκονται στο τέλος.



Εικόνα 2: Άμεσο και έμμεσο κόστος Α.Ε.Ε στην Ε.Ε. το 2015 (Stevens et al., 2017)

Όσον αφορά την Ελλάδα, σε σχετική μελέτη που έλαβε χώρα σε ελληνικό πανεπιστημιακό νοσοκομείο, από το γενικό σύνολο 784 ασθενών που υπέστησαν Α.Ε.Ε, ο μέσος χρόνος νοσοκομειακής νοσηλείας του κάθε ασθενούς μετρήθηκε στις 9,5 ημέρες, με μέσο κόστος ημερήσιας νοσηλείας σύμφωνα με τις τιμολογήσεις του ελληνικού δημοσίου συστήματος υγείας ίσο με 244 ευρώ. Το συνολικό κόστος για μετρίου βαθμού Α.Α.Ε για περίπου 6 ημέρες νοσηλείας υπολογίστηκε στα 1.573 ευρώ ανά ασθενή και για σοβαρού βαθμού Α.Α.Ε. χρειάστηκαν περίπου 17 ημέρες νοσηλείας και 4.136 ευρώ (Κριτικού et al., 2015). Σύμφωνα με άλλη έρευνα που αφορούσε τη διερεύνηση του κόστους δευτερογενούς φροντίδας πασχόντων από Α.Ε.Ε. στο σπίτι, υπολογίστηκε πως απαιτούνται συνολικά 5.553 ευρώ για μια μέση περίοδο αποκατάστασης 9,4 μηνών, περιλαμβάνοντας και ιατρικές παροχές όπως λογοθεραπείες, φυσικοθεραπείες και ασκήσεις αποκατάστασης εντός πισίνας (Vasiliadis, 2013). Τέλος, το συνολικό κόστος νοσοκομειακής φροντίδας και φροντίδας εντός της οικείας (άμεσο και έμμεσο κόστος) για πάσχοντες από Α.Ε.Ε.

ανά κράτος μέλος Ε.Ε. σε πρόσφατη μελέτη για το έτος 2017, έδειξε πως στην Ελλάδα δαπανώνται 284 εκατ. ευρώ ή 1,93% των συνολικών δαπανών υγείας. Το ποσό αυτό ήταν λίγο επάνω από τον ευρωπαϊκό μέσο όρο, ο οποίος καταμετρήθηκε ίσος με 1,64%. Να σημειωθεί πως στη συγκεκριμένη λίστα όσο πιο προηγμένο σύστημα υγείας είχε μια χώρα, τόσο χαμηλότερο ήταν το ποσοστό συνολικού κόστους. Έτσι την χαμηλότερη τιμή στη λίστα των 28 κρατών-μελών παρουσίασε η Δανία (0,53%), ενώ η Εσθονία είχε την υψηλότερη τιμή, ίση με 4,34% (Luengo-Fernandez et al., 2019).

Το καταγραφέν κόστος θεραπείας σε συνδυασμό με τον εξίσου υψηλότατο αριθμό παθήσεων Α.Ε.Ε. σε σχέση με το γενικό σύνολο, καθιστά επιτακτική την ολιστική αντιμετώπιση του φαινομένου από πλευράς τόσο των εθνικών κυβερνήσεων, όσο και των διεθνών πολιτικών και υγειονομικών οργανισμών σε ένα ευρύτερο και δομημένο πλαίσιο. Καθώς οι οικονομικές και ευρύτερα κοινωνικές επιπτώσεις του φαινομένου είναι κρισιμότητες, υπό την παραδοχή ότι επιβαρύνεται ασύμμετρα τόσο η οικονομική κατάσταση μεγάλου αριθμού πολιτών για την άμεση περίθαλψη των ασθενών – λειτουργικά εξαρτώμενων ατόμων, όσο και η έμμεση μακροχρόνια οικονομική επιβάρυνση που υφίστανται, από το εξίσου μεγάλο κόστος θεραπείας και την έξοδο από το ενεργό εργατικό δυναμικό των ασθενών αλλά και των φροντιστών.

Σύμφωνα με σχετικές μελέτες, ο προτιμώμενος τρόπος διαμονής των λειτουργικά εξαρτημένων ανθρώπων είναι η οικεία τους, με τα ειδικά ιδρύματα αποκατάστασης να ακολουθούν σε προτίμηση. Αντίστοιχα και οι φροντιστές αυτών των ασθενών προέρχονται κυρίως από την οικογένεια, ενώ οι ειδικοί επαγγελματίες της υγείας από τα ειδικά κέντρα αποκατάστασης συνήθως εργάζονται ως φροντιστές για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, πριν τους αντικαταστήσουν φροντιστές από το οικογενειακό περιβάλλον εντός της οικείας του λειτουργικά εξαρτώμενου ατόμου. Στην Ελλάδα το συγκεκριμένο ποσοστό είναι ακόμα υψηλότερο από τον ευρωπαϊκό μέσο όρο, καθώς φροντιστές προερχόμενοι από το οικογενειακό περιβάλλον των λειτουργικά εξαρτώμενων ατόμων προσφέρουν περίπου 80% της απαιτούμενης φροντίδας (Triantafyllou et al., 2006). Η συμπτωματολογία, τα είδη των Α.Ε.Ε, οι επιβαρυντικοί παράγοντες και οι επιπλοκές της νόσου σε πολλαπλούς άλλους τομείς, είναι απαραίτητο να αναλυθούν, ώστε να περιγραφεί η σοβαρότητα της νόσου και να καταδειχτεί το εύρος της επιβάρυνσης που προκαλεί στον ανθρώπινο οργανισμό.

Κεφάλαιο 3 - ΑΓΓΕΙΑΚΟ ΕΓΓΕΦΑΛΙΚΟ ΕΠΕΙΣΟΔΙΟ

3.1 Ορισμός Αγγειακού Εγκεφαλικού Επεισοδίου

Το Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (Α.Ε.Ε.) θεωρείται ένα από στα μείζοντα προβλήματα δημόσιας υγείας, τόσο σε διεθνές όσο και σε πανελλαδικό επίπεδο (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2017) καθώς αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτων και την τρίτη αιτία αναπηριών παγκοσμίως (Johnson et al., 2016). Η ειδοποιός διαφορά της συγκεκριμένης πάθησης σε σύγκριση με άλλες συχνά εμφανιζόμενες παθήσεις (καρκίνος, κλπ) είναι πως από τους ασθενείς που θα υποστούν Α.Ε.Ε., ένα ποσοστό ασθενών γύρω στο 30% θα επιζήσουν αλλά θα υποστούν ένα πρόβλημα αναπηρίας μικρής ή μεγαλύτερης έκτασης, ενώ παράλληλα θα καταστεί αδύνατο για αυτούς να επιστρέψουν στην πρότερη εργασία ή δραστηριότητά τους, είτε για ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα είτε εσαεί (American Heart Association, 2011). Το συγκεκριμένο γεγονός γίνεται αντιληπτό πως εκτός τις έμμεσες ψυχοσωματικές αρνητικές συνέπειες προκαλεί και άμεσες οικονομικές επιβαρύνσεις στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον τους ασθενούς, τόσο από την ξαφνική επιβάρυνση του οικογενειακού προϋπολογισμού λόγω του κόστους αποκατάστασής του, όσο και από τη μείωση των οικογενειακών εισοδημάτων, λόγω της υποχρεωτικής παύσης της εργασιακής δραστηριότητας, τόσο του ασθενούς, όσο πιθανώς και του φροντιστή.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας όρισε αρχικά το Α.Ε.Ε. ως τα *ταχέως αναπτυσσόμενα κλινικά συμπτώματα εστιακής (ή σφαιρικής) διαταραχής της εγκεφαλικής λειτουργίας, που διαρκούν περισσότερο από 24 ώρες ή οδηγούν στο θάνατο, χωρίς προφανή αιτία διαφορετική από την αγγειακή προέλευση* (Aho et al., 1980). Ωστόσο οι σύγχρονοι ορισμοί διαφοροποιούνται ελαφρώς, κυρίως λόγω της μεγάλης επιστημονικής προόδου σχετικά με τη φύση, το χρονική στιγμή, κλινική αναγνώριση του Α.Ε.Ε. καθώς και λόγω των σύγχρονων διαγνωστικών και απεικονιστικών μεθόδων. Σύμφωνα με τον Αμερικανική Εταιρεία Εγκεφαλικού (American Stroke Association) το Α.Ε.Ε. αποτελεί *ένα παροδικό επεισόδιο νευρολογικής δυσλειτουργίας που προκαλείται από ισχαιμία του εγκεφάλου, νωτιαίου μυελού ή αμφιβληστροειδούς χωρίς την ύπαρξη οξέος εμφράκτου* (Easton et al., 2009).

Το Α.Ε.Ε. αρχικά κατηγοριοποιείται είτε ως «ισχαιμικό» (87% του συνόλου των περιστατικών Α.Α.Ε) είτε ως «αιμορραγικό» (13% του συνόλου των περιστατικών Α.Ε.Ε) (Donnan et al., 2008). Το ισχαιμικό Α.Ε.Ε. δημιουργείται από μια απόφραξη

εγκεφαλικής αρτηρίας και είναι είτε θρομβοτικό / αθηροσκληρωτικό (50%), εμβολικό (25%), είτε προκαλείται από απόφραξη μικροαρτηριών (25%). Το αιμορραγικό Α.Ε.Ε. προκαλείται κυρίως από αυθόρμητη ρήξη αιμοφόρων αγγείων ή από εγκεφαλικά ανευρύσματα ή δευτερευόντως από κάποιο εξωγενές τραύμα (Warlow et al., 2003). Υπάρχει επίσης και το παροδικό ισχαιμικό επεισόδιο (ΠΙΕ) το οποίο διαρκεί λιγότερο από 24 ώρες και δεν προκαλεί νευρολογική βλάβη ή έμφρακτο. Περίπου τα μισά ΠΙΕ (ποσοστό 50%) διαρκούν λιγότερο από 15 λεπτά, ενώ ένα μικρότερο ποσοστό διαρκεί πάνω από 3 ώρες, εμφανίζοντας έντονα νευρολογικά συμπτώματα από το σπονδυλοβασικό ή το καρωτιδικό σύστημα (Δοκουτσίδου και Αντωνίου, 2009).

3.2 Ταξινόμησεις Α.Ε.Ε.

Κατά το παρελθόν η εξακρίβωση των περιστατικών Α.Ε.Ε. προέκυπτε από τις κλινικές ενδείξεις/σημεία, τους παράγοντες κινδύνου, καθώς και πορίσματα των πρώιμων εγκεφαλικών απεικονίσεων (Aho et al., 1980). Για τη διάκριση των ισχαιμικών Α.Ε.Ε., οι Bamford et al. (1991) σχεδίασαν την ταξινόμηση TOAST, η οποία ακόμα και σήμερα είναι ευρέως διαδεδομένη. Κατηγοριοποιεί τα ισχαιμικά Α.Ε.Ε. σε πέντε βασικά (5) υπο-είδη, βάσει των εγκεφαλικών απεικονίσεων, των νευρολογικών συμπτωμάτων και των λοιπών αποτελεσμάτων των διαγνωστικών / αιματολογικών εξετάσεων (Bamford et al., 1991)

- *Κενοτοπιώδες έμφρακτο – νόσος μικρών αγγείων (Lacunar Stroke)*. Αποτελεί την πλέον συχνά εμφανιζόμενη κατηγορία Α.Ε.Ε. στο σύνολο του γενικού πληθυσμού. Προκαλείται από την απόφραξη μικρών διεισδυτικών αρτηριών που τροφοδοτούν με αίμα τις βαθύτερες εγκεφαλικές δομές. Η πλέον συχνή αιτία είναι η υπέρταση, με τον σακχαρώδη διαβήτη και την υπερχοληστεριναμία να ακολουθούν. Αναλυτικότερη αναφορά των επιβαρυντικών παραγόντων δίνεται στο επόμενο κεφάλαιο.
- *Καρδιοεμβολισμός (Cardioembolic Stroke)*. Αποτελεί την πλέον συχνά εμφανιζόμενη υπό-κατηγορία ισχαιμικών Α.Ε.Ε. για την τρίτη ηλικία, δηλαδή για άτομα άνω των 70 ετών (Mozaffarian et al., 2016). Βασική αιτία για την εμφάνισή του συνήθως αποτελεί η υπέρταση ή η καρδιακή αρρυθμία, από τις οποίες πάσχουν τα άτομα αυτής της ηλικιακής ομάδας.
- *Αθηροθρομβωτικό έμφρακτο - νόσος μεγάλων αγγείων (Atherothrombotic*

Stroke). Προκαλείται από την απόφραξη ή στένωση μεγάλου αγγείου σε ποσοστό άνω του 50%. Υψηλότερο ποσοστό νόσησης εμφανίζουν οι άνδρες (66%) ενώ η ηλικιακή ομάδα που πλήττεται συχνότερα είναι τα άτομα από 45 έως 70 ετών (Mozaffarian et al., 2016).

- *Άλλης αιτιολογίας (Unclassified/unknown origin Stroke)*. Αποτελεί Α.Ε.Ε. που μπορεί να προκληθεί από εγκεφαλική αγγειίτιδα, διαχωρισμό ανευρύσματος, αιματολογικές/πηκτικές διαταραχές κλπ.

Στην εικόνα 3 που ακολουθεί απεικονίζονται τα χαρακτηριστικά των κατηγοριών Α.Ε.Ε. κατά την ταξινόμηση TOAST (Δημόπουλος, 2019).

Χαρακτηριστικά	Τύποι ισχαιμικού ΑΕΕ			
	Αθηροσκλήρωση μεγάλων αγγείων	Καρδιοεμβολισμός	Νόσος μικρών αγγείων	Άλλης αιτιολογίας
Κλινικά				
Δυσλειτουργία του φλοιού ή της παρεγκεφαλίδας	+	+	-	+/-
Κενωτοπιώδες έμφρακτο	-	-	+	+/-
Απεικονιστικά ευρήματα				
Έμφρακτο του φλοιού, του εγκεφαλικού στελέχους ή της παρεγκεφαλίδας >1,5 cm	+	+	-	+/-
Έμφρακτο του υποφλοιού ή του εγκεφαλικού στελέχους <1,5 cm	-	-	+/-	+/-
Άλλες εξετάσεις				
Στένωση της εξωκρανιακής μοίρας της έσω καρωτίδας	+	-	-	-
Έμβολα καρδιακής αιτιολογίας	-	+	-	-
Άλλα παθολογικά ευρήματα	-	-	-	+

Εικόνα 3: Χαρακτηριστικά κατηγοριών Α.Ε.Ε. κατά TOAST (Δημόπουλος, 2019)

Η SSS-TOAST ταξινόμηση αποτελεί τροποποιημένη έκδοση της τυπικής ταξινόμησης TOAST. Αποτελείται από τις βασικές πέντε κατηγορίες Α.Ε.Ε. της TOAST, αλλά για κάθε ξεχωριστή κατηγορία, η νέα ταξινόμηση διαθέτει τις βαθμίδες «χαμηλός», «μέτριος» «υψηλός». Για την διαβάθμιση της βαθμολόγησης των αποδεικτικών στοιχείων μεταξύ του χαμηλού και υψηλού κινδύνου η ταξινόμηση χρησιμοποιεί το ετήσιο όριο πρωτογενούς ΑΕΕ σε ποσοστό 2%. Η ταξινόμηση CCS συνιστά μια ακόμη τροποποιημένη έκδοση της ταξινόμησης SSS- TOAST, η οποία χρησιμοποιεί ειδικό υπολογιστικό αλγόριθμο ο οποίος έχει μικρές διαφορές σε σύγκριση με την κατάταξη SSS-TOAST. Στις διαφοροποιημένες κατατάξεις SSS-TOAST και CCS, τα απροσδιόριστα Α.Ε.Ε. προσδιορίζονται πλέον σύμφωνα με σαφώς καθορισμένα κριτήρια, τα οποία διαφέρουν πλήρως από αυτά της αρχικής κατάταξης TOAST. Αυτές οι βελτιώσεις, παράλληλα με τους τροποποιημένους

ορισμούς για τις λοιπές κατηγορίες Α.Ε.Ε, έχουν επιφέρει αξιοσημείωτη μείωση των Α.Ε.Ε που έχουν ταξινομηθεί ως μη καθορισμένα σε μόλις 8 έως 13% όλων των Α.Ε.Ε, γεγονός που αποτελεί σημαντικότερη διαγνωστική βελτίωση. Στην εικόνα 4 που ακολουθεί, περιέχονται τα βασικά κριτήρια για την κατηγοριοποίηση των Α.Ε.Ε. στην κατηγορία του αθηροθρομβωτικού εμφράκτου (νόσος μεγάλων αγγείων) για τις τρεις ταξινομήσεις TOAST, SSS-TOAST και CCS σχετικά με το μέγεθος των αποφράξεων, συμπτωματολογία, κλπ. (Δημόπουλος, 2019; Radu et al., 2017).

Classification	Evidence grades		
TOAST	Probable Clinical findings, neuroimaging data and results of diagnostic studies consistent with LAA and other etiologies have been excluded. (1) Clinical and brain imaging findings of significant (more than 50%) stenosis or occlusion of a major brain artery, presumably due to atherosclerosis. (2) A history of intermittent claudication, TIAs in the same vascular territory, a carotid bruit or diminished pulses helps support the clinical diagnosis. (3) Cortical or cerebellar lesions and brain stem or subcortical hemispheric infarcts >1.5 cm in diameter on CT or MRI are considered to be of potential LAA origin.	Possible Clinical findings, neuroimaging data suggestive for LAA but other studies are not done	
SSS-TOAST	Evident (1) Occlusive or stenotic (≥50% diameter reduction) vascular disease judged to be due to atherosclerosis in the clinically relevant I/E arteries and (2) Absence of acute infarction in vascular territories other than the stenotic or occluded artery.	Probable (1) Prior history of one or more TMBs, TIAs or stroke from the territory of index artery affected by atherosclerosis within the last month; or (2) Evidence of near-occlusive stenosis or nonchronic occlusion judged to be due to atherosclerosis in the clinically relevant I/E arteries (except for the vertebral arteries); or (3) Ipsilateral and unilateral internal watershed infarctions or multiple, temporally separate, infarctions exclusively within the territory of the affected artery.	Possible (1) Presence of an atherosclerotic plaque protruding into the lumen and causing mild stenosis (<50%) in a clinically relevant I/E artery and prior history of ≥2 TMBs, TIAs or strokes from the territory of index artery affected by atherosclerosis, at least one event within the last month; or (2) Evidence for evident LAA in the absence of complete diagnostic investigation for other mechanisms.
CCS	Evident (1) Occlusive or stenotic (≥50% diameter reduction or <50% diameter reduction with plaque ulceration or thrombosis) vascular disease judged to be caused by atherosclerosis in the clinically relevant I/E arteries; and (2) Absence of acute infarction in vascular territories other than the stenotic or occluded artery.	Probable Same as SSS - TOAST	Possible (1) Presence of an atherosclerotic plaque protruding into the lumen and causing mild stenosis (<50%) in the absence of any detectable plaque ulceration or thrombosis in a clinically relevant I/E artery and history of ≥ 2 TMBs, TIAs or stroke from the territory of index artery affected by atherosclerosis, at least one event within the last month; or (2) Evidence for evident LAA in the absence of complete diagnostic investigation for other mechanisms.

LAA=large artery atherosclerosis; TIAs=transient ischemic attacks; TMBs=transient monocular blindness; TPA=total plaque area; TEE=transesophageal echocardiography; PAOD=peripheral artery occlusive disease; I/E=intracranial or extracranial

Εικόνα 4: κριτήρια για την κατηγοριοποίηση των Α.Ε.Ε. στην κατηγορία του αθηροθρομβωτικού εμφράκτου για τις ταξινομήσεις TOAST, SSS-TOAST και CCS (Δημόπουλος, 2019; Radu et al., 2017)

Η ταξινόμηση ASCO ταξινομεί σύμφωνα με όλες τις υποκείμενες παθολογικές καταστάσεις που είναι πιθανό να προκαλέσουν ένα ισχαιμικό Α.Ε.Ε. (Amarenco et al., 2009). Η διαγνωστική πρακτική της ταξινόμησης απαντά διαδοχικά στα βασικά

κλινικά ερωτήματα που πρέπει να τεθούν από τους γιατρούς σε έναν ασθενή που έχει υποστεί Α.Ε.Ε. Κάποια από αυτά αφορούν το ποια είναι η πιθανότερη αιτία για το Α.Ε.Ε και ποιες ασθένειες θα μπορούσαν να το προκαλέσουν. Άλλα ερωτήματα διερευνούν τα κατάλληλα διαγνωστικά εργαλεία που πρέπει να χρησιμοποιηθούν για την λεπτομερή διάγνωση της αιτιολογίας του Α.Ε.Ε. ενώ επίσης διερευνάται και η βέλτιστη στρατηγική δευτερογενούς πρόληψης που πρέπει να ακολουθηθεί για την αποφυγή Α.Ε.Ε. ή επιπλέον Α.Ε.Ε. μετά το πρώτο οξύ περιστατικό (Δημόπουλος, 2019).

Στην εικόνα 5 παρακάτω, απεικονίζονται τα κριτήρια για την ταξινόμηση των Α.Ε.Ε. στην κατηγορία του κενотоπιώδους εμφράκτου για τις ταξινομήσεις TOAST, SSS-TOAST, CCS και ASCO (Δημόπουλος, 2019; Radu et al., 2017).

Classification	Evidence grades		
TOAST	Probable Clinical findings, neuroimaging data, results of diagnostic studies consistent with small vessel disease and other etiologies have been excluded. (1) Traditional clinical lacunar syndrome with no evidence of cortical dysfunction. Diabetes and hypertension are supportive. (2) Normal CT/MRI examination or relevant brain stem or a subcortical hemispheric lesion a diameter of less than 1.5 cm. (3) Absent cardiac sources of embolism. Exclusion of a stenosis of > 50% in a ipsilateral major artery.	Possible Clinical findings, neuroimaging data suggest specific subtypes but other studies are not done.	
SSS-TOAST	Evident Imaging evidence of a single clinically relevant acute infarction less than 20 mm in greatest diameter within the penetrating arteries, in the absence of any other pathology in the parent artery at the site of the origin of the penetrating artery.	Probable The presence of stereotypic lacunar TIAs within the past week.	Possible (1) Presence with a classical lacunar syndrome in the absence of imaging that is sensitive enough to detect small infarctions; or (2) Evidence for evident small artery occlusion in the absence of complete diagnostic investigation for other mechanisms
CCS	Evident Same as SSS-TOAST	Probable Same as SSS – TOAST or the presence of a classical lacunar syndrome.	Possible Same as SSS-TOAST
ASCO	S1 (potentially causal) Association of: (1) Small, deep infarct with diameter < 15mm on MRI (or CT) in the territory corresponding to symptoms; and either: (2) One or several old lacunar infarcts in territories different from the index stroke; or (3) Leukoaraiosis on MRI (or CT), microbleeds on MRI, dilatation of the perivascular spaces on MRI (or CT); or (4) Recent repeated similar TIAs, when they preceded the brain infarct by 1 months or less and attributable to the same territory as the subsequent brain infarction.	S2 (causal link is uncertain) (1) Single, deep branch artery stroke; or (2) Clinical syndrome suggestive of deep branch artery stroke with no MRI/CT evidence of stroke	S3 (causal link is unlikely, but the disease is present) Leukoaraiosis on MRI (or CT), and/or microbleeds on MRI, and/or dilatation of perivascular spaces on MRI (or CT), and/or one or several lacunar infarcts (silent or old) in territories different from the index stroke.

TIA=transient ischemic attacks; CT=Computer tomography; MRI=Magnetic resonance imaging; TCD=Transcranial Doppler; MRA=Magnetic resonance imaging angiography; CTA=Computed tomography angiography; DSA=Digital subtraction angiography

Εικόνα 5: κριτήρια για την κατηγοριοποίηση των Α.Ε.Ε. στην κατηγορία του κενотоπιώδους εμφράκτου για τις ταξινομήσεις TOAST, SSS-TOAST, CCS και ASCO (Δημόπουλος, 2019; Radu et al., 2017)

3.3 Επιβαρυντικοί Παράγοντες

Το Α.Ε.Ε. αποτελεί μια πολυπαραγοντική ασθένεια, η οποία επηρεάζεται από περίπου 300 καταγεγραμμένους προδιαθεσικούς παράγοντες κινδύνου, σχετιζόμενους με το Α.Ε.Ε. και τις γενικότερες καρδιαγγειακές νόσους (Mackay et al., 2004). Οι παράγοντες κινδύνου του Α.Ε.Ε. χωρίζονται σε «αγγειακούς» (σακχαρώδης διαβήτης, καρδιακή ανεπάρκεια, δυσλιπιδαιμία, υπέρταση, κολπική μαρμαρυγή, έμφραγμα μυοκαρδίου) σε «γενετικούς» (κληρονομικότητα, φύλο, ηλικία) καθώς και εξωγενείς παράγοντες που σχετίζονται με τις καθημερινές συνήθειες του ατόμου και τον τρόπο ζωής (κάπνισμα, υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ, παχυσαρκία, χρήση αντισυλληπτικών ουσιών).

Κάποιοι από τους παράγοντες κινδύνου μπορούν να βελτιωθούν ή επηρεαστούν με εξωγενείς παρεμβάσεις και θεωρούνται «τροποποιήσιμοι», ενώ κάποιοι άλλοι σχετίζονται με τα αντικειμενικά χαρακτηριστικά ενός ατόμου (πχ. ηλικία, φύλο, κλπ) και θεωρούνται «μη τροποποιήσιμοι». Οι βασικοί από τους τροποποιήσιμους παράγοντες είναι τα στεφανιαία νοσήματα, ο σακχαρώδης διαβήτης, και η υψηλή αρτηριακή πίεση, ενώ μη τροποποιήσιμοι παράγοντες θεωρούνται το φύλο, η ηλικία, το φύλο, οι κληρονομικοί παράγοντες καθώς και ήδη προϋπάρχοντα Α.Α.Ε. ή το εμφράγματα του μυοκαρδίου (Boehme et al., 2017; Mackay et al., 2004).

Αναλυτικότερα για τους μη τροποποιήσιμους παράγοντες, έχει παρατηρηθεί πως ο κίνδυνος Α.Ε.Ε. διπλασιάζεται με το πέρασμα κάθε δεκαετίας ζωής μετά την ηλικία των 55 ετών, γεγονός που συνδέεται με τη γήρανση του ευρύτερου καρδιαγγειακού συστήματος. Όσον αφορά τη διάκριση των φύλων, έχει παρατηρηθεί πως το Α.Ε.Ε. εμφανίζεται συχνότερα στους άνδρες, εκτός τις γυναίκες ηλικίας από 35 έως 44 ετών και άνω των 85 ετών, οι οποίες εμφανίζουν υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης Α.Ε.Ε. Γενικά, δεν υφίσταται ξεκάθαρη αιτιολογία για τη σύνδεση μεταξύ φύλου και Α.Ε.Ε, και φαίνεται πως αυτό προκύπτει ως αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης διαφόρων παραγόντων. Ένας από αυτούς είναι πιθανώς το γεγονός πως οι άνδρες εμφανίζουν μεγαλύτερη συχνότητα Α.Ε.Ε. επειδή συνήθως σχετίζονται με περισσότερους ενοχοποιητικούς τροποποιήσιμους παράγοντες όπως είναι το κάπνισμα σε μεγαλύτερη ένταση και η υπέρταση λόγω κακών διατροφικών συνηθειών, ενώ οι γυναίκες έχουν και μεγαλύτερη ορμονική προστασία (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση, 2005).

Επίσης, όσον αφορά τα γονιδιακά χαρακτηριστικά της εθνικότητας-φυλής, έχει παρατηρηθεί στατιστικά πως οι μαύροι και οι αμερικανό-λατίνοι εμφανίζουν μεγαλύτερη συχνότητα Α.Ε.Ε σε σύγκριση με τους αμερικανούς λευκούς, ενώ και οι ασιατές εμφανίζουν γενικότερα υψηλότερα ποσοστά Α.Ε.Ε., σε σχέση με τους λευκούς. Στην εικόνα 6 που ακολουθεί παρουσιάζονται οι διαφορές μεταξύ μαύρων και λευκών αμερικανών στον ρυθμό και στην αναλογία (ratio) θανάτων από Α.Ε.Ε ανά 100 χιλιάδες θανάτους, σε όλα τα ηλικιακά στάδια άνω των 45 ετών και για τα δύο φύλλα. Παρατηρείται μια σημαντικότερη διαφορά εις βάρος των μαύρων από τα 45 μέχρι τα 74 έτη και για τα δύο φύλλα, η οποία πολλές φορές αγγίζει διπλάσια ή ακόμα και τριπλάσια επίπεδα. Ωστόσο αυτή η διαφορά μικραίνει μετά τα 74 έτη και τα ποσοστά σχεδόν εξισώνονται στις ηλικίες άνω των 85 ετών (Howard, 2013).

Οι κληρονομικοί παράγοντες που εκφράζονται μέσω του οικογενειακού ιστορικού έχει αποδειχτεί ότι επίσης αυξάνουν τον κίνδυνο σε μεγάλο βαθμό, σε ποσοστό που κυμαίνεται στο 30% (Boehme et al., 2017). Ειδικά για τον κληρονομικό παράγοντα, σε πρόσφατη μελέτη όπου συμμετείχαν 7.642 ασθενείς που έχουν υποστεί Α.Ε.Ε., καταγράφηκε πως 937 ασθενείς (ποσοστό 12,3%) είχαν οικογενειακό ιστορικό με συγγενείς πρώτου βαθμού να έχουν επίσης υποστεί Α.Ε.Ε. στο παρελθόν (Chung et al., 2016). Αυτή η πραγματικότητα μπορεί να οφείλεται είτε σε γενετικούς προδιαθεσιακούς παράγοντες ή να είναι το αποτέλεσμα κοινών συμπεριφορών, συνηθειών και περιβαλλοντικών παραγόντων στους οποίους εκτίθεται η οικογένεια.

Table. Death Rates Per 100 000 Population for Stroke According to Age and Sex for Blacks and Whites and Black/White Mortality Ratio, 2009

Age, y	Men			Women		
	Black Death Rate	White Death Rate	Black/White Mortality Ratio	Black Death Rate	White Death Rate	Black/White Mortality Ratio
45–54	45.5	12.2	3.7	34.8	9.9	3.5
55–64	106.9	32.3	3.3	66.7	24.7	2.7
65–74	240.4	110.1	2.2	166.0	88.9	1.9
75–84	544.0	394.5	1.4	471.3	370.9	1.3
≥85	1103.5	1142.3	1.0	1268.6	1325.4	1.0

Rates provided for non-Hispanic whites and non-Hispanic blacks.

Εικόνα 6: Ρυθμοί και αναλογίες θανάτων από Α.Ε.Ε. μεταξύ μαύρων και λευκών για τα δύο φύλλα (Howard, 2013)

Σύμφωνα με άλλη έρευνα, οι τροποποιήσιμοι παράγοντες συνιστούν το 90% του κινδύνου για να υποστεί κάποιος Α.Ε.Ε. Η συγκεκριμένη έρευνα συνέκρινε παράγοντες κινδύνου σε 3000 ανθρώπους που είχαν υποστεί είτε ισχαιμικό (78%), είτε αιμορραγικό Α.Ε.Ε. (22%) από 22 χώρες, με 3000 υγιή άτομα ίδιας ηλικίας και φύλλου. Οι σημαντικότεροι παράγοντες κινδύνου για το σύνολο των Α.Ε.Ε. καταγράφηκε πως είχαν σχέση με το κάπνισμα, κατανάλωση αλκοόλ, κακή διατροφή, καρδιολογικές νόσους, σακχαρώδη διαβήτη, υπέρταση, έλλειψη φυσικής άσκησης και κατάθλιψη ενώ υπήρξαν ενδείξεις πως η ταυτόχρονη συνύπαρξη πολλών παραγόντων αυξάνει γεωμετρικά την πιθανότητα να υποστεί κάποιο άτομο Α.Ε.Ε. Στην παραπάνω μελέτη, καταγράφηκαν οι πέντε πλέον σημαντικοί παράγοντες, στους οποίους οφείλεται άνω του 80% του ποσοστού κινδύνου για Α.Ε.Ε. και οι οποίοι κατά φθίνουσα σειρά επικινδυνότητας είναι η υπέρταση, το κάπνισμα, η διατροφή με υψηλή περιεκτικότητα σε λιπαρά και άλας, η παχυσαρκία, η καθιστική ζωή και η απουσία φυσικής δραστηριότητας (O'Donnell et al., 2010).

Ειδικότερα το κάπνισμα και η κακή διατροφή προκαλούν υπερλιπιδαιμία και καρωτιδική στένωση, παθήσεις που εμφανίζουν ισχυρότατη σύνδεση με την εμφάνιση Α.Ε.Ε. Η καρωτιδική στένωση ευθύνεται για ένα ποσοστό 20% έως 30% των Α.Ε.Ε. ισχαιμικού τύπου. Κατά τη διεθνή βιβλιογραφία, μια καρωτιδική στένωση ποσοστού 70 έως 80%, μπορεί σε χρονικό διάστημα μόλις δυο ετών να προκαλέσει Α.Ε.Ε. μπορεί να αφήσει αναπηρίες σε ένα ποσοστό ασθενών 20% έως 30%. Πάσχοντες από καρωτιδική στένωση ποσοστού 80 έως 90% είναι πιθανό μετά από Α.Ε.Ε. να εμφανίσουν αναπηρία ποσοστού 30%, ενώ οι ασθενείς με στένωση μεγαλύτερη του 90% μπορούν να υποστούν αναπηρίες που να υπερβαίνουν το 35%. Η υπερλιπιδαιμία, η οποία αφορά σημαντικά αυξημένες τιμές LDL, HDL και ολικής χοληστερόλης και τριγλυκεριδίων, προκαλεί αθηροσκλήρωση της καρωτίδας και των στεφανιαίων αγγείων, η οποία κατ' επέκταση αποτελεί σημαντικότερο επιβαρυντικό παράγοντα για εμφάνιση Α.Ε.Ε. Ειδικότερα τα άτομα που εμφανίζουν ολική χοληστερόλη άνω των 500 mg, εμφανίζουν εκτεταμένη αρτηριοσκλήρυνση και βρίσκονται στην υψηλότερη ομάδα κινδύνου για Α.Ε.Ε (Πολυκανδριώτη & Κυρίτση, 2005).

Επίσης, η διεθνής βιβλιογραφία συγκλίνει στο συμπέρασμα, ότι τα άτομα που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη και ειδικότερα τα ινσουλινοεξαρτώμενα άτομα εμφανίζουν τουλάχιστον διπλάσιο κίνδυνο σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό να

εμφανίσουν Α.Ε.Ε. (Δοκουσιδίου & Αντωνίου, 2009). Σχετική έρευνα που έλαβε χώρα σε ελληνική αστική περιοχή για τη μελέτη των Α.Ε.Ε., με συνολικό δείγμα 1514 ενηλίκων ανδρών και 1528 ενηλίκων γυναικών κατά το χρονικό διάστημα 2002 έως 2012, κατέδειξε πως ο σακχαρώδης διαβήτης και το μεταβολικό σύνδρομο παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης Α.Ε.Ε. (Panagiotakos et al., 2015).

Συμπερασματικά οι περισσότερες μελέτες υποστηρίζουν πως οι τροποποιήσιμοι παράγοντες επηρεασμού της πιθανότητας εμφάνισης Α.Ε.Ε. καταδεικνύουν την ύψιστη ανάγκη για πρωτόγεννη πρόληψη. Παθήσεις και κακές συνήθειες όπως το κάπνισμα, η παχυσαρκία, η κακή διατροφή μπορούν να αποφευχθούν ή να μειωθούν, ενώ θετικοί παράγοντες όπως η άθληση και η σωματική άσκηση μειώνουν τον κίνδυνο σε σημαντικό ποσοστό. Παράλληλα νόσοι όπως ο σακχαρώδης διαβήτης αποτελούν εξίσου σημαντικούς επιβαρυντικούς παράγοντες, και η σωστή θεραπεία – ρύθμισή τους, συνιστούν άμεση πρόληψη κατά της πιθανότητας εμφάνισης Α.Ε.Ε.

3.4 Επιπλοκές

Οι επιπλοκές που δύναται να εμφανιστούν μετά από Α.Ε.Ε. σχετίζονται με τη βαρύτητα και το είδος του Α.Ε.Ε. αλλά δύναται να χωριστούν σε πρωτογενείς και δευτερογενείς. Οι πρώτες αφορούν την πρώτη περίοδο μετά την πάθηση και σχετίζονται με τις συνθήκες και το χρονικό εύρος της νοσοκομειακής περίθαλψης, οι οποίες κατά κανόνα αυξάνονται όσο περισσότερο διαρκεί η νοσοκομειακή περίθαλψη. Οι δευτερογενείς είναι καθαρά ιατρικής αιτιολογίας και σχετίζονται άμεσα με την ίδια την πάθηση και της βλάβες που αυτή μπορεί να προκαλέσει. Αυτές μπορεί να είναι:

Αναπνευστικές επιπλοκές: Αφορούν την αδυναμία κανονικής αναπνευστικής λειτουργίας και πνευμονία, προερχόμενες από την αδυναμία και αντοχή των μυών του αναπνευστικού συστήματος μετά την επίρεια από το Α.Ε.Ε. Ο ασθενής εμφανίζει περιοριστικό πρότυπο αναπνοής με μείωση των μεγεθών του εκούσιου αερισμού καθώς η βιβλιογραφία υποδεικνύει πως η δύναμη των αναπνευστικών μυών σε ασθενείς με Α.Ε.Ε. είναι μικρότερη από το μισό σε σύγκριση με τις τιμές του φυσιολογικού αναπνευστικού συστήματος. Αυτή η αδυναμία, η οποία προέρχεται από διακοπή της κίνησης που ελέγχεται από το κεντρικό νευρικό σύστημα, προκαλεί παρεμπόδιση της ροής του βήχα κατά ποσοστά που μπορούν να ξεπερνούν το 50%.

Αυτή η παρεμπόδιση του βήχα, όπως και η τοποθέτηση ρινογαστρικού σωλήνα, μπορούν να προκαλέσουν λοίμωξη του αναπνευστικού και πνευμονία, σε ένα ποσοστό ασθενών που κυμαίνεται από 2 έως 57% (Weimar et al., 2002).

Αγγειακές επιπλοκές: Αυτές κυρίως αφορούν την «εν τω βάθη φλεβοθρόμβωση» που καταλήγει σε πνευμονική εμβολή. Αφορά την απόφραξη φλέβας η οποία συνήθως προκαλείται από έναν θρόμβο, ο οποίος αποκολλάται από τα τοιχώματα της φλέβας και περνώντας στο κυκλοφοριακό σύστημα αποφράσει μια πνευμονική αρτηρία (πνευμονική εμβολή) (Kamphuisen et al., 2005).

Καρδιακές επιπλοκές: Αφορούν το «οξύ έμφραγμα του μυοκαρδίου» αλλά και την «κολπική μαρμαρυγή». Η πρώτη περίπτωση αφορά την καρδιακή προσβολή που προκαλείται από την παρεμπόδιση της παροχής αίματος σε συγκεκριμένη περιοχή της καρδιάς εξαιτίας ενός θρόμβου, προκαλώντας νέκρωση ενός τμήματος του καρδιακού ιστού. Η κολπική μαρμαρυγή μπορεί τόσο να προκαλέσει Α.Ε.Ε. όσο και να δημιουργηθεί από αυτό. Αποτελεί μια μορφή καρδιακή αρρυθμίας, δηλαδή ακανόνιστου παλμού της καρδιάς, που μπλοκάρει την απαιτούμενη ροή αίματος προς τον εγκέφαλο (Kamphuisen et al., 2005).

Ουρολογικές επιπλοκές: Αφορούν την ακράτεια ούρων από την οποία υποφέρουν ασθενείς που έχουν υποστεί Α.Ε.Ε και τις λοιμώξεις που την ακολουθούν. Ακράτεια ούρων παρατηρείται κυρίως στους ασθενείς που έχουν υποστεί αναπηρία από το Α.Ε.Ε ή τους ηλικιωμένους ασθενείς (Meijer et al., 2003). Σχετικές έρευνες έχουν αποδείξει πως ένα ποσοστό από 40 έως 60% των ασθενών που έχουν υποστεί Α.Ε.Ε. εμφανίζουν ακράτεια ούρων, ενώ το 25% αυτών των ασθενών συνεχίζουν να εμφανίζουν ακράτεια ούρων και κατά την αποκατάστασή τους, εκτός νοσοκομείου (Thomas et al., 2005). Η ακράτεια ούρων και η διαταραχή του ουροποιητικού οδηγεί στην τοποθέτηση ουροκαθετήρων, η οποία με την σειρά της αποτελεί την κύρια πηγή των ουρολογικών λοιμώξεων.

Κατακλίσεις: Οι κατακλίσεις προέρχονται από την παρατεταμένη νοσηλεία των ασθενών που έχουν υποστεί Α.Ε.Ε. και ειδικά μετά από αναπηρίες που εμποδίζουν την κανονική κίνηση του σώματός τους. Ως κατάκλιση ορίζεται κάθε εκφυλιστική αλλαγή του δέρματος που προκαλείται από την επίδραση πιεστικών δυνάμεων επάνω στους δερματικούς ιστούς, λόγω διακοπής ή δυσλειτουργίας της κυκλοφορίας του αίματος σε αυτούς. Αποτελούν συχνότατη εστία λοιμώξεων, τόσο

ενδονοσοκομειακών όσο και κατά την δευτερογενή φροντίδα του ασθενούς (Reddy et al., 2006). Η συχνή αλλαγή θέσης και η κίνηση του ασθενή, η χρήση ειδικών υποστρωμάτων, η συνεχής και σωστή ενυδάτωση του δέρματος αποτελούν τους κύριους τρόπους αποτροπής της εν λόγω επιπλοκής.

Επιληψία: Αποτελεί την ανώμαλη και υπερβολική διεγερσιμότητα των νευρώνων των εγκεφαλικών ημισφαιρίων. Πρόκειται για δομική ή χημική διαταραχή του εγκεφάλου, που εμφανίζεται με συνεχείς αλλά σύντομες βιοηλεκτρικές εκκενώσεις. Στην οξεία φάση Α.Ε.Ε. είναι πιθανό να εμφανιστούν γενικευμένες επιληπτικές ή εστιακές κρίσεις, οι οποίες μπορούν στη συνέχεια να λάβουν μονιμότερο χαρακτήρα, ειδικά αν ο ασθενής συνεχίζει να έχει επιληπτικές κρίσεις πέραν του ενός μήνα μετά το Α.Ε.Ε. Το Α.Ε.Ε αποτελεί την κύρια αιτία επιληψίας σε ενήλικες άνω των 35 ετών (Strzelczyk, et al., 2010).

Αγγειακή άνοια: Το συγκεκριμένο είδος άνοιας, το οποίο είναι αποτέλεσμα Α.Ε.Ε., προκαλείται από την ανεπαρκή παροχή αίματος σε εγκεφαλικά κέντρα προκαλώντας την ραγδαία ή σταδιακή νέκρωσή τους, αναλόγως της βαρύτητας του Α.Ε.Ε. Επίσης η σταδιακή άνοια είναι αποτέλεσμα των μικρότερων συνεχών Α.Ε.Ε. σε εύρος χρόνου, που συχνά ακολουθούν το αρχικό οξύ Α.Ε.Ε. Τα αρχικά συμπτώματα είναι σύγχυση, η δυσκολία στο περπάτημα και η ακράτεια, που ακολουθούνται από συστηματική απώλεια μνήμης και αυξανόμενη γνωστική δυσλειτουργία. Η πρόληψη της αγγειακής άνοιας βασίζεται στη ρύθμιση των αγγειακών παραγόντων κινδύνου που αφορούν και το Α.Ε.Ε. (Pinkston et al., 2009).

Κατάθλιψη: Η εκδήλωση κατάθλιψης αποτελεί τη συχνότερη νευρο-ψυχιατρική διαταραχή μετά από Α.Ε.Ε. Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία το 20 έως 50% των ασθενών εμφανίζουν κάποια καταθλιπτική διαταραχή κατά τη διάρκεια της πρώτης (οξείας) ή δεύτερης (υποξείας) περιόδου του Α.Ε.Ε. και τουλάχιστον 25% των ασθενών παρουσιάζει κατάθλιψη κατά τον πρώτο χρόνο από το Α.Ε.Ε. Η κατάθλιψη μετά από Α.Ε.Ε. συνδέεται με ελάττωση της λειτουργικότητας και εκτεταμένη αναπηρία, μικρότερη συμμετοχή του ασθενούς στην φάση αποκατάστασης με αυξημένη εξάρτηση από τους φροντιστές και σταδιακή απώλεια των γνωστικών λειτουργιών (Παπαρρηγόπουλος & Σταχτέα, 2008).

Η φροντίδα των πασχόντων από τη νόσο του Α.Ε.Ε. αποτελεί μια δυσκολότατη πρόκληση, τόσο για τους ίδιους τους ασθενείς, όσο και για τους φροντιστές τους αλλά και για το κράτος και το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Καθώς όπως περιγράφεται παρακάτω, η επιβάρυνση από τη φροντίδα του Α.Ε.Ε. συντελείται σε πολλαπλούς ψυχολογικούς, φυσικούς, οικονομικούς και κοινωνικούς όρους, η περιγραφή της φροντίδας αποκτά κρίσιμη σημασία. Βιβλιογραφικά αλλά και πρακτικά ερωτήματα όπως του τι πραγματικά είναι φροντίδα, πως πρέπει να ασκείται ώστε να αποδίδει τα μέγιστα, ποιος ο ρόλος και τα χαρακτηριστικά του ιδανικού φροντιστή περιγράφονται στο επόμενο κεφάλαιο. Στο ίδιο σημείο γίνεται και μια επισκοπική αποτύπωση της κατάστασης της φροντίδας στην Ελλάδα, διερευνώντας το πώς ασκείται, ποιοι την ασκούν και υπό ποιες συνθήκες, δίνοντας μια ευρύτερη εικόνα σχετικά με τη φροντίδα στο ελληνικό κράτος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 - ΦΡΟΝΤΙΔΑ

4.1 Η έννοια της φροντίδας και θεωρητική ανασκόπηση

Η φροντίδα δεν μπορεί να χαρακτηριστεί ως συγκεκριμένο επάγγελμα ή δραστηριότητα, αλλά περιγράφει την οποιασδήποτε μορφής βοήθεια που προσφέρεται από ένα άτομο σε κάποιο άλλο ώστε να συνεχιστεί η ζωή του με ποιοτικό τρόπο (Gonzaga & Arguda, 1998).

Η φροντίδα χωρίζεται στην επαγγελματική φροντίδα και στην άτυπη, η οποία συνήθως παρέχεται από συγγενείς προς το άτομο που την χρίζει. Στην πρώτη κατηγορία φροντίδας οι ειδικοί επαγγελματίες υγείας έχουν λάβει σχετική εκπαίδευση έτσι ώστε να παρέχουν φροντίδα στον ασθενή σύμφωνα με τις αποδεκτές επιστημονικές πρακτικές. Είναι ειδικά εκπαιδευμένοι στη φροντίδα πασχόντων από συγκεκριμένες νόσους και μπορεί να είναι υπάλληλοι δημοσίων ή ιδιωτικών οργανισμών αλλά και ελεύθεροι επαγγελματίες παροχής υπηρεσιών υγείας. Οι ειδικότητες των φροντιστών ποικίλουν αλλά συνήθως ανήκουν σε μια από τις βασικές κατηγορίες νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών, φυσιοθεραπευτών και λοιπό ειδικά εκπαιδευμένο προσωπικό (Γκούβα & Κοτρώτσου, 2011).

Στη δεύτερη κατηγορία, η φροντίδα παρέχεται από ανθρώπους χωρίς οικονομικό αντάλλαγμα και χωρίς ειδική επαγγελματική ή επιστημονική εκπαίδευση. Οι φροντιστές αυτής της κατηγορίας είναι συνήθως μέλη του στενού ή ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος του πάσχοντα (σύζυγος, τέκνα, αδέρφια, λοιποί συγγενείς), οι οποίοι εμπειρικά και με κίνητρο τα προσωπικά συναισθήματα για τον πάσχοντα παρέχουν αφιλοκερδώς τη φροντίδα. Η άτυπη φροντίδα απαιτεί χρόνο, χρήματα και συνήθως αδιάλειπτη προσπάθεια από το άτομο που την παρέχει. Μπορεί να απαιτεί κοπιώδεις και δυσάρεστες εργασίες, τόσο σωματικά όσο και πνευματικά/ψυχολογικά ενώ η χρονική περίοδος μπορεί να διαρκεί χρόνια ή και δεκαετίες ολόκληρες. Ωστόσο, η παροχή της άτυπης φροντίδας μπορεί να έχει και αντίθετα αποτελέσματα τόσο για τον φροντιστή όσο (κυρίως) για τον πάσχοντα. Καθώς αυτή μπορεί και να μειώσει το άγχος που αισθάνεται ένας άνθρωπος για την (καλύτερη δυνατή) παροχή φροντίδας στον συγγενή του, να προσδώσει την αίσθηση της προσφοράς ενώ από την πλευρά του πάσχοντα είναι προφανές που τα αισθήματα αγάπης και στοργής που αισθάνεται από τον φροντιστή συγγενή δύναται να βελτιώσουν την ψυχολογική του κατάσταση (Γκούβα & Κοτρώτσου, 2011).

Η φροντίδα ειδικά στον ιατρικό τομέα, εννοιολογικά, ηθικά αλλά και πρακτικά έχει διασυνδεθεί με την επιστήμη της νοσηλευτικής καθώς συνδέεται άμεσα με την ίδια τη φύση της συγκεκριμένης επιστήμης (Carlson et al., 2007). Ο νοσηλευτής νομοτελειακά στα καθήκοντά του ασκεί «φροντίδα» καθώς πέρα από τις καθαρά ιατρικές πράξεις (παροχή φαρμακευτικής αγωγής,, εμβολιασμός, κλπ) ασκεί κάθε είδους πράξη που συνδέεται με τη φροντίδα ενός ασθενούς από την διατροφή, υγιεινή και κάθε είδους άλλη φροντίδα. Ωστόσο η φροντίδα ως εννοιολογική προσέγγιση είναι απολύτως βέβαιο ότι συνδέεται με κάθε ιατρικό και παραϊατρικό επάγγελμα, καθώς η άσκηση όλων των παραπάνω - πέρα από την θεραπεία - εμπεριέχει και την «φροντίδα» του ασθενούς.

Η φιλοσοφική ερμηνεία της φροντίδας υποδηλώνει πως η βοήθεια σε άλλα άτομα, εκτός του βαθύ ανθρωπιστικού χαρακτήρα που την διέπει, συνεπάγεται πως διδάσκονται πρωταρχικά την αξία του να παρέχεται βοήθεια σε κάποιον άλλο εκτός του εαυτού τους. Σύμφωνα με την παραπάνω φιλοσοφική ερμηνεία, η κεντρική θεώρηση της φροντίδας δεν αφορά αποκλειστικά τη νοσηλευτική πρακτική σε αυτούς που πάσχουν από κάποια ασθένεια ή αδυναμία αλλά τη γενικότερη προσφορά προς τον άνθρωπο ως συνειδητή και μη-υποχρεωτική επιλογή. Τα βασικά συστατικά της φροντίδας σύμφωνα με τη συγκεκριμένη θεώρηση είναι (Mayeroff, 1971):

- **Η υπομονή.** Αποτελεί κεντρικό απαιτούμενο γνώρισμα του φροντιστή, ο οποίος είναι απαραίτητο να την κατέχει ώστε να αφήσει τον πάσχοντα να δεχτεί την βοήθεια με τον δικό του τρόπο και να αναρρώσει σύμφωνα με τις δυνατότητές του.
- **Η εμπιστοσύνη.** Η εμπιστοσύνη που πρέπει να υπάρχει ανάμεσα στον φροντιστή και τον πάσχοντα αποτελεί βασικό χαρακτηριστικό για να συνεχιστεί η φροντίδα και να έχει κάποιου είδους αποτελέσματα.
- **Η γνώση.** Πέρα από τις τυπικές επαγγελματικές γνώσεις, ο φροντιστής πρέπει να γνωρίζει τα προσωπικά χαρακτηριστικά, τις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες του πάσχοντα, ώστε να είναι αποτελεσματική η φροντίδα.
- **Η προσαρμοστικότητα.** Ο φροντιστής οφείλει να είναι ευέλικτος, να προσαρμόζει τις γνώσεις του στις απαιτήσεις και τις ιδιαιτερότητες του πάσχοντα, να διδάσκεται από τα λάθη και τις παραλήψεις του και να προσαρμόζει τη συμπεριφορά του ανάλογα.
- **Η ειλικρίνεια.** Η ειλικρίνεια αποτελεί βασικό συστατικό της σχέσης

φροντιστή-πάσχοντα για να μπορέσει να έχει αποτελέσματα η φροντίδα. Ένας φροντιστής που δεν εμπιστεύεται τις πράξεις το πάσχοντα και ένας πάσχοντας που δεν εμπιστεύεται τις εντολές/παρααινέσεις του φροντιστή σημαίνουν αναποτελεσματική παροχή φροντίδας.

- **Θετική προδιάθεση/ελπίδα.** Αποτελεί βασικό προαπαιτούμενο η θετική προδιάθεση ότι το άτομο που λαμβάνει φροντίδα πρόκειται όντως να βελτιωθεί και να έχει μια θετικότερη (σε σχέση με την παρούσα) κατάληξη.

Λοιπές φιλοσοφικές θεωρίες της φροντίδας, επίσης επικεντρώνουν την εννοιολογική της σημασία γύρω από την ευρύτερη ανθρώπινη φροντίδα χωρίς άμεσους επιδιωκόμενους στόχους ή άμεσα ανταλλάγματα. Σύμφωνα με την θεωρία της Watson (2007) η φροντίδα αποτελεί ένα σύστημα αξιών που έχει ως πρωταρχικό ζητούμενο στόχο τη προστασία και ενίσχυση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και όχι της λειτουργικότητας, καθώς αυτή μπορεί να υποκειμενικοποιηθεί σε μεγάλο βαθμό. Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη θεωρία προτείνονται τα παρακάτω συστατικά στοιχεία που συνιστούν μια πλήρη και αποδοτική φροντίδα, επικεντρωμένη στην ανθρωπιστική της διάσταση (Watson, 2007):

- Επικέντρωση σε ένα ανθρωπιστικό σύστημα αξιών.
- Επικέντρωση στην εξυπηρέτηση των αναγκών του πάσχοντα.
- Ευαισθησία προς τον πάσχοντα και τους άλλους
- Διαπροσωπική μάθηση μεταξύ φροντιστή - πάσχοντα.
- εξατομικευμένη διαδικασία φροντίδας στις προσωπικές ανάγκες του πάσχοντα.
- Θετική σκέψη για την καθημερινή διαδικασία της φροντίδας αλλά και την προοπτική της
- Ανάπτυξη σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ φροντιστή και πάσχοντα.
- Υποστηρικτικό περιβάλλον κατανόησης των αναγκών τόσο του φροντιστή όσο και του πάσχοντα.
- Έκφραση θετικών / αρνητικών αισθημάτων από πλευράς των εμπλεκομένων, ώστε να υπάρχει ένα σαφές περιβάλλον φροντίδας που επιλύει εν τη γενέσει δυσάρεστες καταστάσεις.

Η παραπάνω θεωρία υποδηλώνει πως η φροντίδα αποτελεί μια διαδικασία που υπερβαίνει την επικέντρωση στις όποιες φυσικές αδυναμίες/παθήσεις του πάσχοντα

και εξαρτάται άμεσα από την ομαλή ψυχική και ψυχολογική κατάσταση τόσο του πάσχοντα όσο και του φροντιστή για την επιτυχή έκβασή της. Λοιπές θεωρίες επικεντρωμένες στη νοσηλευτική θεώρηση της φροντίδας, ορίζουν πως η φροντίδα απαιτεί τόσο επιστημονικές γνώσεις γύρω από την νοσηλευτική πρακτική, αποδοχή για βραχύχρονη μεσοπρόθεσμη, ή μακροπρόθεσμη δέσμευση αλλά και ευελιξία στην προσαρμογή των γνώσεων στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κάθε πάσχοντα (Γκούβα & Κοτρώτσου, 2011).

Η βιβλιογραφία περιέχει και θεωρίες που συνενώνουν τις ιδιότητες φροντιστή και φροντιζομένου σε μια ιδιότυπη μορφή αυτοφροντίδας, που μπορεί να έχει το ίδιο ευεργετικά αποτελέσματα. Το μοντέλο Rice (1998) αναφέρεται σε ένα ολιστικό μοντέλο αυτοφροντίδας που ως κεντρικό συστατικό έχει τη δυναμική αυτοφροντίδα από τον ίδιο τον ασθενή σε μια συνεχή διαδικασία τόσο πριν όσο και μετά την όποια πάθηση ή επιδείνωση της κατάστασης. Στο συγκεκριμένο μοντέλο συμμετέχει και ο φροντιστής, ο οποίος παρέχει μια περισσότερο επικουρική και συμβουλευτική φροντίδα/καθοδήγηση. Πιο αναλυτικά, ο ρόλος του φροντιστή κατά τη συγκεκριμένη θεωρία είναι να διευκολύνει τον πάσχοντα κατά την άσκηση της αυτοφροντίδας, με ένα συνδυασμό στρατηγικών και πρακτικών οι οποίες δεν περιλαμβάνονται στα τυπικά καθήκοντα του φροντιστή. Πιο συγκεκριμένα αυτές οι στρατηγικές περιέχουν κυρίως την εκπαίδευση/καθοδήγηση του πάσχοντα καθώς και την ψυχολογική στήριξή του σε όλη τη διαδικασία της φροντίδας, σε βαθμό που ο πάσχοντας να νιώθει πως ταυτίζεται πνευματικά με τον φροντιστή. Κατά το συγκεκριμένο μοντέλο όλες οι αποφάσεις φροντίδας αποφασίζονται από κοινού με τον φροντιστή, καλύπτοντας τις ανάγκες και των δύο, σαν ο φροντιστής να έχει τις ίδιες ανάγκες με τον ασθενή, ενώ η φροντίδα βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στην ομαλή και ενεργή ψυχική κατάσταση του ασθενή. Σε αυτήν την κατάσταση ο ασθενής οφείλει να βλέπει την φροντίδα όχι ως μια διαδικασία θεραπείας και αποκατάστασης μιας πάθησης, αλλά ως μια ενεργή ευκαιρία συνολικής αυτοβελτίωσης και πνευματικής ανύψωσης (Rice, 1998).

4.2 Η έννοια και ο ρόλος του φροντιστή

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, οι επαγγελματίες φροντιστές κατέχουν συνήθως τις ειδικότητες των νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών, φυσιοθεραπευτών και κατέχουν ειδικές γνώσεις στο αντικείμενο της φροντίδας. Οι άτυποι φροντιστές

απεναντίας, μπορεί να προέρχονται από οποιοδήποτε μορφωτικό ή κοινωνικό επίπεδο και να είναι οποιασδήποτε ηλικίας. Ακόμα και ανήλικα παιδιά έχουν την ικανότητα υπό συνθήκες να συνεισφέρουν στη φροντίδα ατόμων με παθήσεις ή ηλικιωμένων, γεγονός το οποίο συμβαίνει στην πράξη κυρίως σε περιπτώσεις που ένα μέλος μιας οικογένειας χρειάζεται φροντίδα για μεγάλο χρονικό διάστημα. Βέβαια σε αυτήν την περίπτωση πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στο κατά πόσο τα παιδιά έχουν δεχθεί την κατάλληλη (έστω και άτυπη) εκπαίδευση, κατά πόσο η φροντίδα προκαλεί υστέρηση σε άλλες υποχρεωτικές παιδικές δραστηριότητες (όπως η σχολική επίδοση) και κυρίως κατά πόσο έτοιμος είναι ο ψυχισμός του παιδιού να λειτουργεί ως φροντιστής σε συνθήκες πολλές φορές φορτισμένες συναισθηματικά (Γκούβα & Κοτρώτσου, 2011).

Οι ασθενείς που λαμβάνουν φροντίδα από τους άτυπους ή αλλιώς «οικογενειακούς» φροντιστές είναι συνήθως αυτοί που χρίζουν χρόνιας φροντίδας από μακροχρόνιες νόσους ή αυτοί που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους, και δέχονται τη φροντίδα από μέλη της οικογένειάς τους του ευρύτερου φιλικού περιβάλλοντος. Από την ομάδα των άτυπων ή οικογενειακών φροντιστών, παρατηρείται συχνά πως φροντιστές θυσιάζουν μεγάλο μέρος της προσωπικής τους ζωής και εξέλιξης, προκειμένου να αφοσιωθούν στη φροντίδα του συγγενή τους. Από αυτήν την ομάδα φροντιστών, τα τέκνα που φροντίζουν γονείς ή (κυρίως) οι γονείς που φροντίζουν τέκνα έχει παρατηρηθεί πως προσφέρουν τη φροντίδα με μεγάλο προσωπικό κόστος για τους ίδιους σε όλα τα επίπεδα (Holland et al., 2014).

Τα καθήκοντα των φροντιστών ποικίλουν ανάλογα με την πάθηση και τις ανάγκες του πάσχοντα και μπορούν να είναι από μικρής έως μεγάλης δυσκολίας. Οι βασικές παρεχόμενες υπηρεσίες φροντίδας υπηρεσίες αφορούν την κάλυψη των καθημερινών αναγκών του ασθενή, όπως η σίτιση, η παροχή φαρμακευτικής αγωγής, η υγιεινή/καθαριότητα, οι καθημερινές υποχρεώσεις (πληρωμή λογαριασμών, αγορά φαρμάκων, τροφίμων και λοιπών καθημερινών ειδών), η διαμεσολάβηση για επικοινωνία σε περίπτωση αδυναμίας του πάσχοντα (επικοινωνία με δημόσιες υπηρεσίες, συγγενείς, κλπ.) αλλά και η συναισθηματική φροντίδα η οποία αποτελεί βασικότερη παροχή τόσο για τον πάσχοντα όσο και για τον φροντιστή (Γκούβα & Κοτρώτσου, 2011). Οι γνώσεις των φροντιστών μπορεί να είναι απλές αλλά μπορεί να απαιτηθεί να είναι και ιδιαίτερα πολύπλοκες. Για παράδειγμα η χρήση ενός μείγματος φαρμάκων ή η χρήση ενός πολύπλοκης τεχνολογίας ιατρικού μηχανήματος

αποτελεί ενδεδειγμένο παράδειγμα απαίτησης υψηλού επιπέδου γνώσης από πλευράς άτυπου φροντιστή. Επίσης η πιθανότητα κρίσης ή έκτακτης περίπτωσης υγείας του πάσχοντα, μπορεί να απαιτήσει από τον φροντιστή καθαρά ιατρικές/νοσηλευτικές γνώσεις όπως η έκτακτη χορήγηση ενός ενδοφλεβίου φαρμάκου ή προσπάθεια ανάνηψης ενός ασθενούς. Σε αυτές τις περιπτώσεις απαιτείται ιδιαίτερη προσοχή, καθώς η θεωρητική ή εμπειρική γνώση καθαρά ιατρικών πρακτικών εμπεριέχει κίνδυνους για την υγεία τόσο του φροντιστή όσο και του πάσχοντα.

Όπως αναφέρθηκε, η συναισθηματική φροντίδα αποτελεί ένα από τα κρισιμότερα σημεία προσφοράς ενός φροντιστή σε έναν πάσχοντα. Αυτή μπορεί να επεκτείνεται σε πολλαπλά επίπεδα, όπως η στοργή, η εχεμύθεια, η συντροφικότητα, η κατανόηση, η διακριτικότητα, η ενθάρρυνση και η υπομονή. Όλα τα παραπάνω είναι εξίσου απαραίτητα για να νιώσει ο πάσχοντας ικανός να ανταπεξέλθει στο δύσκολο κομμάτι της αποκατάστασης, θεραπείας ή βελτίωσης και συχνά υπερβαίνουν σε σπουδαιότητα την τυπική παραϊατρική φροντίδα που μπορεί να παράσχει ο φροντιστής. Καθώς πρωταρχική απαίτηση για να βελτιωθεί ο πάσχοντας είναι πρώτα να αποδεχτεί την κατάστασή του, στη συνέχεια να επιλέξει τη φροντίδα, και τέλος να επιχειρήσει και να προσπαθήσει για την βελτίωση/αποκατάσταση για όσο είναι απαραίτητο (πιθανώς και για πάντα).

Τέλος η διατήρηση και η βελτίωση της αυτονομίας του πάσχοντα, αποτελεί εξίσου σημαντική και παράλληλη δράση την οποία πρέπει να επιδιώκει ο φροντιστής, ταυτόχρονα με τα υπόλοιπες δράσεις της φροντίδας. Καθώς η συνεχής επιδίωξη της αυτοβελτίωσης και η αυτοεξυπηρέτησης, αποτελεί το κύριο προαπαιτούμενο για να πεισθεί ο ασθενής ότι η προσπάθεια της φροντίδας έχει ουσία και αποτέλεσμα για αυτόν. Οποιαδήποτε ενέργεια και να κάνει ο φροντιστής, αν το αποτέλεσμα της φροντίδας δεν μετουσιωθεί σε βελτίωση σε σχέση με την αρχική κατάσταση του ασθενή, τότε η φροντίδα δεν θα έχει διάρκεια και κυρίως δεν θα έχει αποτέλεσμα ενώ πιθανώς η γενικότερη εικόνα του πάσχοντα θα χειροτερεύει διαρκώς (Γκούβα & Κοτρώτσου, 2011).

Πέρα από το θέμα της τελικής αποκατάστασης του ασθενούς, όλα τα παραπάνω συνιστούν ζητήματα για τα οποία ο φροντιστής πρέπει να φροντίζει καθημερινά, ώστε ο πάσχοντας να είναι σε συνεχή θέση να ανταπεξέλθει στις καθημερινές δραστηριότητές του και να έχει ένα στοιχειώδες επίπεδο ζωής με σεβασμό στην

προσωπικότητα και την αξιοπρέπειά του. Αν αυτό επιτευχθεί, τότε το μέγεθος της τελικής (ή όχι) αποκατάστασης του ασθενούς μπορεί να πάψει να είναι πρωταρχικής σημασίας, καθώς ο ασθενής θα αποδεχτεί τη νέα πραγματικότητα και θα συνεχίσει να ζει σε ένα ελλειμματικό σε σχέση με το παρελθόν μεν, αλλά ανεκτό και αξιοπρεπές επίπεδο διαβίωσης, στο οποίο θα επιχειρεί απλώς να βελτιώνεται συνεχώς.

4.3 Προαπαιτούμενα για αποδοτική φροντίδα

Για να γίνει αποδοτικότερη και ορθά εφαρμοσμένη η φροντίδα, απαιτείται η σωστή και πλήρης πληροφόρηση των φροντιστών σε μια σειρά θεμάτων σχετικά με τις άμεσες και έμμεσες συνθήκες που διέπουν τον πάσχοντα αλλά και το οικογενειακό του περιβάλλον, καθώς και υποστήριξη στα ζητήματα που αντιμετωπίζουν ή πρόκειται να αντιμετωπίσουν. Η ορθή πληροφόρηση - πέρα του γεγονότος πως συμβάλει στην εφαρμογή της καλύτερης δυνατής φροντίδας υπέρ του ασθενή - βοηθά και τους ίδιους τους φροντιστές να μειώσουν την δική τους επιβάρυνση σε όλα τα επίπεδα. Αυτή η πληροφόρηση προς τους φροντιστές πρέπει να εκκινεί κατά την πρώτη φάση της ενδοσοκομειακής αποκατάστασης/θεραπείας - όπου παρέχεται συνήθως ο πυρήνας της καθαρά ιατρικής πληροφόρησης περί του προβλήματος του ασθενή - και να συνεχίζει στην δεύτερη φάση της φροντίδας εντός της οικείας του πάσχοντα, παρέχοντας κάθε δυνατή πληροφορία που θα μπορούσε να διευκολύνει το έργο του φροντιστή (Rice, 1998).

Τα είδη της πληροφόρησης που απαιτείται να κατέχουν οι φροντιστές προκειμένου να διαμορφώσουν ένα πλήρες πλαίσιο φροντίδας του πάσχοντα αλλά και να μειώσουν την προσωπική τους επιβάρυνση, αφορούν τα παρακάτω ζητήματα (Empeno et al., 2011):

- **Ιατρική πληροφόρηση για την κατάσταση του ασθενή:** Ο φροντιστής είναι απαραίτητο να γνωρίζει κάθε είδους πληροφορία που αφορά την συγκεκριμένη ασθένεια αλλά και την γενικότερη ιατρική κατάσταση του πάσχοντα, περιλαμβάνοντας συμπτώματα, κλινική εικόνα, χορηγούμενη και απαιτούμενη φαρμακευτική αγωγή, πιθανές παρενέργειες πάθησης και φαρμακευτικής αγωγής, άλλες παθήσεις του πάσχοντα και γενικό ιατρικό ιστορικό.
- **Πληροφόρηση για τον χαρακτήρα και την ψυχολογική κατάσταση του ασθενή:** Η πλήρης πληροφόρηση για τον προσωπικό χαρακτήρα, τις

συνήθειες, τις προτιμήσεις, τη συναισθηματική κατάσταση του πάσχοντα, τα πιθανά του ψυχικά τραύματα, τις αδυναμίες και τα ελαττώματά του, θα βοηθήσουν τον φροντιστή να διαμορφώσει ένα περισσότερο προσωποποιημένο πλαίσιο φροντίδας που θα γίνει ευκολότερα αποδεκτό από τον πάσχοντα.

- **Πληροφόρηση για οικονομικά και νομικά ζητήματα:** Είναι χρήσιμο να παρέχεται στους φροντιστές κάθε πληροφορία για τις οικονομικές παροχές που μπορούν να έχουν αλλά και να χρησιμοποιήσουν προκειμένου να βελτιστοποιήσουν τη φροντίδα προς τον πάσχοντα αλλά και την γενικότερη οικονομική κατάσταση του ασθενή για να διαμορφώσουν ένα ανάλογο πλαίσιο φροντίδας. Επίσης σε περιπτώσεις άτυπων φροντιστών, τα νομικά ζητήματα που αφορούν τόσο τον ασθενή (νομικές υποχρεώσεις) όσο και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, είναι χρήσιμο να γίνονται γνωστά προκειμένου να αποφευχθούν παρενέργειες και δυσάρεστες καταστάσεις. Τέλος η πληροφόρηση για νομικά ζητήματα αφορά τόσο τον ίδιο τον φροντιστή, υπό την έννοια των πιθανών δικαιωμάτων και παροχών που μπορεί να έχει για να διευκολύνει το έργο του.
- **Πληροφόρηση για παροχή υπηρεσιών φροντίδας:** Η πληροφόρηση για διαθέσιμη χρήση υπηρεσιών ημερήσιας νοσηλείας ημέρας σε νοσηλευτικά ιδρύματα και κέντρα υγείας, αλλά και νοσηλείας στο σπίτι (hospice care), μπορεί να προσφέρει στον φροντιστή μια εναλλακτική για την φροντίδα του πάσχοντα, τις χρονικές περιόδους εκείνες που ο φροντιστής απλά αδυνατεί συγκυριακά ή μόνιμα να συνεχίσει την φροντίδα λόγω προσωπικών υποχρεώσεων ή απλά χρειάζεται ξεκούραση από τη συνεχιζόμενη κόπωση λόγω της φροντίδας που παρέχει.
- **Πληροφόρηση για ύπαρξη συμβουλευτικής και συναισθηματικής στήριξης:** Η ύπαρξη και χρήση δομών για τη συμβουλευτική και συναισθηματική υποστήριξη των φροντιστών είναι απαραίτητη, καθώς μέσα από αυτές οι φροντιστές μπορούν να μειώσουν τον συναισθηματικό φόρτο της συνεχόμενης φροντίδας, να εξωτερικεύσουν τα συναισθήματα, τα προβλήματα και τις αδυναμίες τους και να λάβουν σωστή επαγγελματική συμβουλευτική για να συνεχίσουν το δύσκολο έργο τους. Επίσης τέτοιες δομές συχνά παρέχουν και χρήσιμες πληροφορίες για την καθαρά επιστημονική και ιατρική παροχή της φροντίδας, καθώς ανταλλάσσονται

πληροφορίες και ανάλογες εμπειρίες από άλλους φροντιστές, που βοηθούν στην συνεχή ενημέρωση και βελτιστοποίησης της φροντίδας.

Η ύπαρξη της εύκολης πρόσβασης στην πληροφορία και της υπερπληροφόρησης που είναι διαθέσιμη σήμερα λόγω κυρίως του διαδικτύου, βοηθάει τους φροντιστές να αποκομίσουν περισσότερες πληροφορίες ευκολότερα, σε κάθε ζήτημα το οποίο τους απασχολεί. Έτσι, εκτός από τις καθαρά ιατρικές και παραϊατρικές πληροφορίες σχετικά με τη φροντίδα, ο φροντιστής πλέον μπορεί ευκολότατα να αντλήσει πληροφορίες σχετικά με την ψυχο-σωματική αντιμετώπιση της φροντίδας από πλευράς ασθενή και φροντιστή, να έρθει σε επαφή με σχετικές δομές, συλλόγους, ομάδες ανθρώπων αλλά και μεμονωμένα άτομα που πιθανώς διαθέτουν πληροφορίες ή επιθυμούν να μοιραστούν τα ίδια ζητήματα, προβλήματα ή προβληματισμούς.

Ειδικά στο κομμάτι της εκπαίδευσης των φροντιστών, πρέπει να γίνει ιδιαίτερη μνεία. Ενώ η εκπαίδευση των επαγγελματιών φροντιστών γίνεται στα εκπαιδευτικά και νοσηλευτικά ιδρύματα, η εκπαίδευση των άτυπων φροντιστών είναι μια λιγότερο δομημένη διαδικασία. Αυτή πρακτικά ξεκινά από την στιγμή της εμφάνισης του πρώτου προβλήματος υγείας του πάσχοντα, όπου αυτός αναγκάζεται να αναζητήσει την παροχή ιατρικής βοήθειας. Εντός των πρώτης περιόδου ιατρικής αντιμετώπισης του προβλήματος του πάσχοντα, ο φροντιστής ξεκινά την «εκπαίδευσή» του, λαμβάνοντας τις απαραίτητες πληροφορίες από τους γιατρούς και τους νοσηλευτές για την αντιμετώπιση και την αρχική παροχή βοήθειας προς τον ασθενή. Αυτές οι πληροφορίες γίνονται η βάση για την πρωτόγεννη φροντίδα προς τον πάσχοντα, από την στιγμή που θα τελειώσει η παροχή ιατρικής υποστήριξης από τους γιατρούς εντός ή εκτός του νοσηλευτικού ιδρύματος και θα εμφανιστεί η ανάγκη δευτερογενούς φροντίδας προς τον ασθενή. Στη συνέχεια ξεκινά η μακρά περίοδο εκπαίδευσης του φροντιστή, με αναζήτηση πληροφοριών από τους γιατρούς, νοσηλευτές, ιατρικές δομές αλλά και το διαδίκτυο, όπου ο φροντιστής συνεχώς ενημερώνεται, διαφοροποιεί και τελειοποιεί την φροντίδα που παρέχει, ανάλογα με τις προκύπτουσες συνθήκες και την επιστημονική πρόοδο (Ingleton et al., 2013).

Εκτός από το αρχικό στάδιο της «υποχρεωτικής» εκπαίδευσης που λαμβάνουν οι φροντιστές κατά την πρωτόγεννη ιατρική περίθαλψη του πάσχοντα από ιατρούς και νοσηλευτές και πέρα από την επιπλέον εκπαίδευση που μπορούν να λάβουν κυρίως μέσω του διαδικτύου και σχετικών δομών αργότερα, είναι επίσης απαραίτητο να

λαμβάνεται εκπαίδευση αλλά και υποστήριξη προς τους φροντιστές από ειδικούς επαγγελματίες, κατά τη μακρόχρονη διάρκεια της φροντίδας. Η εκπαίδευση μπορεί να γίνει μέσω σεμιναριακού τύπου καταρτίσεις ειδικά για την φροντίδα πασχόντων από συγκεκριμένες παθήσεις (Ingleton et al., 2013), ενώ η υποστήριξη έγκειται στην ψυχολογική στήριξη που οφείλουν να λάβουν οι άτυποι φροντιστές από ειδικούς ψυχολόγους ή ψυχιάτρους, ειδικά αν η φροντίδα τους έχει προκαλέσει ψυχολογική κόπωση και συναισθήματα πνευματικής αδυναμίας ή κατάθλιψης.

Η παραπάνω μέριμνα, θα έπρεπε να προωθείται και σε κρατικό επίπεδο, καθώς υπηρεσίες μπορούν να παρακολουθούν την πορεία των φροντιστών και να παρέχουν σχετικές επιλογές, στο πλαίσιο μιας συνολικής κρατικής βοήθειας προς το άτομο του φροντιστή, ως ένα αναπόσπαστο κομμάτι της κρατικής παροχής υγείας και κοινωνικής μέριμνας. Ειδικά στο συγκεκριμένο ζήτημα είναι σημαντικό να τονιστεί πως ο ρόλος του άτυπου φροντιστή αποτελεί κρισιμότητα γρανάξι ενός ολοκληρωμένου εθνικού συστήματος υγείας και ως τέτοιο θα πρέπει να αντιμετωπίζεται. Οι πολιτικές στήριξης των φροντιστών, που νομοτελειακά απαλύνουν τα κρατικά ταμεία με ένα μεγάλο κόστος και διατηρούν την κοινωνική συνοχή φροντίζοντας έναν τεράστιο αριθμό ανθρώπων, θα έπρεπε να ενισχυθούν συστηματικά και συντεταγμένα από ένα κράτος πρόνοιας (Empeno et al., 2011).

4.4 Ελλάδα και παροχή φροντίδας

Στην περίπτωση της Ελλάδας, όπως και στις περισσότερες χώρες του εξωτερικού, η φροντίδα έχει κυρίως την μορφή της άτυπης/οικογενειακής φροντίδας, δηλαδή πρόκειται για το είδος της φροντίδας που ασκείται από μέλη του ευρύτερου οικογενειακού ή φιλικού περιβάλλοντος του πάσχοντα, πολλές φορές παράλληλα με την επαγγελματική φροντίδα που ασκείται ειδικά το πρώτο διάστημα μιας πάθησης. Και στην Ελλάδα, η επαγγελματική φροντίδα ασκείται από άτομα που έχουν λάβει σχετική εκπαίδευση από εκπαιδευτικές δομές υγείας (Πανεπιστήμια, ΤΕΙ, ΙΕΚ, Ιδιωτικές Σχολές) και έχουν λάβει πρακτική εξάσκηση και προϋπηρεσία από δημόσιες και ιδιωτικές δομές υγείας (νοσοκομεία, ιδιωτικές κλινικές, κέντρα υγείας, δομές περίθαλψης ηλικιωμένων, κέντρα αποκατάστασης) όσο κατά την άσκηση φροντίδας κατ' οίκον. Οι επαγγελματίες φροντιστές στην Ελλάδα μπορεί να είναι νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές,, ενώ υπάρχουν και επαγγελματίες ειδικότητες «φροντιστή ηλικιωμένων» που παρέχονται από ιδιωτικά ΙΕΚ και δίνουν σχετική

άδεια εργασίας ενώ τα ελληνικά επαγγελματικά λύκεια (ΕΠΑΛ) περιλαμβάνουν την ειδικότητα του «βοηθού νοσηλευτή», μέσω της οποίας μπορεί να ασκηθεί η νοσηλευτική αλλά και η φροντίδα σε όλες τις δομές υγείας, τόσο στον ιδιωτικό όσο και στον δημόσιο τομέα. Η συγκεκριμένη ειδικότητα κατά τα τελευταία στατιστικά στοιχεία αποτελεί μια από τις δημοφιλέστερες ειδικότητες με πολύ υψηλή απορρόφηση στην αγορά εργασίας.(Ζαχαροπούλου και συν. 2015).

Ωστόσο είναι γεγονός πως απουσιάζουν από την ελληνική ιατρική και παραϊατρική εκπαίδευση ειδικότητες που να σχετίζονται αποκλειστικά με την ιατρική φροντίδα. Αυτό σημαίνει πως υπάρχει επιστημονικά και εμπειρικά σαφής διαφοροποίηση μεταξύ των καθηκόντων του νοσηλευτή και αυτών του φροντιστή. Για παράδειγμα, κάποια από τα καθήκοντα των φροντιστών που αφορούν την προετοιμασία ασθενών για τα γεύματα ή η μεταφορά / κίνηση των ασθενών, στην Ελλάδα θεωρούνται νοσηλευτικά καθήκοντα. Επίσης στην Ελλάδα απουσιάζει κάποια εκπαιδευτική δομή η οποία να παρέχει την ειδικότητα της γηριατρικής ή γεροντολογίας, ειδικότητες που είναι άμεσα συνδεδεμένες με την επαγγελματική ιατρική φροντίδα, ωστόσο αυτό είναι φαινόμενο που παρατηρείται στις περισσότερες χώρες. Παρόλα ταύτα, σε πολλές ανεπτυγμένες Ευρωπαϊκές χώρες είναι διαθέσιμες οι εκπαιδευτικές δομές που παρέχουν ειδικότητες επαγγελματικών φροντιστών υγείας, οι οποίοι μπορούν να απορροφηθούν τόσο σε δημόσιες δομές νοσοκομείων, κέντρων αποκατάστασης και κέντρων φροντίδας ηλικιωμένων όσο και στις ιδιωτικές ιατρικές και παραϊατρικές δομές (Ζαχαροπούλου και συν. 2015).

Στις περιπτώσεις που ζητείται η βοήθεια επαγγελματιών φροντιστών, στην Ελλάδα υπάρχει μια πλειάδα επιλογών. Καταρχάς, υπάρχουν τα κέντρα αποκατάστασης όπου μπορούν να αναλάβουν την πρωτογενή φροντίδα πασχόντων από ασθένειες που προκαλούν κινητικά προβλήματα όπως Α.Ε.Ε., καρδιοπάθειες, καρκίνοι αλλά και ατυχήματα που μπορεί να πάθει ο οποιοσδήποτε. Αναλόγως της πάθησης υπάρχουν επίσης διαθέσιμες μονάδες ημερήσιας ή ανακουφιστικής φροντίδας αλλά και δομές όπου ο πάσχοντας μπορεί να φιλοξενηθεί / νοσηλευτεί για όσο κριθεί απαραίτητο. Υπάρχουν τέλος θεσμοί και προγράμματα παροχής κατ' οίκον φροντίδας για ασθενείς που αντιμετωπίζουν κινητικά προβλήματα λόγω της ασθένειάς τους ή διαθέτουν αντικειμενική αδυναμία για οικονομικούς/οικογενειακούς λόγους να λάβουν την φροντίδα σε κάποιο εξειδικευμένο κέντρο. Τέτοιο παράδειγμα αποτελεί το πρόγραμμα «Φροντίδα στο Σπίτι» το οποίο παρέχεται σε επίπεδο Τοπικής

Αυτοδιοίκησης χρηματοδοτούμενο από εθνικούς και ευρωπαϊκούς πόρους και αφορά τη φροντίδα ηλικιωμένων, οι οποίοι αδυνατούν να αυτοεξυπηρετηθούν, μη διαμένοντας με κάποιο άλλο άτομο ή συγγενή και μη έχοντας την οικονομική άνεση να ανταπεξέλθουν στις οικονομικές απαιτήσεις της φροντίδας. Επίσης στην ελληνική επικράτεια υπάρχουν αρκετοί μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί και εθελοντικές ομάδες, οι οποίοι προσφέρουν αφιλοκερδώς ιατρική φροντίδα. Το ειδικό πρόβλημα με την παροχή επαγγελματικής φροντίδας στην Ελλάδα σχετίζεται με τις μειωμένες ασφαλιστικές καλύψεις που προσφέρει το ελληνικό κράτος και τα ασφαλιστικά ταμεία στην φροντίδα πασχόντων αλλά και στήριξης των φροντιστών, καθώς κατά πλειοψηφία πρόκειται για διαδικασίες με υψηλά κόστη τα οποία καλύπτονται σε πολύ μικρότερο βαθμό από αυτόν που θα ήταν αναγκαίος (Καυγά και συν. 2015).

Βεβαίως σε ότι αφορά τη φροντίδα στην Ελλάδα, αυτή κατά συντριπτική πλειοψηφία ασκείται από άτυπους φροντιστές του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος, δηλαδή συγγενείς πρώτου βαθμού (συζύγους, τέκνα). Η συγκεκριμένη τάση έχει πολλά αίτια, με το οικονομικό να βρίσκεται στην κορυφή, καθώς οι παθήσεις που απαιτούν φροντίδα είναι κατά πλειοψηφία μακροχρόνιες, με αποτέλεσμα να καθίσταται πρακτικά αδύνατη η συνεχής φροντίδα από επαγγελματίες φροντιστές καθ' όλη τη διάρκεια της αποκατάστασης (Ζαχαροπούλου και συν. 2015). Αυτή η κατάσταση πιθανώς εντάθηκε κατά τα χρόνια της οικονομικής κρίσης, λόγω της συρρίκνωσης των εισοδημάτων των νοικοκυριών αλλά και των καταγεγραμμένων περικοπών στις ιατρικές και ασφαλιστικές δαπάνες από πλευράς της πολιτείας (Γιαννακάκου, 2018). Ένα ακόμα αίτιο για το οποίο παρουσιάζεται ενισχυμένη η συγκεκριμένη τάση, έχει να κάνει με την οικογενειακή παράδοση στην Ελλάδα με τους ισχυρούς δεσμούς μεταξύ γονέων και τέκνων που οδηγεί στην ανάληψη της φροντίδας από κάποιο από τα δύο μέρη όταν παρουσιαστεί ανάγκη. Ακόμα, το ισχυρό δημογραφικό πρόβλημα υπάρχει στην Ελλάδα με τις μειωμένες γεννήσεις και την αύξηση της γήρανσης του πληθυσμού (Κυριακόπουλος, 2018) φαίνεται πως συντελεί στην αύξηση παθήσεων που συνδέονται με την τρίτη ηλικία όπως το Α.Ε.Ε. και απαιτούν φροντίδα.

Γενικά, παρόλο που ο θεσμός του άτυπου φροντιστή στην Ελλάδα είναι ιδιαίτερα ισχυρός, το θέμα της οργάνωσης και λειτουργίας του σε ένα ολοκληρωμένο πλαίσιο φαίνεται πως απουσιάζει χαρακτηριστικά. Αυτό συμβαίνει επειδή κατά κύριο λόγο το ελληνικό κράτος επιλέγει «βολικά» να μην αναδεικνύει το συγκεκριμένο θέμα (καθώς πιθανώς ο θεσμός του άτυπου φροντιστή καλύπτει ανάγκες που θα έπρεπε κατά

σημαντικό ποσοστό να καλύψει το ίδιο το κράτος) αλλά και επειδή στην ελληνική κοινωνία ο θεσμός θεωρείται κατά μια έννοια «υποχρεωτικό καθήκον», υπό την έννοια ότι αναμένεται βάσει της ελληνικής οικογενειακής παράδοσης η στήριξη μεταξύ κοντινών συγγενών.

Τέλος, σημαντική παράμετρο στην άτυπη φροντίδα στην Ελλάδα αποτελεί το φαινόμενο των φροντιστών από άτυπα (και συχνά παράνομα) δίκτυα. Η Ελλάδα είναι μια χώρα που έχει δεχτεί πολύ υψηλές μεταναστευτικές ροές τις τελευταίες δεκαετίες κυρίως από άτομα προερχόμενα από τα βαλκάνια και την ανατολική Ευρώπη (Κοτζαμάνης & Καρκούλη, 2016). Η υψηλή «διαθεσιμότητα» γυναικών από αυτές τις χώρες σε συνδυασμό με την ελληνική οικονομική κρίση κατά την τελευταία δεκαετία έχει εκτοξεύσει τον αριθμό των άτυπων φροντιστών που αναζητούν μια απασχόληση, προερχόμενοι από αυτά τα δίκτυα. Βεβαίως σε αυτήν την περίπτωση δεν πρόκειται ακριβώς για άτυπους φροντιστές, καθώς προσφέρουν τη φροντίδα επ' αμοιβή, αλλά ούτε και για επαγγελματίες με την τυπική έννοια του όρου, καθώς στερούνται πλήρως της σχετικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης. Ωστόσο καλύπτουν ένα πολύ υψηλό ποσοστό της φροντίδας στην Ελλάδα σε σύγκριση με άλλες χώρες και αποτελούν μια ισχυρή πραγματικότητα στον χώρο της ελληνικής άτυπης φροντίδας. Να σημειωθεί πως στη συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων οι φροντιστές προερχόμενοι από αυτά τα δίκτυα εργάζονται παράνομα χωρίς σχετική επαγγελματική άδεια, δεν κατέχουν σχετική εκπαίδευση, ενώ σε πολλές περιπτώσεις είναι παράνομη ακόμα και η διαμονή τους στην Ελλάδα (Lyberaki, 2011).

Στο κεφάλαιο που ακολουθεί περιγράφεται η επιβάρυνση που προκύπτει από την φροντίδα, σε κάθε μορφή και έκφασή της. Αποδίδονται αρχικά οι επιστημονικές ερμηνείες της επιβάρυνσης, ενώ ακολουθούν τα είδη και οι κατηγοριοποιήσεις της. Αυτές έχουν να κάνουν τόσο με την επιβάρυνση σε προσωπικό/συναισθηματικό επίπεδο, όσο και την οικονομική, οικογενειακή και κοινωνική επιβάρυνση που βιώνει τόσο ο φροντιστής, όσο και το ευρύτερο οικογενειακό του περιβάλλον. Στη συνέχεια περιγράφονται οι παράγοντες μετριασμού και όξυνσης της επιβάρυνσης, όπως καταγράφονται από τη διεθνή βιβλιογραφία ώστε να αποδοθεί πληρέστερα το συνολικό επιστημονικό πλαίσιο αντιμετώπισης της επιβάρυνσης. Το κεφάλαιο καταλήγει με την περιγραφή της επιβάρυνσης φροντιστών πασχόντων από Α.Ε.Ε., ώστε να περιληφθούν τα επιστημονικά μοντέλα μέτρησης που έχουν δημιουργηθεί για τον συγκεκριμένο σκοπό.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

5.1 Η έννοια της επιβάρυνσης και θεωρητική ανασκόπηση

Ο όρος «επιβάρυνση» υπό τη έννοια του βάρους από την ιατρική φροντίδα, εμφανίζεται αρχικά σε επιστημονικές μελέτες γραμμένες στην αγγλική γλώσσα με τον αγγλικό όρο “burden”, του οποίου η τυπική μετάφραση είναι «φορτίο». Οι πρώτες αναφορές για την επιστημονική ερμηνεία της επιβάρυνσης εμφανίζονται κυρίως στην βιβλιογραφία περί της ψυχικής κατάστασης κατά τις δεκαετίες του '60 και '70 (Loukissa, 1995). Όσον αφορά την ελληνική γλώσσα, «επιβάρυνση» σημαίνει τυπικά η επιβάρυνση φορτίου και αναφέρεται σε οποιοδήποτε παράγοντα προκαλεί αρνητική αύξηση του βάρους, μιας οικονομικής δαπάνης χειροτέρευσης της υγείας κάποιου ανθρώπου ή γενικά την επιδείνωση μιας κατάστασης (Μπαμπινιώτης, 2008).

Η πρώτη αναφορά στην επιστημονική βιβλιογραφία σχετικά με το φορτίο που βιώνουν αυτοί που φροντίζουν κάποιον ασθενή ή πάσχοντα (και όχι οι ίδιοι οι ασθενείς) δόθηκε στις αρχές της δεκαετίας του 1970, αναφερόμενη στις αρνητικές επιπτώσεις που νιώθουν οικογενειακά μέλη στη φροντίδα κάποιου μέλους που είναι ψυχικά ασθενής (Παπασταύρου 2005; Grad & Sainsbury, 1966). Μια πληρέστερη ερμηνεία της επιβάρυνσης δόθηκε λίγο αργότερα, χαρακτηρίζοντάς την επιβάρυνση ως μια «κατάσταση που αναδύεται από την επενέργεια της φροντίδας, η οποία απειλεί την ψυχική αλλά και σωματική υγεία του ατόμου που έχει αναλάβει το ρόλο του φροντιστή» (Zarit et al., 1980, 1985; Zarit, 1990). Αντίστοιχα έχει αναλυθεί η επιβάρυνση που προκαλεί η φροντίδα τόσο στην ψυχοσωματική υγεία των φροντιστών, όσο και σε άλλους τομείς όπως η οικονομική κατάσταση, η εργασία και οι οικογενειακές σχέσεις (Παπασταύρου 2005; Pearlin et al., 1990). Αργότερα έγινε διαφοροποίηση μεταξύ της «υποκειμενικής» και της «αντικειμενικής» επιβάρυνσης, αναφέροντας πως η υποκειμενική επιβάρυνση αφορά την ψυχοσυναισθηματική αντίδραση του φροντιστή κατά την άσκηση της φροντίδας, ενώ η αντικειμενική αντίδραση αφορά αντικειμενικούς παράγοντες που επηρεάζονται όπως η οικονομική κατάσταση του φροντιστή, η μείωση της κοινωνικής του ζωής κλπ (Montgomery, 1989). Τέλος οι Zarit (1990) και Zarit και συν. (1980, 1985) ανέλυσαν περαιτέρω στο μοντέλο τους, το πολυπαραγοντικό πλαίσιο της επιβάρυνσης, αναφέροντας πως όλοι οι παράγοντες υπάγονται στην υποκειμενική και ατομική μεταβλητότητα του φροντιστή και προσαρμόζονται ανάλογα κατά τη διάρκεια της φροντίδας.

Ακόμα περισσότερο αναλύονται οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης σε μεταγενέστερα πειραματικά μοντέλα, κατά τα οποία οι συναισθηματικές φορτίσεις που προκύπτουν από τη φροντίδα προκαλούν συγκεκριμένες συναισθηματικές αντιδράσεις όπως το αυξημένο άγχος. Αυτές οι αντιδράσεις στη συνέχεια, προκαλούν συγκεκριμένες αρνητικές επιδράσεις σε άλλους βασικούς τομείς όπως η οικονομική κατάσταση, η κοινωνική ζωή και οικογενειακή γαλήνη, προκαλώντας περαιτέρω συναισθηματική επιβάρυνση και σε αυτούς τους τομείς (Pearlin et al., 1990).

5.2. Οι εκφάνσεις και τα είδη της επιβάρυνσης

Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης, υπό την επιστημονική παραδοχή πως διαφοροποιείται από την ατομική επιβάρυνση που νιώθει μόνο ο φροντιστής, αναφέρθηκε κατά τη σχετική μελέτη που αφορούσε τη φροντίδα ψυχικά ασθενών οι οποίοι φροντίζονταν από μέλη της οικογένειάς τους (Grad & Sainsbury, 1966). Κατά τη συγκεκριμένη μελέτη, η επιβάρυνση ορίστηκε ως η βασική συνέπεια που προκύπτει από τη φροντίδα ενός μέλους της οικογένειας, και θεωρείται ως η κατάσταση η οποία δημιουργείται από την ανικανότητα ενός πάσχοντα να αυτόφροντίσει τον εαυτό του και την αρνητική επίδραση που έχει η φροντίδα του στην οικογένεια και ειδικά στα μέλη της οικογένειας που έχουν αναλάβει την φροντίδα του. Παράλληλα σημειώθηκε η ανάγκη να υπάρξει σαφής διαφοροποίηση ανάμεσα σε συγκεκριμένες ενέργειες, περιστατικά και δραστηριότητες που περιλαμβάνει η φροντίδα και συναισθηματικές πράξεις, ή συνέπειες που προκύπτουν από αυτήν, διχοτομώντας κατά αυτόν τον τρόπο την επιβάρυνση σε υποκειμενική και αντικειμενική (Montgomery, 1989).

Όπως αναφέρθηκε, η αντικειμενική επιβάρυνση περιέχει όλους εκείνους τους παράγοντες που μπορούν να διαταράξουν με αντικειμενικό τρόπο την οικογενειακή ομαλότητα που υπήρχε πριν την ανάγκη άσκησης φροντίδας υπέρ κάποιου οικογενειακού μέλους. Οι συγκεκριμένοι παράγοντες μπορεί να έχουν επίδραση σε πολλαπλές εκφάνσεις όπως την υγεία του φροντιστή ή της οικογένειας, τα οικονομικά δεδομένα, τις καθημερινές υποχρεώσεις και δραστηριότητες που αλλάζουν, μειώνονται ή εκλείπουν. Αντίθετα, η υποκειμενική επιβάρυνση συνδέεται με την υποκειμενική εμπειρία του φροντιστή ή των οικογενειακών μελών, τα συναισθήματα που βιώνουν και προκύπτουν από τη φροντίδα και τις γενικότερες ψυχοσωματικές επιπτώσεις που προκαλεί η φροντίδα σε αυτούς (Montgomery, 1989).

Κατά συνέπεια, προκύπτει πως η αντικειμενική επιβάρυνση αφορά τις αντικειμενικές συνέπειες που προκύπτουν από την διαδικασία της φροντίδας, ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στα συναισθήματα τα οποία βιώνει ο φροντιστής κατά την άσκηση της φροντίδας. Περαιτέρω ανάλυση της επιβάρυνσης θεώρησε πως η ίδια η ψυχική αλλά και φυσική, οικονομική και κοινωνική κατάσταση των φροντιστών ορίζεται (από τους ίδιους) βάσει της φροντίδας που ασκούν στο συγγενικό τους πρόσωπο, θεωρώντας πως τα πάντα στη ζωή τους καθορίζονται από αυτή τους την δραστηριότητα (Zarit et al., 1980, 1985; Zarit, 1990) Οι συγκεκριμένοι μελετητές ερμηνεύουν την επιβάρυνση ως αποτέλεσμα μιας υποκειμενικής διαδικασίας όπως είναι η φροντίδα, θεωρώντας πως τελικά η επιβάρυνση δεν αποτελεί υποχρεωτικό επακόλουθο της φροντίδας αλλά μια υποκειμενική αρνητική ερμηνεία από τους ίδιους τους φροντιστές. Αντίστοιχα σε παρόμοια βιβλιογραφική ερμηνεία, η υποκειμενική επιβάρυνση καθορίστηκε ως «η συναισθηματική στάση του φροντιστή» ενώ η αντικειμενική επιβάρυνση ορίζεται ως «το σύνολο των αλλαγών στις διάφορες εκφάνσεις του φροντιστή σχετικά με την καθημερινή του ζωή» (Montgomery, 1989). Σε έναν αντίστοιχο ορισμό, η επιβάρυνση χωρίζεται στην «προσωπική επιβάρυνση» που αφορά την υποκειμενική αντίληψη του φροντιστή για τα προβλήματα που προκύπτουν στις προσωπικές του συνθήκες (υγεία, οικονομία, καθημερινότητα, κλπ) και στην «διαπροσωπική επιβάρυνση» που σχετίζεται με τα προβλήματα που προκύπτουν αποκλειστικά από την επαφή των φροντιστών με τον ασθενή (Hughes et al., 1999).

Συμπερασματικά προκύπτει πως ενώ η βιβλιογραφική διάκριση μεταξύ των διαφόρων μορφών ή εκφάνσεων της επιβάρυνσης δεν είναι απόλυτα σαφής, είναι ξεκάθαρο ότι αυτή αναφέρεται κυρίως τη ψυχολογική/συναισθηματική κατάσταση όσον αφορά τις μορφές υποκειμενικής επιβάρυνσης, και τις διάφορες αντικειμενικές συνθήκες των φροντιστών, όπως η υγεία, η οικονομική κατάσταση, ο ελεύθερος χρόνος, οι καθημερινές δραστηριότητες κλπ., όσον αφορά τις μορφές αντικειμενικής επιβάρυνσης. Επίσης, άλλοι μελετητές έχουν επικεντρωθεί στην επιβάρυνση που υφίστανται φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων, συσχετίζοντας τις επιπτώσεις της επιβάρυνσης με τις παθήσεις που συχνά αντιμετωπίζει αυτή η κατηγορία ανθρώπων. Έτσι, η επιβάρυνση ορίζεται ως «το σύνολο των ψυχολογικών, φυσικών, κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων που προκαλείται στο οικογενειακό μέλος που φροντίζει ηλικιωμένα άτομα» (Thommessen et al., 2002). Άλλοι μελετητές

συνέδεσαν την επιβάρυνση με τις ευρύτερες συνέπειες της νόσου Alzheimer συγκεκριμένα, ορίζοντάς την ως το «σύνολο των επιδράσεων των αλλαγών στη συμπεριφορά και την αντίληψη του πάσχοντα από τη νόσο Alzheimer, στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον και την προκύπτουσα ανάγκη του ασθενή για φροντίδα» (Farcnik & Persyko, 2002).

Η μεταγενέστερη βιβλιογραφική έρευνα έχει προχωρήσει από τα διχοτομικά μοντέλα μεταξύ των ειδών υποκειμενικής και αντικειμενικής επιβάρυνσης, σε πολυπαραγοντικά μοντέλα που επιχειρούν να εξειδικεύσουν τις κατηγορίες των διαφόρων μεταβλητών που καθορίζουν την επιβάρυνση. Ο πληρέστερος όρος «επιβάρυνση της φροντίδας» αναφέρεται πλέον σε ένα ευρύτερο αλλά συνολικό εννοιολογικό πλαίσιο που περιλαμβάνει τόσο ψυχο-συναισθηματικούς, όσο και φυσικούς, οικονομικούς και κοινωνικούς παράγοντες που αποτελούν δείκτες επιβάρυνσης των ατόμων που συνδέονται με τη φροντίδα ανθρώπων, αναλόγως και της κατηγορίας των ασθενειών από τις οποίες πάσχουν αυτοί που χρίζουν φροντίδας (Sherwood et al., 2005).

5.3 Παράγοντες όξυνσης και μετριασμού της επιβάρυνσης

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, η πλειοψηφία των μελετών θεωρεί πως οι πιο σημαντικοί παράγοντες που ενισχύουν την ευαλωτότητα των φροντιστών σχετίζονται με τα προσωπικά χαρακτηριστικά των ιδίων, τις συνθήκες και τα χαρακτηριστικά της φροντίδας που καθορίζονται από τον φροντιζόμενο καθώς και το ποσοστό ανάμειξης του στην φροντίδα (Sherwood et al., 2005; Thommessen et al., 2002; Zarit et al., 1980, 1985; Zarit, 1990). Ωστόσο οι περισσότερες σχετικές μελέτες συγκλίνουν στο συμπέρασμα πως ο πλέον σημαντικός προδιαθεσικός παράγοντας επιβάρυνσης της ευαλωτότητας του φροντιστή αποτελεί η διαπροσωπική σχέση φροντιστή/ασθενή και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της (Hughes et al., 1999; Sherwood et al., 2005; Thommessen et al., 2002).

Εξίσου σημαντικό παράγοντα διόγκωσης της επιβάρυνσης αποτελούν οι προσωπικές εμπειρίες του φροντιστή εντός του κοινωνικού περιβάλλοντος που πορεύεται και πόσο αυτές τραυματίζουν τον ψυχισμό του ή δυσκολεύουν την καθημερινότητά του αλλά και την φροντίδα που ασκεί. Ακόμα, τα κοινωνικά στερεότυπα όπως η θέση της γυναίκας στο κοινωνικό περιβάλλον αλλά και η ίδια η θέση και τα προσωπικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά του φροντιστή, όπως η (μεγάλη) ηλικία του, το χαμηλό

μορφωτικό επίπεδο και η γενικότερη χαμηλή κοινωνική του διαστρωμάτωσή του δύναται να αποτελέσουν ισχυρούς ενισχυτικούς παράγοντες της επιβάρυνσης που υφίσταται ο φροντιστής (Sahoo & Suar, 2010). Σε σχέση με τον ασθενή, οι κυριότεροι επιβαρυντικοί παράγοντες αφορούν τον βαθμό λειτουργικότητας και τη δυνατότητα αυτοφροντίδας του ασθενή, αλλά και τη συμπεριφορά του και τα γενικότερα εν γένει χαρακτηριστικά της διαπροσωπικής σχέσης φροντιστή/ασθενή. Ένας ασθενής σε βαριά κατάσταση πλήρους αδυναμίας αυτοφροντίδας αλλά και ένας ασθενής με προβληματική συμπεριφορά μπορούν να αυξήσουν κατακόρυφα την επιβάρυνση του φροντιστή (Thommessen et al., 2002).

Όπως αναφέρθηκε, οι δευτερογενείς απαιτήσεις της φροντίδας προκύπτουν από το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον και την επαγγελματική κατάσταση του φροντιστή. Σημαντικό επί μέρους στοιχείο που καθορίζει τον βαθμό επιβάρυνσης, αποτελεί και η φύση των δραστηριοτήτων του φροντιστή καθώς και το μέγεθος του χρόνου που δαπανά για τη φροντίδα. Αυτό γίνεται περισσότερο εμφανές αν ληφθούν υπόψη οι έμμεσες δραστηριότητες της φροντίδας όπως η άσκηση των οικιακών εργασιών (μαγειρέμα, νοικοκυριό, κλπ) αλλά και η οικονομική διαχείριση της οικογένειας όπως και οι διάφορες εξωτερικές εργασίες (Montgomery, 1989).

Στη σχετική επιστημονική βιβλιογραφία περιλαμβάνονται διάφοροι παράγοντες οι οποίοι υπό συνθήκες μπορούν να ελαφρύνουν το επίπεδο της επιβάρυνσης. Αυτοί μπορεί να σχετίζονται με την επιλογή των καθημερινών δραστηριοτήτων της φροντίδας από πλευράς φροντιστή, τον βαθμό αισιοδοξίας και οπτικής του, τα προσωπικά του χαρακτηριστικά, τον τρόπο που επικοινωνεί με τον ασθενή κλπ. Όλα τα παραπάνω, καθορίζουν την ίδια την στρατηγική φροντίδας του φροντιστή και αυτή συνολικά καθορίζει και τον βαθμό επιβάρυνσης. Η στρατηγική της φροντίδας κατά κάποιους μελετητές μπορεί να ισοσκελίσει ή να υπερκεράσει ακόμα και τις αντικειμενικές συνθήκες της φροντίδας ή τα προσωπικά χαρακτηριστικά φροντιστή/ασθενή (Lloyd et al., 2018).

Επιπλέον παράγοντες ελάφρυνσης της επιβάρυνσης μπορεί να αποτελούν ο βαθμός κοινωνικότητας του φροντιστή και επιδίωξης επαφών με άλλα μέλη της οικογένειας και του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, η αναζήτηση βοήθειας από κρατικές και κοινωνικές δομές αλλά και ομάδες/αυτόνομα άτομα, ακόμα και αναζήτηση πνευματικής βοήθειας από πλευράς φροντιστή. Ειδικά ο βαθμός υποστήριξης που

μπορεί να λάβει ο φροντιστής από άλλα μέλη της οικογένειας, συγγενείς, φίλους και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον αποτελεί καταλυτικό παράγοντα ελάφρυνσης της επιβάρυνσης, ενώ η έλλειψη υποστήριξης αντίστοιχα πλήρως επιβαρυντικό παράγοντα ομαλής εκτέλεσης της φροντίδας, ο οποίος μπορεί να έχει δυσμενέστερες συνέπειες τόσο για τον φροντιστή όσο και για τον ασθενή (Sahoo and Suar, 2010). Μάλιστα η ίδια η επιβάρυνση έχει άμεσα συνδεθεί με τον βαθμό στήριξης του φροντιστή κυρίως από λοιπά μέλη της οικογένειας και συγγενείς, σε βαθμό που να εκλαμβάνονται ως αλληλοεξαρτώμενοι παράγοντες. Τον συγκεκριμένο σκοπό ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης έχουν διάφορες κοινωνικές καμπάνιες σε ανεπτυγμένες χώρες του εξωτερικού, δηλαδή της κινητοποίησης ανθρώπων να βοηθήσουν όχι μόνο αυτόν που χρίζει φροντίδας αλλά και αυτόν που τον φροντίζει, σαν να έχουν και οι δύο την ίδια ανάγκη βοήθειας (Department of Health & Social Care, 2018).

Παράλληλα, σχετικές έρευνες έχουν αποδείξει πως αιτία όξυνσης της επιβάρυνσης αποτελεί και ο ανορθολογικός διαμοιρασμός των ευθυνών της φροντίδας μεταξύ των μελών της οικογένειας. Πέρα από τον βαθμό στήριξης του (κύριου) άτυπου φροντιστή από το οικογενειακό περιβάλλον που περιγράφηκε παραπάνω, μπορεί να επηρεάσει εξίσου την ασκούμενη φροντίδα και ο λανθασμένος διαχωρισμός των ευθυνών. Για παράδειγμα, είναι προφανές πως μια ηλικιωμένη φροντιστής δεν μπορεί με την ίδια ευκολία να μετακινήσει έναν ασθενή όπως ένας νέος άνδρας - μέλος της οικογένειας, όπως και ένα νεαρό και άπειρο μέλος της οικογένειας αδυνατεί ίσως να εκτελέσει τα παραϊατρικά και επικουρικά καθήκοντα του φροντιστή (παροχή φαρμακευτικής αγωγής, φροντίδα της υγιεινής του ασθενή, κλπ) με την ίδια αποτελεσματικότητα όπως ένα εμπειρότερο μέλος. Αντίστοιχα, κάποιο εργαζόμενο οικογενειακό μέλος, είναι προφανές πως δεν πρέπει να επιφορτωθεί περισσότερο από κάποιο άνεργο οικογενειακό μέλος, με τα καθήκοντα της φροντίδας. Κατά συνέπεια, όλες οι ενέργειες που αφορούν την φροντίδα πρέπει να περιλαμβάνονται σε ένα ολοκληρωμένο πλαίσιο, όπου το κάθε οικογενειακό μέλος δεν οφείλει να βοηθά απλώς τον κύριο άτυπο φροντιστή, αλλά να εκτελεί τις δραστηριότητες εκείνες τις οποίες είναι αποδοτικότερο και ευκολότερο να εκτελέσει, σε σύγκριση με κάποιο άλλο οικογενειακό μέλος, λόγω των προσωπικών και αντικειμενικών συνθηκών.

Γενικά το ζήτημα της μέγιστης δυνατής ελαχιστοποίησης της επιβάρυνσης του φροντιστή είναι θεμελιώδες για την ορθή άσκηση της φροντίδας, ενώ συχνά και λανθασμένα εκλαμβάνεται ως δευτερεύον, καθώς «προτεραιότητα» έχουν οι τυπικές δραστηριότητες της φροντίδας. Η φροντίδα που ασκείται από έναν φροντιστή ο οποίος είναι υπέρμετρα επιβαρημένος, θα έχει ως αρχικό αποτέλεσμα την κατάθλιψη του φροντιστή και ως τελική συνέπεια την αποδόμηση της ίδιας της φροντίδας, καθώς η συναισθηματική ή/και σωματική κατάρρευση του φροντιστή θα οδηγήσει σε επιδείνωση της υγείας, πρόωρο θάνατο ή πρόωρο εγκλεισμό του ασθενή σε κάποιο ίδρυμα φροντίδας (Sherwood et al., 2005).

5.4 Επιβάρυνση και Α.Ε.Ε.

Η υπάρχουσα επιστημονική βιβλιογραφία για την επιβάρυνση ειδικά σε φροντιστές που φροντίζουν ασθενείς με Α.Ε.Ε. είναι σχετικά φτωχή και σε γενικές γραμμές δεν διαφοροποιεί ιδιαίτερα τις αρχές της επιβάρυνσης των φροντιστών σε σχέση με την επιβάρυνση για άλλες παθήσεις. Καταρχάς, αυτό που δείχνει να είναι δεδομένο είναι πως οι φροντιστές ατόμων που πάσχουν από Α.Ε.Ε. είναι σε σημαντικά ποσοστά υπό μεγάλη επιβάρυνση. Σε σχετική μελέτη μετρήθηκε πως το 30% των φροντιστών βρίσκονται υπό σημαντικά ποσοστά επιβάρυνσης 3 έτη μετά το Α.Ε.Ε. του ασθενή τον οποίο φροντίζουν (Greveson et al., 1991), ενώ άλλη μελέτη έδειξε πως το 21% των φροντιστών 5 έτη μετά το Α.Ε.Ε. του ασθενή, βρίσκονται ακόμα υπό μεγάλα ποσοστά επιβάρυνσης (Wilkinson et al., 1997). Ωστόσο οι αιτίες αυτής της επιβάρυνσης αλλά και τα αποτελέσματά τους στους φροντιστές δεν είναι απόλυτα ξεκάθαρα βιβλιογραφικά και συχνά έρευνες έχουν δώσει αντικρουόμενα ευρήματα, ειδικά στο κομμάτι που διερευνά το κατά πόσο αυτή η επιβάρυνση επηρεάζεται από χαρακτηριστικά του ίδιου του ασθενή ή όχι (Dennis et al., 1998; Scholte op Reimer et al., 1998).

Ανάμεσα στις λίγες εμπειρικές έρευνες που είναι διαθέσιμες στη βιβλιογραφία, ξεχωρίζει το μοντέλο που έφτιαξαν οι Hodgson και συν. (1996), κατά το οποίο διερευνήθηκε η επιβάρυνση των φροντιστών, ατόμων που έχουν υποστεί Α.Ε.Ε. ένα χρόνο μετά το περιστατικό. Ανάμεσα στις μεταβλητές που μοντέλου, αυτές που ξεχώρισαν πως όντως προκαλούν ψυχολογική επιβάρυνση στους φροντιστές, ήταν πρώτον το προσωπικό (υποκειμενικό) άγχος να καλύψουν της καθημερινές δραστηριότητες της φροντίδας, στη συνέχεια η βλάβη που προκαλεί η φροντίδα στην

υγεία τους και τέλος η δυσαρέσκεια από τις καθημερινές ελλείψεις που συνοδεύουν την κρατική ασφαλιστική πρόνοια και τις καλύψεις που αυτή προσφέρει (Hodgson et al., 1996). Να σημειωθεί πως στην ίδια μελέτη, όταν οι ερωτούμενοι φροντιστές απάντησαν για τα προβλήματα υγείας που θεωρούν πως τους προκαλεί η φροντίδα, η συντριπτική πλειοψηφία απάντησε τα αισθήματα κόπωσης (48%) και έλλειψη ύπνου (46%) (Hodgson et al., 1996), προβλήματα που κατά πάσα πιθανότητα σχετίζονται (και αυτά) με την ψυχολογική επιβάρυνση του ατόμου και δεν έχουν άμεση κλινική αιτιολογία. Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης κατέδειξαν πως η ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών έχει περισσότερο να κάνει με το πώς οι ίδιοι εκλαμβάνουν την φροντίδα που ασκούν, παρά με κάποιους εξωγενείς παράγοντες.

Σε μεταγενέστερη μελέτη που διερεύνησε την πίεση που υφίστανται οι φροντιστές που φροντίζουν ασθενείς που έχουν υποστεί Α.Ε.Ε. κατά το πρώτο διάστημα μετά το συμβάν (1 μήνα, 3 μήνες, 6 μήνες), μελετήθηκε πρώτον το επίπεδο της πίεσης που βίωσαν οι ασθενείς και δεύτερον ποιοι είναι εκείνοι οι παράγοντες που καθορίζουν το συγκεκριμένο επίπεδο της πίεσης (Bugge et al., 1999). Η μελέτη έδειξε ότι σταδιακά η πίεση που υφίσταντο οι φροντιστές αυξάνονταν κατά τις 3 φάσεις, με την μέγιστη πίεση να βιώνεται στο τέλος του διαστήματος των 6 μηνών. Ενώ από τους παράγοντες που προκαλούν την πίεση, φάνηκε πως οι πλέον πιεσμένοι φροντιστές υπήρξαν αυτοί που είχαν διαθέσιμο λιγότερο ελεύθερο χρόνο φροντίδας λόγω κάποιας άλλης δραστηριότητας (πχ επαγγέλματος) και έπρεπε να τον ξοδέψουν με τον ασθενή. Επίσης ιδιαίτερη επιβάρυνση βίωσαν και οι φροντιστές που είχαν ήδη κάποιο πρόβλημα υγείας πριν το Α.Ε.Ε. του ασθενή ή επιδεινώθηκε κατά τη φροντίδα του, ενώ ισχυρή συσχέτιση καταγράφηκε και μεταξύ της φροντίδας και της βαρύτητας του Α.Ε.Ε., καθώς όσο βαρύτερο ήταν το Α.Ε.Ε., τόσο μεγαλύτερη επιβάρυνση βίωνε ο φροντιστής. Επίσης η αλλαγή της οικογενειακής καθημερινότητας και η αλλαγή σχεδίων για το μέλλον φάνηκε ότι προκαλούν μεγάλη επιβάρυνση. Παραδόξως, οι παράγοντες που σχετίζονται με το οικονομικό, όπως το κόστος φροντίδας και οι εργασιακές αλλαγές δεν φάνηκε να προκαλούν ιδιαίτερη επιβάρυνση. Ενώ η συγκεκριμένη μελέτη - αντίθετα με την προαναφερθείσα - δεν έδειξε κάποια συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης και των ασφαλιστικών και υγειονομικών παροχών από πλευράς κράτους, ενώ δεν διαφάνηκε συσχέτιση και μεταξύ της επιβάρυνσης και του τόπου άσκησης της φροντίδας, αν δηλαδή ήταν στην υγειονομική μονάδα, στην οικεία του ασθενή ή του φροντιστή (Bugge et al., 1999).

Γενικά το συμπέρασμα που προέκυψε και από αυτήν την μελέτη είναι πως οι παράγοντες επιβάρυνσης σε φροντιστές Α.Ε.Ε. είναι σε μεγάλο βαθμό υποκειμενικοί, και έχουν να κάνουν κυρίως με το πώς οι ίδιοι βιώνουν την φροντίδα που παρέχουν. Ο περιορισμένος διαθέσιμος χρόνος όπως και η βαρύτητα του Α.Ε.Ε. μπορούν να θεωρηθούν ως αντικείμενοι παράγοντες επίρειας της επιβάρυνσης.

Όσον αφορά τους αντικειμενικούς στόχους της μεθοδολογίας της παρούσας έρευνας, αυτοί έχουν να κάνουν με τη μέτρηση της επιβάρυνσης κατά την κλίμακα Zarit σε φροντιστές ασθενών με Α.Ε.Ε., σε ένα ελληνικό κέντρο αποκατάστασης. Μελετώντας την κλίμακα Zarit, η οποία έχει σταθμιστεί στις Η.Π.Α., η παρούσα διπλωματική επιχειρεί να διερευνήσει τον βαθμό υποκειμενικότητας των αποτελεσμάτων σε ελληνικό περιβάλλον υγείας, από Έλληνες ασθενείς και φροντιστές. Ειδικά αν ληφθεί υπόψη πως η φροντίδα άτυπων φροντιστών συνδέεται βιβλιογραφικά σε μεγάλο βαθμό με τους οικογενειακούς δεσμούς όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η διερεύνησή της σε μια χώρα με ισχυρές οικογενειακές παραδόσεις όπως η Ελλάδα, αποκτά ξεχωριστή ερευνητική σημασία. Τέλος και η διερεύνηση των δημογραφικών - οικονομικών δεδομένων της άτυπης φροντίδας στην Ελλάδα, μια χώρα η οποία μαστίζεται κατά την τελευταία δεκαετία από μια σοβαρή οικονομική κρίση, έχουν επίσης την σημασία τους, υπό την έννοια του πόσο μπορεί να συμβάλουν οι οικονομικές συνθήκες στην δεδομένη υποκειμενική ψυχοσωματική επιβάρυνση των φροντιστών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ & ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

6.1 Κλίμακα Επιβάρυνσης Zarit

Η παρούσα μελέτη χρησιμοποιεί ως βασικό μεθοδολογικό εργαλείο για τη μέτρηση της κλίμακας επιβάρυνσης (ΚΕ) (Zarit et al., 1980, 1985) το ερωτηματολόγιο τύπου Zarit (1990). Η ΚΕ περιγράφεται μέσω της χρήσης ενός ερωτηματολογίου 22 ερωτήσεων του οποίου οι ερωτήσεις είναι δομημένες κατά τέτοιο τρόπο, ώστε να αξιολογείται η υποκειμενική επιβάρυνση των φροντιστών. Η κλίμακα αρχικά σχεδιάστηκε για φροντιστές ασθενών που πάσχουν από άνοια στις Η.Π.Α., αλλά μεταφράστηκε και σταθμίστηκε σε πολλές γλώσσες με διαφορετικά εθνικά πληθυσμιακά δείγματα και σήμερα αποτελεί ένα από τα βασικά μεθοδολογικά εργαλεία της επιβάρυνσης τόσο από άνοια, όσο και από Α.Ε.Ε. αλλά και υπερηγία. Η ΚΕ τύπου Zarit (1990) αποτελείται από 22 αναφορές, οι οποίες αποδίδουν την κλίμακα συναισθημάτων των φροντιστών ατόμων που πάσχουν από Α.Ε.Ε. Για κάθε αναφορά, οι συμμετέχοντες δηλώνουν πόσο συχνά έχουν αισθανθεί σύμφωνα με την περιγραφή των απαντήσεων στην κλίμακα, με αύξουσα διάταξη. Η ΚΕ βαθμολογείται σύμφωνα με το άθροισμα των απαντήσεων στις συγκεκριμένες αναφορές. Όσο μεγαλύτερη είναι η βαθμολογία, τόσο εντονότερη θεωρείται η επιβάρυνση με την μέγιστη τιμή να ισούται με 88.

Η κλίμακα έχει δομηθεί κατά τέτοιο τρόπο ώστε να συνδυάζει ετερογενείς διαστάσεις και οπτικές των συμπεριφοριστικών αντιδράσεων των φροντιστών. Οι 22 αναφορές της ΚΕ διαθέτουν αξιοπιστία περιεχομένου καθώς έχουν συλλεχθεί σύμφωνα με την ερευνητική και κλινική εμπειρία ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με τις συγκεκριμένες παθήσεις και περιλαμβάνουν κοινές θεματικές περιοχές όπως η υγεία, οι διαπροσωπικές σχέσεις, η κοινωνική δραστηριότητα και η οικονομική κατάσταση των εμπλεκόμενων φροντιστών.

Στα αρνητικά της ΚΕ τύπου Zarit (1990) μπορεί να περιληφθεί το νοηματικό περιεχόμενο της κάθε αναφοράς, καθώς σχετίζεται με την αντίδραση του φροντιστή. Βεβαίως είναι ευρύτερα αποδεκτό πως η υποκειμενική αντίδραση των ερωτωμένων - σχετιζόμενη με την συναισθηματική αντίδραση εκείνη τη συγκεκριμένη στιγμή - είναι γενικό ιδίωμα των ποιοτικών μελετών, σε σύγκριση με τις καθαρά ποσοτικές μελέτες που δεν χρησιμοποιούν κλίμακες διαβάθμισης τύπου Likert. Πιο συγκεκριμένα, οι αρνητικά προσκείμενοι μελετητές στην ΚΕ τύπου Zarit (1990) θεωρούν πως το

περιεχόμενο κάθε αναφοράς είναι καθαρά υποκειμενικό και σχετίζεται με την παρούσα συναισθηματική προδιάθεση του φροντιστή, καθώς το νοηματικό περιεχόμενο των ερωτήσεων αφορά έντονα συναισθηματικά φορτισμένες καταστάσεις. Ωστόσο οι υπέρμαχοι της συγκεκριμένης κλίμακας σημειώνουν πως η απάντηση στην κάθε αναφορά που θεωρείται πως σχετίζεται με μια αρνητική εμπειρία δεν σημαίνει υποχρεωτικά πως αυτός που έδωσε την συγκριμένη απάντηση, την εκλαμβάνει το ίδιο αρνητικά με τον γενικό πληθυσμό (Vitaliano et al., 1993). Για παράδειγμα η μέγιστη βαθμολογία στην ερώτηση «ο ασθενής μιλά λίγο ή καθόλου;» μπορεί για τον γενικό πληθυσμό να θεωρείται ότι αντανακλά σε μια αρνητική κατάσταση, για τον φροντιστή όμως μπορεί να θεωρείται μια ουδέτερη κατάσταση ρουτίνας.

Η δομική εγκυρότητα της ΚΕ τύπου Zarit (1990) έχει διαπιστωθεί τόσο σε σχέση με τη σφαιρική βαθμολογία της επιβάρυνσης, όσο και με το αντίστοιχο εργαλείο μέτρησης εγκυρότητας τύπου “Brief Symptom Inventory” (Zarit et al., 1980, 1985). Η εσωτερική αξιοπιστία του “Burden Interview” της ΚΕ τύπου Zarit (1990) έχει μετρηθεί κατά τον συντελεστή τύπου Cronbach σε τιμή ίση 0,88. Στις σχετικές μετρήσεις εγκυρότητας, ο συντελεστής Cronbach είναι ευρέως διαδεδομένος και υπολογίζει την εσωτερική ομοιογένεια ενός οργάνου το οποίο απαρτίζεται από διάφορα τμήματα (Taber, 2017). Η συγκεκριμένη επιστημονική προσέγγιση μέτρησης της αξιοπιστίας, αποτελεί την πλέον ενδεδειγμένη επιλογή εκτίμησης μιας σημαντικής πηγής σφάλματος μέτρησης στη δειγματοληψία των θεματικών περιοχών (Παπασταύρου, 2005).

Τέλος η ΚΕ Zarit (1990) χωρίζει το σύνολο των 22 αναφορών σε 4 βασικές υπό-κατηγορίες, μελετώντας την *προσωπική ένταση*, την *ένταση του ρόλου*, *αποστέρωση των σχέσεων* και *διαχείριση της φροντίδας*, διερευνώντας αυτές τις κύριες εννοιολογικές κατηγορίες επιβάρυνσης με ερωτήσεις που αντιστοιχούν στην κάθε μια από αυτές (Παπασταύρου και συν. 2006; Zarit, 1990). Κατά αυτόν τον τρόπο η κλίμακα διαχωρίζει την επιβάρυνση σε επί μέρους επιβαρύνσεις, αναλύοντας πιο συγκεκριμένα τους επιβαρυντικούς παράγοντες.

6.2 Δημογραφικά & οικονομικά στοιχεία

Για την συλλογή των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε ένα δείγμα 30 ασθενών με τους φροντιστές αυτών, από κλινική αποθεραπείας και αποκατάστασης στην ευρύτερη περιοχή της Θεσσαλονίκης.

Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από 30 ασθενείς εκ των οποίων οι 13 είναι γυναίκες και 17 άνδρες, ενώ το αντίστοιχο δείγμα για τους φροντιστές είναι 19 γυναίκες και 11 άνδρες.

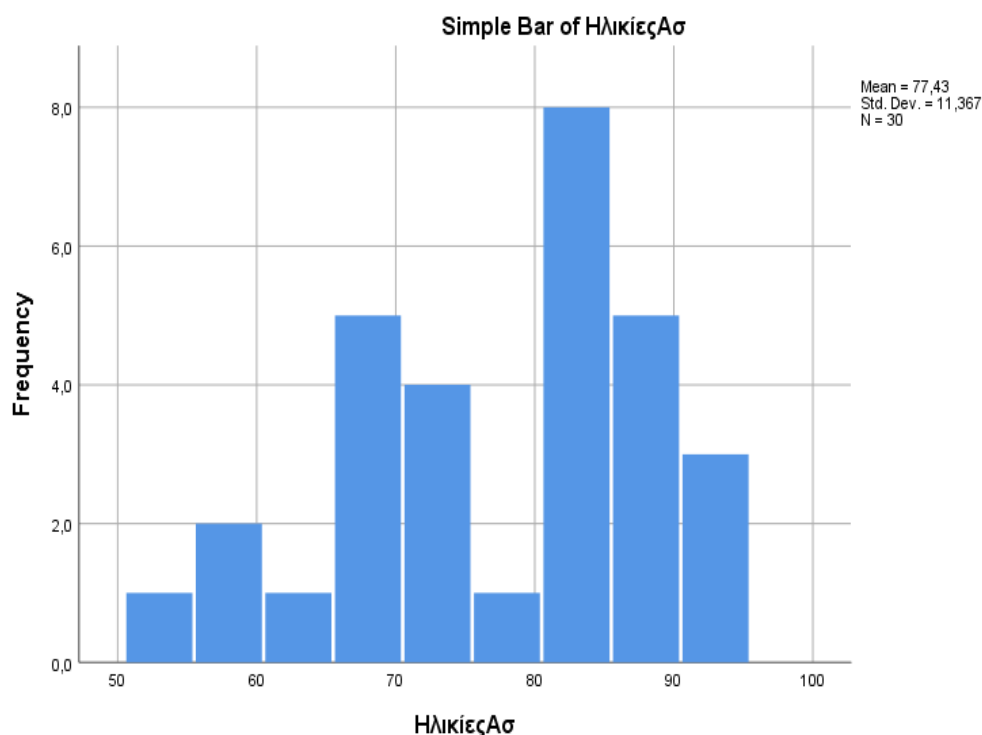
Το δείγμα των φροντιστών χωρίστηκε σε τρεις κατηγορίες εκ των οποίων η πρώτη κατηγορία είναι οι σύζυγοι που αποτελούν το 40% (8 γυναίκες και 4 άνδρες), η δεύτερη κατηγορία αποτελείται από κόρες – υιούς κατά 50% (9 κόρες και 6 υιούς) και η τρίτη κατηγορία αποτελείται από τρίτα άτομα (νοσοκόμοι/ες ή οικιακές βοηθοί) σε ποσοστό 10% (2 γυναίκες , 1 άνδρας).

	Αριθμός N δείγματος	Ποσοστό %
Ασθενείς		
Άνδρες	17	56,6
Γυναίκες	13	43,3
Φροντιστές		
Άνδρες	11	36,6
Γυναίκες	19	63,3
Σχέση φροντιστή - Ασθενούς		
Σύζυγος	12	40
Κόρη-υιός	15	50
Άλλο	3	10

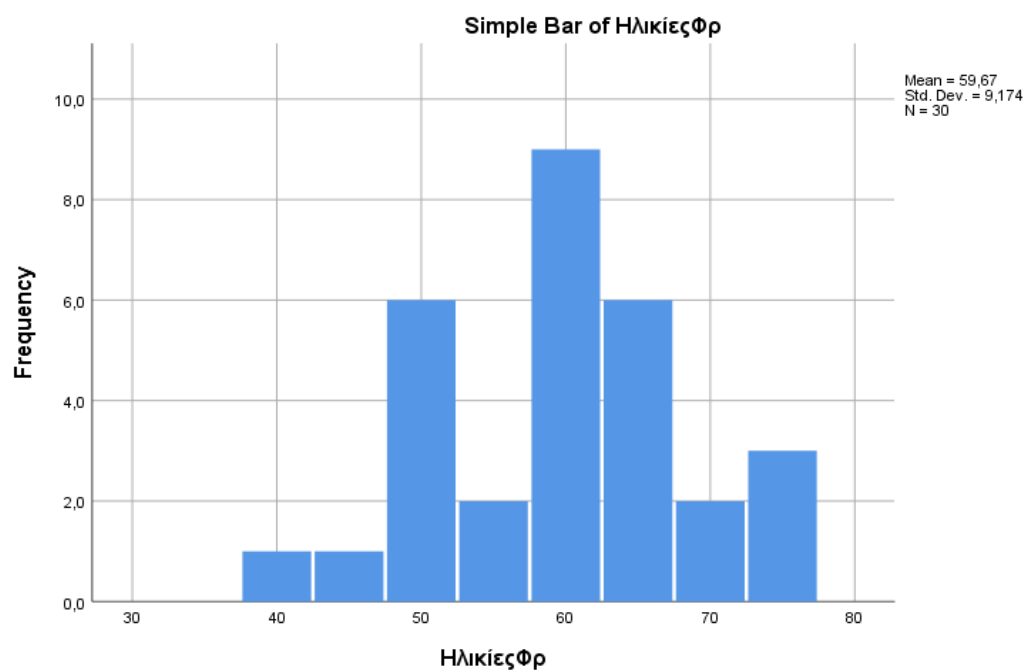
Πίνακας 1. Στοιχεία δείγματος ασθενών – φροντιστών

Το ηλικιακό φάσμα του δείγματος σε ότι αφορά τους ασθενείς που έχουν υποστεί Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (Α.Ε.Ε.) είναι από 53 ετών έως 94 με μέση τιμή τα 77,43 έτη. Από την άλλη για τους φροντιστές η μικρότερη ηλικία ήταν τα 48 έτη και η μεγαλύτερη τα 76 έτη, με μέση τιμή τα 59,66 έτη .

Στους παρακάτω πίνακες φαίνονται τα ηλικιακά διαγράμματα τόσο για τους ασθενείς (διάγραμμα 1) όσο και για τους φροντιστές (διάγραμμα 2).



Διάγραμμα 1: Ηλικιακό διάγραμμα ασθενών



Διάγραμμα 2: Ηλικιακό διάγραμμα φροντιστών

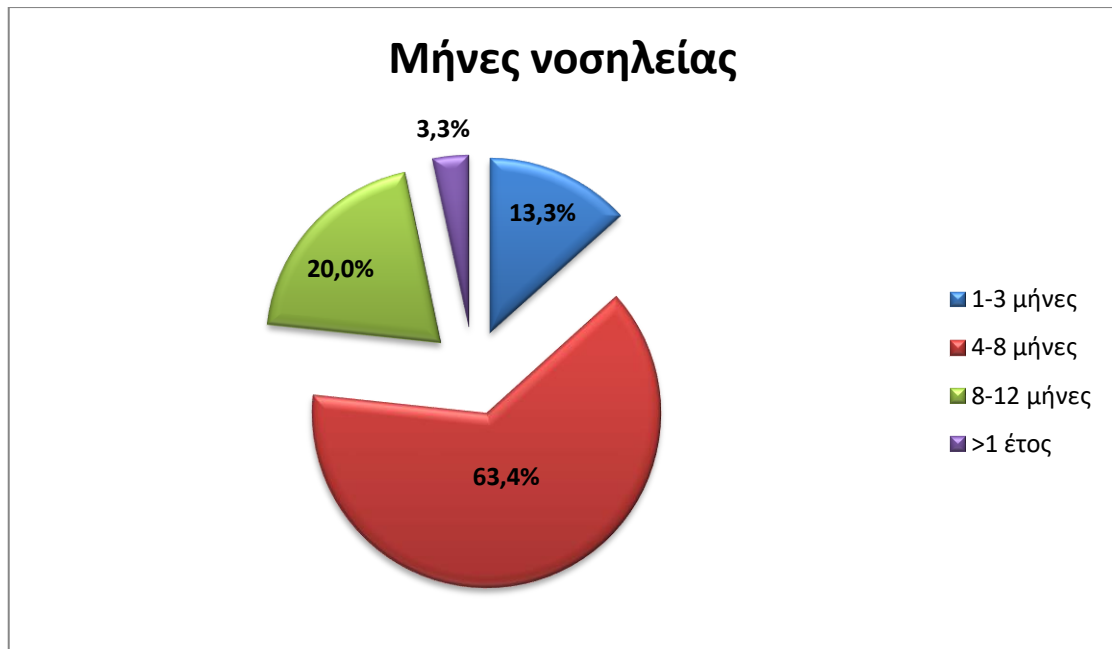
Όσον αφορά τα οικονομικά δεδομένα των φροντιστών που βρίσκονταν στο κέντρο αποκατάστασης, τα αποτελέσματα όπως απεικονίζονται στο διάγραμμα 3 υπέδειξαν

πως κατά ποσοστό 43,4% είχαν μηνιαίο εισόδημα από 1000 έως 1500 ευρώ, ακολουθούν με ποσοστό 26,7% οι φροντιστές των οποίων το εισόδημα ξεπερνούσε τα 1500 ευρώ και αυτοί με ποσοστό 20% των οποίων τα εισοδήματα κυμαίνονται από 750 έως 1000 ευρώ. Να επισημανθεί ότι το συγκεκριμένο μηνιαίο εισόδημα δεν αφορά αποκλειστικά τον φροντιστή ως άτομο, αλλά το μεικτό μηνιαίο οικογενειακό του εισόδημα.

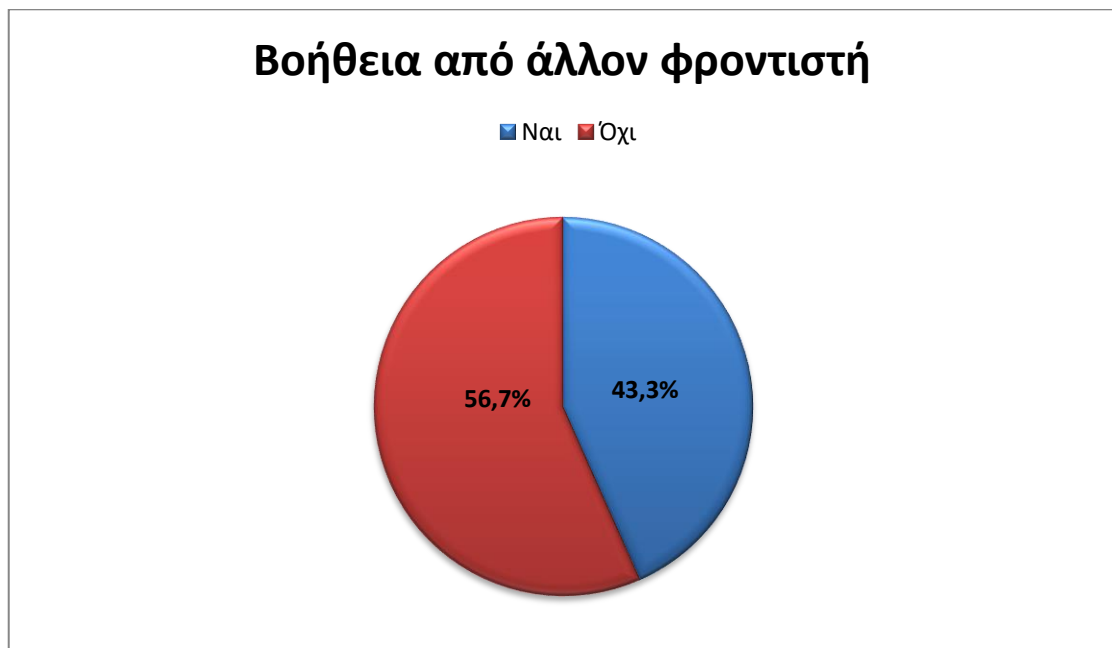


Διάγραμμα 3: Εισοδήματα Φροντιστών

Η παρούσα μελέτη διερεύνησε και τον χρόνο νοσηλείας των ασθενών (Διάγραμμα 4). Η πλειοψηφία των ασθενών κατά ποσοστό 63,4% διέμενε στο κέντρο αποθεραπείας για διάστημα από 4-8 μήνες, ενώ αξιοσημείωτο ήταν και το ποσοστό αυτών που νοσηλεύονταν από 8 έως 12 μήνες (20%). Ο συγκεκριμένος παράγοντας είναι σημαντικό να διερευνηθεί καθώς όσο περισσότερος είναι ο χρόνος νοσηλείας του ασθενούς τόσο υψηλότερη είναι η οικονομική επιβάρυνση του φροντιστή, καθώς στην πλειοψηφία των περιπτώσεων τα ασφαλιστικά ταμεία των ασθενών κάλυπταν τη θεραπεία/διαμονή ένα ορισμένο χρονικό διάστημα, που ήταν κατά κανόνα μικρότερο από τον τελικό χρόνο παραμονής των ασθενών. Ακόμη, το ποσοστό αυτών που θα χρειαστούν βοήθεια από άλλο φροντιστή μετά το πέρας της νοσηλείας ανέρχεται στο 43.3% ενώ το υπόλοιπο 56,7% απάντησε όχι. (Διάγραμμα 5).



Διάγραμμα 4: Μήνες νοσηλείας



Διάγραμμα 5: Βοήθεια από άλλο φροντιστή

Τέλος να σημειωθεί πως οι οικογένειες που συμμετείχαν στη μελέτη, απαρτίζονται κατά ποσοστό 56,7% από 3-4 άτομα, ενώ από 4 άτομα και πάνω σε ποσοστό 26,6% και μόνο το 16,6% από 1-2 άτομα. Είναι επίσης σημαντικό να αναφερθεί πως το 60% των ατόμων αυτών δε κατοικούσαν στο ίδιο σπίτι αλλά σε διαφορετικό.

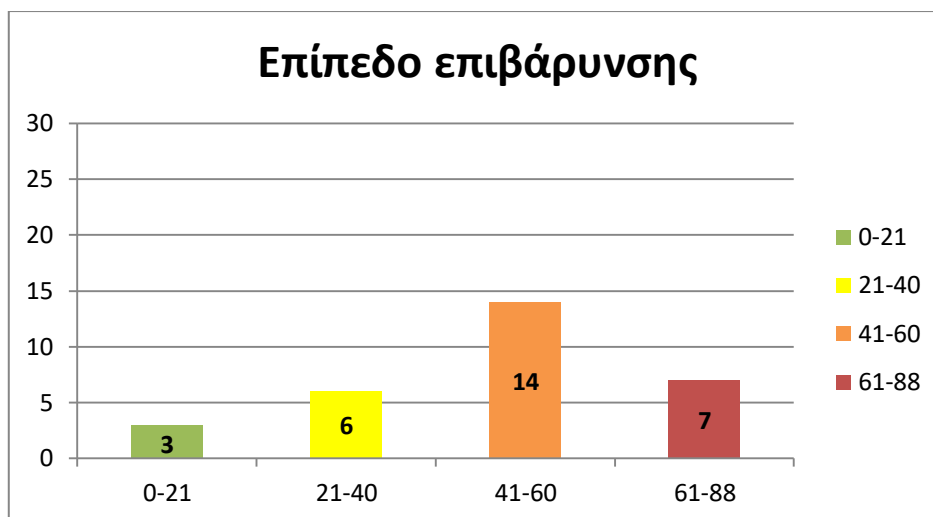
6.3 Οι πτυχές και το εύρος της επιβάρυνσης

Όπως αναφέρθηκε, το βασικό μεθοδολογικό εργαλείο της παρούσης έρευνας είναι η κλίμακα επιβάρυνσης (ΚΕ) τύπου Zarit (1990). Η συγκεκριμένη κλίμακα καταμετρά την επιβάρυνση που βιώνουν τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς οι οποίοι έχουν υποστεί Α.Ε.Ε., με τη χρήση ενός ερωτηματολογίου που απαρτίζεται από 22 ερωτήσεις. Οι πτυχές της επιβάρυνσης κατηγοριοποιούνται στην *προσωπική ένταση*, στην *ένταση του ρόλου*, στην *αποστέρηση των σχέσεων* και στη *διαχείριση της φροντίδας* (Παπασταύρου και συν. 2006).

Τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης (πίνακας 2, διάγραμμα 6) έδειξαν ότι υπάρχει σημαντική επιβάρυνση στους περισσότερους από τους φροντιστές που συμμετείχαν. Συγκεκριμένα, η μέση τιμή επιβάρυνσης ήταν 48,23 με τυπική απόκλιση 15,18. Το συγκεκριμένο αποτέλεσμα βάσει της βαθμολόγησης της κλίμακας Zarit οριοθετεί τη μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση για το σύνολο του δείγματος. Συγκεκριμένα το 46,6% του δείγματος βρίσκεται σε αυτή τη βαθμίδα ενώ το 23,3% των συμμετεχόντων νιώθει σοβαρή επιβάρυνση από την φροντίδα του ασθενή – συγγενή τους.

		Μέση Τιμή (ΜΤ)	Τυπική Απόκλιση (ΤΠ)
		48,23	15,18
Κλίμακα Zarit – βαθμός επιβάρυνσης	Αριθμός φροντιστών	Ποσοστό % επί του δείγματος (N=30)	
0 - 21	3	10%	
21-40	6	20%	
41-60	14	46,6%	

Πίνακας 2: Επίπεδο επιβάρυνσης



Διάγραμμα 6: Επίπεδο επιβάρυνσης

Σχετικά με τις πτυχές τις οποίες αξιολογεί η κλίμακα Zarit (πίνακας 2), αυτές διερευνώνται από συγκεκριμένες ερωτήσεις όπως προαναφέρθηκε.

Συγκεκριμένα, η *προσωπική ένταση* αφορά συναισθήματα πίεσης που βιώνει ο φροντιστής και του προκαλούν τόσο κόπωση όσο και αίσθημα προβλήματος στην υγεία του, τα οποία αξιολογούνται από μία σειρά 9 ερωτήσεων που δηλώνουν τέτοιου είδους κόπωση - επιβάρυνση (Παπασταύρου και συν. 2006). Η μέση τιμή (ΜΤ) της βαθμολογίας του για την προσωπική ένταση του φροντιστή ήταν το 20,5 με ΤΠ ίση με 6,5 με την μέγιστη τιμή να είναι 32.

Η *ένταση του ρόλου* αφορά την πίεση που αισθάνεται ο φροντιστής λόγω της φροντίδας του ασθενούς, αλλά συγχρόνως διερευνά και το αίσθημα έντασης που του προκαλεί η φροντίδα αυτή (Παπασταύρου και συν. 2006). Για την αξιολόγηση του συγκεκριμένου παράγοντα επιλέχθηκαν 7 ερωτήσεις που σχετίζονται με τέτοιου είδους επιβαρύνσεις. Η μέση βαθμολογία για την ένταση του ρόλου του φροντιστή ήταν το 14,4 με ΤΠ ίση μ 5,05 και με την μέγιστη τιμή ίση με 23.

Η *αποστέρηση σχέσεων* αφορά κατά πόσο διαταράσσονται οι διαπροσωπικές σχέσεις της οικογένειας του φροντιστή αλλά και του κοινωνικού περιβάλλοντος από την φροντίδα του ασθενούς το οποίο και αξιολογείται από 4 ερωτήσεις (Παπασταύρου και συν. 2006). Η μέση βαθμολογία για την αποστέρηση των σχέσεων ήταν το 9,89 με ΤΑΠ 4,34 με την μέγιστη τιμή να είναι 16.

Τέλος, η *διαχείριση της φροντίδας* αξιολογεί το κατά πόσο αισθάνεται ή είναι ικανός ο φροντιστής να φροντίζει τον ασθενή αλλά και κατά πόσο νιώθει να αμφισβητείται η βοήθεια που παρέχει (Παπασταύρου και συν. 2006). Για τον συγκεκριμένο παράγοντα υπάρχουν 2 ερωτήσεις μέσα από τις οποίες η κλίμακα Zarit αξιολογεί και κατανοεί την ικανότητα που έχει ο κάθε φροντιστής στην κάλυψη των αναγκών του ασθενούς καθώς και την συναισθηματική επιβάρυνση που του προκαλεί αυτή η βοήθεια που παρέχει. Η μέση βαθμολογία για την διαχείριση της φροντίδας του ασθενή από τον φροντιστή ήταν το 4,54 με ΤΠ 1,89 με την μέγιστη τιμή να είναι 8.

Βαθμολογία παραγόντων επιβάρυνσης Κλίμακας Zarit				
Αριθμός Φροντιστών N=	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	ΜΤ	ΤΠ
30				
1. Προσωπική ένταση	3	32	20,50	6,50
2. Ένταση του ρόλου	3	23	14,04	5,05
3. Αποστέρηση σχέσεων	1	16	9,89	4,34
4. Διαχείριση της φροντίδας	1	8	4,54	1,89

Πίνακας 3: Βαθμολογία παραγόντων επιβάρυνσης Zarit

6.4 Στατιστική Ανάλυση Ελέγχου t

Στη συγκεκριμένη στατιστική ανάλυση επιχειρείται αρχικά η σύγκριση των αποτελεσμάτων της συνολικής τιμής του βαθμού επιβάρυνσης Zarit μεταξύ των δύο φύλων, χρησιμοποιώντας το δείγμα που έλαβε μέρος στη μελέτη. Κατά τη στατιστική θεωρία, ο έλεγχος t-test χρησιμοποιείται για την σύγκριση των μέσων όρων δυο συνόλων τιμών που διαφέρουν όσον αφορά ένα χαρακτηριστικό.

Σύμφωνα με το t-test, ορίζονται οι δύο υποθέσεις του ελέγχου για το σύνολο των συμμετεχόντων ατόμων στη μελέτη (N = 30) όπου:

Μηδενική υπόθεση H0: Δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων του βαθμού της επιβάρυνσης Zarit μεταξύ των ανδρών και των γυναικών φροντιστών.

Εναλλακτική υπόθεση H1: Υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων του βαθμού της επιβάρυνσης Zarit μεταξύ των ανδρών και των γυναικών φροντιστών.

Κατά την αυτόματη εκτέλεση των υπολογισμών μέσω του λογισμικού IBM SPSS Statistics 25, προέκυψαν τα αποτελέσματα που φαίνονται στους πίνακες 4 και 5 παρακάτω:

	Φύλο	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Βαθμός Zarit	1	11	55,0000	9,41276	2,83805
	2	19	44,3158	16,67018	3,82440

Πίνακας 4: Βασικός στατιστικός έλεγχος δείγματος επιβάρυνσης

		T-test for Equality of Means								
		Levene's Test for Equality of Variances							95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig	t	Df.	Sig (2-tailed)	Mean Diff.	Std Error Diff.	Lower	Upper
Βαθμός Zarit	Equal Variances assumed	2,668	,114	1,945	28	,062	10,6842	5,49410	-,56994	21,93836
	Equal Variances not assumed			2,243	28	,033	10,6842	4,76241	,92884	20,43958

Πίνακας 5: T-test ανεξαρτήτων δειγμάτων επιβάρυνσης μεταξύ δύο φύλλων

Ο πίνακας 4 περιλαμβάνει τους μέσους όρους και τις τυπικές αποκλίσεις των τιμών της εξαρτημένης μεταβλητής (Βαθμός Επιβάρυνσης Zarit) των δυο ομάδων (ανδρών-γυναικών). Στον πίνακα 5 η πρώτη γραμμή αναφέρεται στον έλεγχο Levene ο οποίος διερευνά την ισότητα διακυμάνσεων. Αναλόγως της τιμής της σημαντικότητας του συγκεκριμένου ελέγχου, δεχόμαστε την υπόθεση ίσων διακυμάνσεων ή όχι. Στην περίπτωση μας η ισχύς της υπόθεσης ίσων διακυμάνσεων είναι 0,114, μεγαλύτερη από 0,05 άρα δεχόμαστε ότι οι διακυμάνσεις είναι ίσες. Συνεπώς ελέγχουμε τη σημαντικότητα του t-test στην πρώτη γραμμή του πίνακα, στην υπόθεση ίσων διακυμάνσεων (Equal Variances assumed). Και σε αυτήν την περίπτωση η τιμή του p είναι ίση με $p = 0,062 > 0,05$ οπότε δεχόμαστε την μηδενική υπόθεση, κατά την οποία δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων του βαθμού της επιβάρυνσης Zarit

μεταξύ των ανδρών και των γυναικών φροντιστών. Το συγκεκριμένο εύρημα δεν έρχεται σε αντίθεση με την βιβλιογραφία, καθώς σε καμία μελέτη δεν έχει καταγραφεί διαφορετική υποκειμενική επιβάρυνση ανάμεσα στα δύο φύλλα, καθώς φαίνεται πως και τα δύο εκλαμβάνουν κατά τον ίδιο τρόπο την επιβάρυνση της φροντίδας.

Στους πίνακες 6 και 7, καταμετρώνται οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις των τιμών των εξαρτημένων μεταβλητών των πτυχών της επιβάρυνσης (προσωπική ένταση (ΠΕ), η ένταση ρόλου (ΕΡ), η αποστέρηση των σχέσεων (ΑΣ) και η διαχείριση της φροντίδας (ΔΦ)) των δυο ομάδων (ανδρών-γυναικών - πίνακας 6) και η αντίστοιχη σύγκριση μεταξύ των δύο φύλλων στις τέσσερις επί μέρους πτυχές που καταμετρά η κλίμακα Zarit (πίνακας 7).

ΠΕ	Φύλο	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
	1	11	22,64	3,384	1,020
2	19	19,21	7,561	1,735	
ΕΡ	1	11	15,73	4,921	1,484
	2	19	12,84	4,936	1,132
ΑΣ	1	11	11,91	3,833	1,156
	2	19	8,42	4,181	,959
ΔΦ	1	11	4,91	1,446	,436
	2	19	4,26	2,104	,483

Πίνακας 6: Βασικός στατιστικός έλεγχος δειγμάτων επί μέρους πτυχών

		T-test for Equality of Means								
		Levene's Test for Equality of Variances							95% Confidence Interval of the Difference	
				F	Sig	t	Df.	Sig (2-tailed)	Mean Diff.	Std Error Diff.
ΠΕ	Equal Variances assumed	3,663	,066	1,41	28	,168	3,426	2,421	-1,534	8,386
	Equal Variances not			1,70	26,83	,100	3,426	2,013	-,705	7,557

	assumed									
EP	Equal Variances assumed	,207	,653	1,54	28	,134	2,885	1,868	-,941	6,712
	Equal Variances not assumed			1,54	21,07	,137	2,885	1,867	-,996	6,766
ΑΣ	Equal Variances assumed	,744	,396	2,26	28	,031	3,488	1,538	,337	6,639
	Equal Variances not assumed			2,32	22,57	,030	3,488	1,502	,378	6,598
ΔΦ	Equal Variances assumed	1,430	,242	,90	28	,376	,646	,718	-,825	2,117
	Equal Variances not assumed			,99	27,0	,329	,646	,650	-,689	1,981

Πίνακας 7: T-test ανεξαρτήτων δειγμάτων μεταξύ δύο φύλλων των πτυχών επιβάρυνσης

Και εδώ παρατηρείται ότι στην πλειοψηφία των περιπτώσεων δεν διαφαίνεται διαφορά μεταξύ της έντασης των πτυχών μεταξύ των δύο φύλλων. Έτσι, παρατηρείται πως κατά τον έλεγχο Levene υπάρχει ισότητα των διακυμάνσεων για τις τέσσερις πτυχές όπου:

- $\text{Sig}_{(\text{ΠΕ})} = p = 0,066 > 0,05$
- $\text{Sig}_{(\text{ΕΡ})} = p = 0,653 > 0,05$
- $\text{Sig}_{(\text{ΑΣ})} = p = 0,396 > 0,05$
- $\text{Sig}_{(\text{ΔΦ})} = p = 0,242 > 0,05$

Στη συνέχεια ελέγχουμε τη σημαντικότητα στην πρώτη γραμμή $\text{Sig}_{(2\text{-tailed})}$. Εδώ παρατηρείται πως ενώ για τις τρεις πτυχές (ΠΕ, ΕΡ, ΔΦ) οι τιμές είναι $p_{(\text{ΠΕ})} = 0,168$,

$p_{(EP)} = 0,134$, $p_{(\Delta\Phi)} = 0,376 > 0,05$ όπου δεχόμαστε την μηδενική υπόθεση άρα δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων στις τρεις πτυχές για τα δύο φύλλα, δεν ισχύει το ίδιο και για την αποστέρηση των σχέσεων. Σε αυτήν την περίπτωση παρατηρείται $p_{(\Lambda\Sigma)} = 0,031 < 0,05$. Οπότε δεχόμαστε την εναλλακτική υπόθεση όπου υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων του βαθμού της αποστέρησης των σχέσεων μεταξύ των ανδρών και των γυναικών φροντιστών. Ελέγχοντας τον πίνακα 6 στη συνέχεια, παρατηρείται πως ο μέσος όρος στους άνδρες (11,91) είναι υψηλότερος από τις γυναίκες, οπότε οι άνδρες θεωρούν πως διαταράσσονται οι διαπροσωπικές σχέσεις της οικογένειας και του φροντιστή, περισσότερο από τις γυναίκες. Κατά την γενική εικόνα των αποτελεσμάτων ωστόσο, δεν διαφάνηκε διαφορά μεταξύ της επιβάρυνσης ή των επί μέρους πτυχών της μεταξύ των δύο φύλλων, παραδοχή που συνάδει με τη βιβλιογραφία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 - ΕΡΜΗΝΕΙΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

7.1 Συμπεράσματα μελέτης

Μελετώντας αρχικά τα δημογραφικά και επιδημιολογικά στοιχεία του δείγματος της μελέτης, προκύπτει μια αντίστροφη αναλογία μεταξύ των δύο φύλλων στους ρόλους ασθενή/φροντιστή. Έτσι παρατηρείται πως ενώ η πλειοψηφία των ασθενών πασχόντων από Α.Ε.Ε. είναι 17 άνδρες στο σύνολο 30 ασθενών (και 13 γυναίκες), η πλειοψηφία των φροντιστών είναι γυναίκες (19 έναντι 11 ανδρών). Παρόλο που το μέγεθος του δείγματος δεν είναι επαρκές για να δείξει ασφαλή στατιστικά συμπεράσματα ($n = 30 < 120$), τα αυξημένα ποσοστά των ανδρών πασχόντων από Α.Ε.Ε. σε σχέση με τις γυναίκες όπως καταγράφηκαν στην παρούσα μελέτη, επιβεβαιώνουν τα ευρήματα της βιβλιογραφίας όπως περιγράφηκαν στο κεφ. 2.1 (παράγραφος 3), με τα αυξημένα ποσοστά Α.Ε.Ε στους άνδρες τις τελευταίες δεκαετίες (Gorelick, 2019). Αντίστοιχα, το αυξημένο ποσοστό των γυναικών στο ρόλο του φροντιστή είναι μάλλον αναμενόμενο, ενώ ο σχετικά μεγάλος αριθμός ανδρών φροντιστών (11 άτομα) μπορεί να προστεθεί στα ενδιαφέροντα ευρήματα της μελέτης.

Σύμφωνα με τα ευρήματα σχετικά με τις σχέσεις ασθενή/φροντιστή, ένα συντριπτικό ποσοστό της τάξης του 90% απάντησε πως υπάρχει μια συγγενική σχέση συζύγων ή γονέων/παιδιών μεταξύ τους. Αυτό το εύρημα επιβεβαιώνει και πάλι τις βιβλιογραφικές παραδοχές του κεφ. 4.4. (παράγραφος 4), κατά τις οποίες η συντριπτική πλειοψηφία των άτυπων φροντιστών στην Ελλάδα προέρχονται από το κλειστό οικογενειακό περιβάλλον και είναι είτε σύζυγοι, είτε γονείς/τέκνα (Ζαχαροπούλου και συν. 2015).

Όσον αφορά τον ηλικιακό μέσο όρο των ασθενών πασχόντων από Α.Ε.Ε. αυτός βρέθηκε ίσος με 77,43 έτη, ενώ η ηλικία των φροντιστών καταμετρήθηκε κατά μέσο στα 59,66 έτη. Το συγκεκριμένο εύρημα συνάδει με τα αντίστοιχα ευρήματα της βιβλιογραφίας (κεφ. 2.1 - παράγραφος 5), που αναφέρονται σε κατακόρυφη αύξηση των κρουσμάτων Α.Ε.Ε. μετά την ηλικία των 75 ετών στην Ελλάδα (Τούντας και συν. 2007). Η καταγεγραμμένη μέση ηλικία των φροντιστών, δείχνει πως κατά πλειοψηφία πρόκειται για άτομα που είναι ακόμα σε ενεργή επαγγελματικά ηλικία (< 65 ετών), ενώ ένα σημαντικό ποσοστό βρίσκονται σε ηλικία κάτω των 50 ετών (8 φροντιστές - 27%). Αυτό το δείγμα αποτελεί έμμεση επιβεβαίωση των βιβλιογραφικών ευρημάτων

(κεφ. 4.4 - παράγραφος 4) για τις επιπτώσεις που έχει στην οικονομική ζωή τόσο των οικογενειών των φροντιστών, όσο και της ευρύτερης ελληνικής οικονομίας η νόσος του Α.Ε.Ε. και η κατά πλειοψηφία άτυπη φροντίδα που ασκείται από οικογενειακά μέλη, καθώς ένα υπολογίσιμο ποσοστό βγαίνουν από την αγορά εργασίας ή μειώνουν την εργασιακή δραστηριότητα (Γιαννακάκου, 2018).

Όσον αφορά την οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών και των οικογενειών τους, τα ευρήματα της μελέτης είναι και πάλι αποκαλυπτικά. Ένα ισχυρό πλειοψηφικά ποσοστό της τάξης του 73,3% δηλώνει πως έχει συνολικό οικογενειακό εισόδημα κάτω των 1500 ευρώ ανά μήνα, ενώ ένα σεβαστό 10% δήλωσε πως το οικογενειακό είναι έως 750 ευρώ με κάποιους να δηλώνουν συνολικό εισόδημα από 0 έως 500 ευρώ. Τα συγκεκριμένα ευρήματα επιβεβαιώνουν επισταμένα την δυσχερέστατη οικονομική κατάσταση που βιώνουν οι οικογένειες των φροντιστών στην Ελλάδα καθώς τα συγκεκριμένα πολύ χαμηλά εισοδήματα είναι βέβαιο πως προέκυψαν από την απώλεια ή την μείωση της εργασίας εξαιτίας της φροντίδας, αλλά και την γενικότερη οικονομική κρίση που μαστίζει τη χώρα κατά την τελευταία δεκαετία.

Επιπροσθέτως, αν ληφθούν υπόψη και τα ευρήματα της επόμενης κατηγορίας που αφορά τους μήνες νοσηλείας και τη βοήθεια που ζητήθηκε από επαγγελματίες φροντιστές, η οικονομική κατάσταση παρουσιάζεται ακόμα δυσχερέστερη. Πιο συγκεκριμένα, ένα πλειοψηφικό 63,4% δήλωσε πως παρέμεινε σε κέντρο αποθεραπείας για χρονικό διάστημα 4 έως 8 μηνών, ενώ ένα ισχυρό 20% δήλωσε πως νοσηλευτικό για διάστημα 8 έως 12 μηνών. Παράλληλα σχεδόν οι μισοί (43,3%) δήλωσαν πως θα χρειαστούν βοήθεια από επαγγελματία φροντιστή στην οικεία, μετά το πέρας της αποκατάστασης στο κέντρο. Είναι προφανές ότι αν ληφθούν υπόψη οι μεγάλες ασφαλιστικές ελλείψεις που παρατηρούνται στην Ελλάδα, όσον αφορά τις οικονομικές ενισχύσεις για επαρκή (χρονικά και ποιοτικά) νοσηλεία σε κέντρα αποκατάστασης ή την απασχόληση επαγγελματιών φροντιστών (Καυγά και συν. 2015), τότε η οικονομική επιβάρυνση της πλειοψηφίας των φροντιστών σε σχέση με τα υπάρχοντα εισοδήματά τους, δείχνει πραγματικά ζοφερή. Βεβαίως πρέπει να ληφθεί υπόψη πως ειδικά σε ερωτήσεις οικονομικών ζητημάτων, ενέχεται η πιθανότητα μερικής ή πλήρους ανειλικρινούς απάντησης από πλευράς ερωτώμενων, καθώς η έρευνα δεν ήταν ανώνυμη.

Κάποια τα παραπάνω στοιχεία, ίσως συντελούν στο μέγεθος της καταγεγραμμένης

επιβάρυνσης της μελέτης που καταγράφηκε στη συνέχεια. Συνολικά η μελέτη κατέγραψε υψηλή έως πολύ υψηλή επιβάρυνση των φροντιστών που συμμετείχαν στην μελέτη, καθώς σχεδόν οι μισοί από τους ερωτώμενους (46,6%) συγκέντρωσαν βαθμολογία βαθμού επιβάρυνσης 41 έως 60, που συνεπάγεται μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση βάσει της κλίμακας Zarit. Επιπροσθέτως ένα σημαντικό 23,3% (7 περιπτώσεις) συγκέντρωσαν βαθμολογία 61 έως 88, που αντιστοιχεί σε πλήρως σοβαρή επιβάρυνση κατά την ασκούμενη φροντίδα. Αντιθέτως, ένα ποσοστό 10% (μόλις 3 φροντιστές) απάντησαν πως βιώνουν μικρή ή καθόλου επιβάρυνση, συγκεντρώνοντας βαθμολογία από 0 έως 21.

Όσον αφορά τις καταγεγραμμένες τιμές των τεσσάρων υπο-κατηγοριών της επιβάρυνσης που διερευνά η KE Zarit, και εκεί παρατηρήθηκαν συνολικά υψηλές τιμές, σε πλήρη ταύτιση με τα συνολικά υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης που καταγράφηκαν στη συνολική μέτρηση. Πιο συγκεκριμένα, η *προσωπική ένταση* φάνηκε ότι εμφανίζει τις υψηλότερες τιμές, επιτυχώντας μια μέση τιμή ίση με 20,5/32, ή αλλιώς αποδίδοντας ένα ποσοστό ίσο με 64% της μέγιστης τιμής κατά μέσο όρο. Αυτό το εύρημα φανερώνει πως ανάμεσα στις τέσσερις κατηγορίες επιβάρυνσης, αυτήν που βίωσαν εντονότερα οι φροντιστές της μελέτης, είναι η κατηγορία που αφορά την υποκειμενική βιωματική οπτική του, που αφορά την προσωπική και συναισθηματική κόπωση και τις όποιες άλλες υποκειμενικές επιβαρύνσεις. Έτσι το εύρημα της έρευνας ταυτίζεται με τα βιβλιογραφικές αναφορές του κεφ. 5.2 (παράγραφος 3) που θεωρούν πως η «υποκειμενική» ή «προσωπική» επιβάρυνση είναι αυτή που βιώνεται εντονότερα από τους φροντιστές (Hughes et al., 1999; Montgomery, 1989).

Η *ένταση του ρόλου* αφορά την επιβάρυνση που βιώνει ο φροντιστής σε σχέση κυρίως με τις αντικειμενικές δραστηριότητες της φροντίδας. Στη συγκεκριμένη παράμετρο, τα ευρήματα υπέδειξαν επίσης μια υψηλή μέση τιμή ίση με 14,4/23 ή αλλιώς 61% της μέγιστης τιμής, δείχνοντας πως οι καθημερινές δραστηριότητες της φροντίδας επίσης προκαλούν μεγάλη επιβάρυνση στο φροντιστή. Το συγκεκριμένο εύρημα καταδεικνύει την αναγκαιότητα αντικειμενικής ελάφρυνσης του φροντιστή, που υποδεικνύει η βιβλιογραφία, είτε μέσω επιπλέον βοήθειας από λοιπά οικογενειακά μέλη και άλλους φροντιστές (Sherwood et al., 2005), είτε μέσω επιπλέον ασφαλιστικών και κρατικών παροχών από την πολιτεία (Hodgson et al., 1996).

Η *αποστέρηση σχέσεων* αφορά συγκεκριμένα την επιβάρυνση που σχετίζεται με την διαταραχή του οικογενειακού του κοινωνικού περιβάλλοντος της οικογένειας του φροντιστή. Σε αυτήν την κατηγορία, τα ευρήματα έδειξαν ένα εξίσου υψηλό εύρος με την μέση τιμή να φτάνει το 61% της μέγιστης τιμής. Να σημειωθεί πως σύμφωνα με την προτεινόμενη βιβλιογραφία, αυτή η υποκατηγορία περιγράφει πληρέστερα την «αντικειμενική επιβάρυνση», καθώς αυτή αφορά κυρίως την επιβάρυνση που επηρεάζει τους παράγοντες που μπορούν να διαταράξουν με αντικειμενικό τρόπο την οικογενειακή ομαλότητα (Montgomery, 1989). Βλέπουμε πως και στην συγκεκριμένη μελέτη, σε ένα κατ' ουσία εξίσου υψηλό ποσοστό οι φροντιστές βιώνουν την αποδόμηση του οικογενειακού περιβάλλοντος ως μέγιστη πίεση.

Τέλος η υποκατηγορία *διαχείρισης της φροντίδας* διερευνά την υποκειμενική θεώρηση του φροντιστή του κατά πόσο θεωρεί ότι διαχειρίζεται σωστά την φροντίδα. Κατά την επεξεργασία των ευρημάτων της παρούσας μελέτης, η συγκεκριμένη υποκατηγορία επέδειξε την χαμηλότερη - συγκριτικά με τις υπόλοιπες τρεις - βαθμολογία επιβάρυνσης, παρουσιάζοντας όμως μια επίσης υψηλή τιμή. Συγκεκριμένα, η μέση τιμή εμφανίστηκε ίση με 4,54/8 ή ποσοστό ίσο με 56% της μέγιστης τιμής. Η διαχείριση της φροντίδας αφορά την γενικότερη θεώρηση του φροντιστή σχετικά με το κατά πόσο έχει αποτέλεσμα η όλη του προσπάθεια, οπότε είναι θεμιτό να καταλαμβάνει δευτερεύον ρόλο στις προτεραιότητες (και τις επιβαρύνσεις του), σε σύγκριση με τις αντικειμενικές καθημερινές φυσικές και συναισθηματικές απαιτήσεις της φροντίδας. Όμως η τιμή του 56% φανερώνει επίσης μεγάλα επίπεδα επιβάρυνσης και καταδεικνύει την κρισιμότητα της έλλειψης μιας συνολικής στρατηγικής, που θα έχει ήδη προκαθορισμένα τα απαραίτητα βήματα της φροντίδας, απαλλάσσοντας τον φροντιστή από αυτό το βάρος. Όπως κατέδειξε και η σχετική βιβλιογραφία (κεφ. 5-3 - παράγραφος 4), η ύπαρξη στρατηγικής φροντίδας μπορεί να καθορίσει συνολικά τον βαθμό επιβάρυνσης, τόσο σε πρακτικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο (Lloyd, 2018).

Καταλήγοντας, ένα από τα κεντρικά συμπεράσματα της συγκεκριμένης μελέτης είναι πως οι έννοιες της φροντίδας και της επιβάρυνσης είναι αλληλοεξαρτώμενες και πρέπει να εκλαμβάνονται ως οι δύο πόλοι ενός φαινομένου που αποτελεί βασική κοινωνική πραγματικότητα και καθορίζει σε τεράστιο βαθμό τις ζωές εκατομμυρίων ανθρώπων. Η βιβλιογραφική ανασκόπηση της μελέτης κατέδειξε πως η επιβάρυνση των ασθενών που πάσχουν από Α.Ε.Ε., των φροντιστών και του οικογενειακού τους

περιβάλλοντος είναι ένα παγκόσμιο φαινόμενο με ευρύτερες κοινωνικές και οικονομικές προεκτάσεις, το οποίο συνεχώς χειροτερεύει λόγω της αύξησης του ηλικιακού προσδόκιμου και των επιβαρυντικών παραγόντων που προκαλούν Α.Ε.Ε. και αναφέρθηκαν στην μελέτη.

Επιπλέον, η κατάσταση στην Ελλάδα φάνηκε πως είναι δυσμενέστερη εν συγκρίσει με τις υπόλοιπες χώρες του ανεπτυγμένου κόσμου. Αυτό προέκυψε από την βιβλιογραφική ανασκόπηση συγκεκριμένων ερευνών, κατά τις οποίες διαφάνηκε πως οι δύο κύριες αιτίες για αυτό είναι πρώτον η ελληνική οικονομική κρίση της τελευταίας δεκαετίας που επιβαρύνει την φροντίδα ποικιλοτρόπως, επηρεάζοντας ασθενείς, φροντιστές αλλά και ασφαλιστικές ιατρικές καλύψεις. Ενώ η ισχυρή ελληνική οικογενειακή «παράδοση» που θέλει γονείς/τέκνα/συζύγους να φροντίζουν ασθενείς των οικογενειών σε μεγαλύτερο βαθμό σε σχέση με τις υπόλοιπες χώρες, αποτελεί τη δεύτερη αιτία. Όσον αφορά τα εμπειρικά ευρήματα της μελέτης, το κεντρικό συμπέρασμα είναι πως η φροντίδα ασθενών με Α.Ε.Ε. στην Ελλάδα αποτελεί ακόμα δυσκολότερη περίπτωση, καθώς οι φροντιστές και οι οικογένειές τους βιώνουν την επιβάρυνση σε υψηλό επίπεδο σε όλους τους επιμέρους τομείς της. Κλείνοντας, ο γράφων εύχεται η παρούσα διπλωματική να αποτελέσει έναυσμα για περαιτέρω επιστημονική διερεύνηση της επιβάρυνσης/φροντίδας αλλά κυρίως να γίνει αφορμή για ενεργοποίηση των απαραίτητων εκείνων (κρατικών και ατομικών) πολιτικών που θα ελαφρύνουν το συγκεκριμένο οξύ κοινωνικό πρόβλημα.

7.2 Περιορισμοί της μελέτης και πεδίο μελλοντικής έρευνας

Ο βασικός περιορισμός της παρούσας μελέτης είναι πως η υπάρχουσα επιστημονική βιβλιογραφία γύρω από το θέμα της κεντρικής εννοιολογικής υπόστασης αλλά και των επιπτώσεων της επιβάρυνσης των φροντιστών αλλά και ασθενών προέρχεται από μελέτες ξένων κρατών και οργανισμών. Απλούστερα, η επιβάρυνση δεν έχει μελετηθεί επαρκώς στο ελληνικό υγειονομικό και κοινωνικό περιβάλλον, ώστε να ληφθούν υπόψη οι ιδιαίτερες συνθήκες που διέπουν την παροχή φροντίδας στην Ελλάδα και περιγράφηκε στο κεφ. 4.4. Μελλοντικές έρευνες οι οποίες θα περιλαμβάνουν τις πολύ ειδικές υγειονομικές, οικονομικές αλλά και κοινωνικο-πολιτισμικές συνθήκες της ελληνικής παροχής φροντίδας και επιβάρυνσης, θα προσδώσουν και μια ισχυρότερη βιβλιογραφική επισκόπηση, η οποία κατ' επέκταση θα βοηθήσει την περαιτέρω μελέτη της επιβάρυνσης στην Ελλάδα.

Ένας από τους περιορισμούς της παρούσης διδακτορικής μελέτης είναι το μικρό δείγμα των τριάντα (30) φροντιστών. Παρόλο που το απαιτούμενο μέγεθος για στατιστικά ασφαλή συμπεράσματα ποικίλλει αναλόγως της στατιστικής μεθόδου που έχει επιλεγεί, ο γενικός κανόνας ακόμα και για «απλές» μεθόδους συγκρίσεων συχνοτήτων και συσχετίσεων ανά ζεύγη (συντελεστής Pearson) υποδεικνύει πως το δείγμα πρέπει να υπερβαίνει τις 120 μονάδες ($N > 120$) (Αναστασιάδου, 2012). Ωστόσο στην παρούσα έρευνα επιτελέστηκε μια σύγκριση των δημογραφικών δεικτών της μελέτης καθώς και των παραγόντων επιβάρυνσης βάσει της κλίμακας Zarit, οπότε αυτός ο περιορισμός είχε μικρότερη επίδραση στην ασφάλεια των αποτελεσμάτων. Μια μελλοντική μελέτη που θα διερευνά τους παράγοντες επιβάρυνσης σε ένα σημαντικά μεγαλύτερο δείγμα φροντιστών, θα προσέδιδε τη δυνατότητα εφαρμογής πολυπλοκότερων στατιστικών εργαλείων και πλήρως ασφαλή συμπεράσματα σχετικά με την πραγματική επιβάρυνση που υφίστανται οι Έλληνες φροντιστές.

Τέλος, η περίοδος που πραγματοποιήθηκε η έρευνα ταυτίζεται χρονικά με το τελικό διάστημα μιας ισχυρότατης δεκαετούς οικονομικής και κοινωνικής κρίσης που πέρασε το ελληνικό κράτος. Η συγκεκριμένη κρίση είχε βαθύτατες αρνητικές επιπτώσεις τόσο σχετικά με τη ραγδαία συρρίκνωση των οικογενειακών εισοδημάτων όσο και στην γενικότερη παροχή υγείας στην Ελλάδα. Οι παραπάνω δύο επιπτώσεις επιβάρυναν κατά το πολλαπλάσιο τη φροντίδα ασθενών με Α.Ε.Ε., τόσο σε καθαρά υγειονομικούς όσο και σε οικονομικούς και προσωπικούς (ψυχο-κοινωνικούς) όρους. Κατά συνέπεια, η μελέτη της επιβάρυνσης της φροντίδας στην Ελλάδα σε τόσο έκτακτες και δραματικές συνθήκες ίσως και να μην αποτυπώνει την πραγματική διαχρονική εικόνα της επιβάρυνσης των φροντιστών στην Ελλάδα. Πολλή χρήσιμη συμβολή στη σχετική μελλοντική επιστημονική έρευνα θα αποτελούσε η μελέτη της επιβάρυνσης, όταν θα έχουν στοιχειωδώς βελτιωθεί οι εθνικοί οικονομικοί και υγειονομικοί δείκτες. Ειδικά σε περίπτωση σταδιακής μεγέθυνσης των εισοδημάτων και στοιχειώδους βελτίωσης των υγειονομικών παροχών στην Ελλάδα, η μελέτη της επιβάρυνσης των φροντιστών θα μπορούσε να προσδώσει σημαντικά διαφορετικά συμπεράσματα.

ΤΕΛΟΣ

«Δηλώνω ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας και έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου και κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας».

Ο συγγραφέας
Παρασκευάς Κιλίντζης

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση:

1. Αναστασιάδου, Δ. Σ. (2012). *Στατιστική και μεθοδολογία έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική.
2. Ελληνική Στατιστική Αρχή (ΕΛΣΤΑΤ), (2014). *Αιτίες θανάτων έτους 2012*. Δελτίο Τύπου. Πειραιάς: Ελληνική Στατιστική Αρχή.
3. Ευρωπαϊκή Επιτροπή, (2017). *Ελλάδα - Προφίλ Υγείας 2017*. Διαθέσιμο σε: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/chp_gr_greece.pdf (Πρόσβαση στις 10/1/2020).
4. Γιαννακάκου, Ε. (2018). *Η διαχρονική εξέλιξη των δημοσίων δαπανών στην υγεία, παιδεία και άμυνα και συγκριτική μελέτη αυτών με τις μεγάλες ευρωπαϊκές χώρες για τα έτη 1996-2015*. (Διπλωματική Εργασία). Πανεπιστήμιο Πειραιώς.
5. Γκούβα, Μ. & Κοτρώτσου, Ε. (2011). *Ψυχολογικά ζητήματα σε ιστορίες φροντίδας*. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λαγός Δημήτριος.
6. Δημόπουλος, Χ.Σ. (2019). *Μελέτη ισχαιμίας – επαναιμάτωσης εγκεφάλου κατόπιν αποκλεισμού καρωτίδων*. Διδακτορική διατριβή. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.
7. Δοκουτσίδου, Ε. & Αντωνίου, Κ. (2009). Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο ισχαιμικής αιτιολογίας. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 8(2), 97-106.
8. Ζαχαροπούλου, Γ., Ζαχαροπούλου Β., Κωνσταντινοπούλου Α., Τσαλουκίδης Ν. & Λαζακίδου Α. (2015). Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 32, 614-621.

9. Καυγά, Α., Βλάχου, Ε. & Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, Α. (2015). Επιδημιολογικά δεδομένα και οικονομικό κόστος αγγειακών εγκεφαλικών επεισοδίων. *Ιατρική*, 104(5-6), 277-287.
10. Κοτζαμάνης, Β. & Καρκούλη, Κ. (2016). Οι μεταναστευτικές εισροές στην Ελλάδα την τελευταία δεκαετία: ένταση και βασικά χαρακτηριστικά των παρατύπων εισερχομένων ως και των αιτούντων άσυλο. *Δημογραφικά Νέα*, 26, 1-7.
11. Κυριακόπουλος, Κ. (2018). *Το φαινόμενο της «γήρανσης» του πληθυσμού στις χώρες - μέλη του Ο.Ο.Σ.Α. και στην Ελλάδα. Οι μέθοδοι κατανόησης και διαχείρισης του φαινομένου και το «παραθυράκι» της ενεργούς γήρανσης.* (Διπλωματική Εργασία). Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.
12. Μπαμπινιώτης, Γ. (2008). *Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας*. 3^η Εκ. Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας.
13. Παπαρρηγόπουλος, Θ. & Σταχτέα, Ξ. (2008). Κατάθλιψη μετά από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο. *Εγκέφαλος*, 45(4), 205-212.
14. Παπασταύρου, Ε. (2005). *Η επιβάρυνση της οικογενείας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές άνοιες.* (Διδακτορική Διατριβή). Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
15. Παπασταύρου, Ε., Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, Α., Αλεβιζόπουλος, Γ., Παπακώστας, Σ., Τσαγκάρη, Χ. & Σουρτζή, Π. (2006). Γ. Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια. *Νοσηλευτική*, 45(4), 439-449.
16. Πολυκανδριώτη, Μ. & Κυρίτση, Ε. (2005). Αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο. Παράγοντες κινδύνου. *Το βήμα του Ασκληπιού*, 4(3), 109-118.
17. Τούντας, Γ., Φιλιπίδης, Φ., Γκουβέρη, Ε., Δημητρακάκη, Χ., Κούτρη, Ε. & Λωσταράκος, Β. (2007). *Η Υγεία του Ελληνικού πληθυσμού*. Αθήνα: Κέντρο μελετών

Υπηρεσιών Υγείας. Εργαστήριο Υγιεινής και Επιδημιολογίας - Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών.

Ξενόγλωσση:

1. Aho, K., Harmsen, P., Hatano, S., Marquardsen, J., Smirnov, V.E. & Strasser, T. (1980). Cerebrovascular disease in the community: results of a WHO collaborative study. *Bulletin World Health Organization*, 58, 113-130.
2. Amarenco, P., Bogousslavsky, J., Caplan, L., Donnan, G. & Hennerici, M. (2009). New approach to stroke subtyping: the A-S-C-O (phenotypic) classification of stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 27, 502-508.
3. American Heart Association, (2011). Heart Diseases and stroke statistics - 2011 update. A report from the American Heart Association. *Circulation*, 123(4), 18-209.
4. Bamford, J., Sandercock, P., Dennis, M., Burn, J. & Warlow, C. (1991). Classification and natural history of clinically identifiable subtypes of cerebral infarction. *The Lancet Neurology*, 337, 1521-1526.
5. Boehme, A.K., Esenwa, C. & Elkind, M.S. (2017). Stroke Risk Factors, Genetics, and Prevention. *Circulation Research*, 120(3), 472-495.
6. Bugge, C., Alexander, A. & Hagen, S. (1999). Stroke Patients' Informal Caregivers Patient, Caregiver, and Service Factors That Affect Caregiver Strain. *Stroke*, 30, 1517-1523.
7. Carlson, M.D., Morrison, R.S. & Holford, T.R. (2007). Hospice care: What services do patients and their families receive? *Health Services Research*, 42, 1672-1690.
8. Chung, J.W., Kim, B.J., Han, M.K., Kang, K., Park, J.M., et al. (2016). Family History and Risk of Recurrent Stroke. *Stroke*, 47(8), 1990-1996.

9. Dennis, M., O'Rourke, S., Lewis, S., Sharpe, M. & Warlow, C. (1998). A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke*, 29, 1867-1872.
10. Department of Health & Social Care, (2018). Carers Action Plan 2018-2020 - Supporting carers today. London: Crown Copyright. Available at: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/713781/carers-action-plan-2018-2020.pdf (Accessed on 15/1/2020).
11. Donnan, G.A., Fisher, M., Madeod, M. & Davis, S.M. (2008). Stroke – Seminar. *The Lancet Neurology*, 371, 1612-1623.
12. Easton, J.D., Saver, J.L., Albers, G.W., Alberts, M.J., Chaturvedi, S., Feldmann, E., et al. (2009). Definition and evaluation of transient ischemic attack: a scientific statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association Stroke Council; Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia; Council on Cardiovascular Radiology and Intervention; Council on Cardiovascular Nursing; and the Interdisciplinary Council on Peripheral Vascular Disease. The American Academy of Neurology affirms the value of this statement as an educational tool for neurologists. *Stroke*, 40, 2276-2293.
13. Empeno, J., Raming, N.T.J., Irwin, S.A., Nelesen, R.A. & Lloyd, L.S. (2011). The Hospice Caregiver Support Project: Providing Support to Reduce Caregiver Stress. *Journal of Palliative Medicine*, 14(5): 593-597.
14. European Heart Network and European Society of Cardiology, (2012). *European cardiovascular disease statistics – 2012 edition*. Brussels: European Heart Network.
15. Farcnik, K. & Persyko, M.S. (2002). Assessment, measures and approaches to easing caregiver burden in Alzheimer's Disease. Review Article. *Drugs & Aging*, 19(3), 203-215.
16. Feigin, V.L., Forouzanfar, M.H., Krishnamurthi, R., Mensah, G.A., et al. (2014). Global and regional burden of stroke during 1990–2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*, 383, 245-254.

17. Gómez-Cantorna, C., Clemente, M., Fariña-López, E., Estévez-Guerra, G.J. & Gandoy, M. (2015). The Effect of Personality Type on Palliative Care Nursing Staff Stress Levels. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 17(4), 342-347.
18. Gonzaga M.L., & Arruda, E.N. (1998). Sources of meaning of caring and lack of caring in a pediatric hospital. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 6(5), 17-26.
19. Gorelick, P.H. (2019). The Global burden of stroke: persistent and disabling. *The Lancet Neurology*, 18(5), 417-418.
20. Grad, J. & Sainsbury, P. (1966). Problems of caring of the mentally ill at home. *Proceeding of the Royal Society of Medicine*, 59(1), 20-23.
21. Greveson, G.C., Gray, C.S., French, J.M. & James, F.W. (1991). Long term outcome for patients and carers following admission for stroke. *Age Ageing*. 20, 337-344.
22. Heidenreich, P.A., Trogon, J.G., Khavjou, O.A. et al. (2011). Forecasting the future of cardiovascular disease in the United States: a policy statement from the American Heart Association Circulation. *Circulation*, 123(8), 933-944.
23. Hodgson, S.P., Wood, V.A. & Langton-Hewer, R. (1996). Identification of stroke carers 'at risk': a preliminary study of the predictors of carers' psychological well-being at one year post stroke. *Clinical Rehabilitation*, 10, 337-346.
24. Holland, J.M., Keene, J.R., Kirkendall, A. & Luna, N.A. (2014). Family evaluation of hospice care: Examining direct and indirect associations with overall satisfaction and caregiver confidence. *Palliative and Supportive Care*, 13(4), 901-908.
25. Howard, V.J. (2013). Reasons Underlying Racial Differences in Stroke Incidence and Mortality. *Stroke*, 44(6 0 1), S126–S128.
26. Hughes, S.L., Giobbie-Hurder, A., Weaver, F.M., Kubal, J.D., & Henderson, W. (1999). Relationship Between Caregiver Burden and Health-Related Quality of Life. *The Gerontologist*, 39(5), 534-545.

27. Ingleton, C., Gardiner, C., Seymour, J., et al., (2013). Exploring education and training needs among the palliative care workforce. *Supportive and Palliative Care*, 3(2), 207-212.
28. Johnson, W., Onuma, O., Owolabi, M. & Sachdev, S. (2016). Stroke: a global response is needed. *Bulletin of the World Health Organization*, 94, 634-634A. Available at: <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.16.181636> (Accessed on 10/1/2020).
29. Kamphuisen, P.W., Agnelli, G. & Sebastianelli, M. (2005). Prevention of venous thromboembolism after acute ischemic stroke. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 3, 1187-1194.
30. Kritikou, P., Spengos, K., Zakopoulos, N., Tountas, Y., Yfantopoulos, J. & Vemmos, K. (2015). Resource utilization and costs for treatment of stroke patients in an acute stroke unit in Greece. *Clinical Neurology and Neurosurgery*. 142, 8-14.
31. Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T.G. & Marczak, M. (2018). Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. *Clinical Gerontologist*, 42(1), 1-14.
32. Loukissa, DA. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of Advanced Nursing*, 21(2), 248-255.
33. Luengo-Fernandez, R., Violato, M., Candio, P. & Leal, E. (2019). Economic burden of stroke across Europe: A population-based cost analysis. *European Stroke Journal*. Available at: <https://doi.org/10.1177/2396987319883160> (Accessed on 13/1/2020).
34. Lyberaki, A. (2011) Migrant Women, Care Work, and Women's Employment in Greece. *Feminist Economics*, 17(3), 103-131.
35. Mackay, J., Mensah, G.A., Mendis, S. & Greenlund, K. (2004). *The atlas of heart disease and stroke*. Geneva: World Health Organization.
36. Mahlera, M.P., Zügera, K., Kaspara, K., Haefelia, A., Jennib, W., Lenigerb, T. & Beer, J.H. (2008). A cost analysis of the first year after stroke – early triage and

inpatient rehabilitation may reduce long term costs. *Swiss Medical Weekly*, 138(31–32), 459–465.

37. Mayeroff, M. (1971). *On caring*. New York: Harper & Row.

38. Meijer, R., Ihnenfeldt, D.S., de Groot, I.J., van Limbeek, J., Vermeulen, M. & de Haan, R.J. (2003). Prognostic factors for ambulation and activities of daily living in the subacute phase after stroke. A systematic review of the literature. *Clinical Rehabilitation*, 17, 119-129.

39. Montgomery, R.J.V. (1989). *Investigating Caregiver Burden*, in *Aging Stress and Health*, edited by Markidis, K.S. New York: John Wiley.

40. Mozaffarian, D., Roger, V.L., Benjamin, E.J., Berry, J.D., et al. (2016). Executive Summary: Heart Disease and Stroke Statistics – 2016 Update: A Report from the American Heart Association. *Circulation*, 133(4), e38-e360.

41. O'Donnell, M.J., Xavier, D., Liu, L., Zhang, H., et al. (2010). Risk factors for ischaemic and intracerebral haemorrhagic stroke in 22 countries (the INTERSTROKE study): a case-control study. *Lancet*, 376, 112–123.

42. Panagiotakos, D.B., Georgousopoulou, E.N., Pitsavos, C., Chrysohoou, C. et al. (2015). Ten-year (2002–2012) cardiovascular disease incidence and all-cause mortality, in urban Greek population: The ATTICA Study. *International Journal of Cardiology*, 180, 178–184.

43. Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594.

44. Pinkston, J.B., Alekseeva, N. & Toledo, E.G. (2009). Stroke and dementia. *Neurological Research*, 31(8), 824–831.

45. Radu R.A., Terecoasă, E.O., Băjenaru, O.A. & Tiu, C. (2017). Etiologic classification of ischemic stroke: Where do we stand? *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 159, 93-106.

46. Reddy, M., Gill, S.S. & Rochon, P.A. (2006). Preventing pressure ulcers: a systematic review. *JAMA*, 296, 974-984.
47. Rice, R. (1998). Key concepts of self-care in the home: Implications for home care nurses. *Geriatric Nursing*, 19(1), 52-54.
48. Sahoo, R. & Suar, D. (2010). Influence of Social Environment on Young Carers, Assistance and Consequences of Caregiving. *Psychological Studies*, 55(4), 323-329.
49. Scholte op Reimer, W.J.M., de Haan, R.J., Pijnenborg, J.M.A, Limburg, M. & van den Bos, G.A.M. (1998). Assessment of burden in partners of stroke patients with the sense of competence questionnaire. *Stroke*, 29, 373-379.
50. Sherwood, P., Given, C., Given, B. & Von Eye, A. (2005). Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in care givers of elderly patients. *Journal of Ageing and Health*, 17(2), 125-147.
51. Steigleder, T., Kollmar, R. & Ostgathe, C. (2019). Palliative Care for Stroke Patients and Their Families: Barriers for Implementation. *Frontiers in Neurology*, 10 (164), 1-8.
52. Stevens, E., Emmett, E., Wang, Y., McKevitt, C. & Wolfe, C.D.A. (2017). *The burden of stroke in Europe – report*. London: King's College London for the Stroke Alliance for Europe.
53. Strong, K., Mathers, C. & Bonita, R. (2007). Preventing stroke: saving lives around the world. *The Lancet Neurology*, 6, 182-187.
54. Strzelczyk, A., Haag, A., Raupach, H., Herrendorf, G., Hamer, H.M & Rosenow, F. (2010). Prospective evaluation of a post-stroke epilepsy risk scale. *Journal of Neurology*, 257(8), 1322-1326.
55. Taber, K. (2017). The Use of Cronbach's Alpha When Developing and Reporting Research Instruments in Science Education. *Research in Science Education*. 48, 1273-1296.

56. Thomas, L.H., Barrett, J., Cross, S., French, B., Leathley, M., Sutton, C. & Watkins, C. (2005). Prevention and treatment of urinary incontinence after stroke in adults. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 20(3), CD004462.
57. Thommessen, B., Aarsland, D., Braekhus, A., Oksengaard, A.R., Engedal, K. & Laake, K. (2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(1), 78-84.
58. Triantafyllou, J., Mestheneos, E., Prouskas, C., Goltsi, V., Kontouka, S. & Loukissis, A. (2006). The National Survey Report for Greece. Services for Supporting Family Carers of Dependent Older People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. *EUROFAMCARE*, 1-160.
59. Vasiliadis, A.V. (2013). Stroke rehabilitation: Demographic profile & rehabilitation therapy costs of outpatients with stroke in Greece. *The Journal of Public Health and Epidemiology*, 2, 42–49.
60. Vitaliano, P.P., Russo, J., Bailey, S., Young, H. and McCann, B. (1993). Psychosocial factors associated with cardiovascular reactivity in older individuals. *Psychosomatic Medicine*, 55, 164-177.
61. Wang, G., Zhang, Z., Ayala C., Dunet, D.O., Fang, J. & George, M.G. (2014). Costs of hospitalization for stroke patients aged 18-64 years in the United States. *The Journal of Stroke & Cerebrovascular Diseases*, 23(5), 861-868.
62. Warlow, C., Sudlow, C., Dennis, M., Wardlaw, J. & Sandercock, P. (2003). Stroke – Review. *The Lancet Neurology*, 362, 1211-1224.
63. Watson, J. (2007). *Nursing: Human science and human care: a theory of nursing*. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers
64. Weimar, C., Roth, M.P., Zillessen, G., Glahn, J., Wimmer, M.L., Busse, O., Haberl, R.L. & Diener, H.C. (2002). Complications following acute ischemic stroke. *European Journal of Neurology*, 48, 133-140.

65. Wilkinson, P.R., Wolfe, C.D.A., Warburton, F.G., Rudd, A.G., Howard, R.S., Ross-Russell, R.W. & Beech, R.R. (1997). A long-term follow-up of stroke patients. *Stroke*, 28, 507-512.
66. World Bank, 2020. Population ages 65 and above, total. Available at: <https://data.worldbank.org/indicator/SP.POP.65UP.TO> (Accessed on 09/1/2020).
67. Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of the feelings of burden. *Gerontologist* 20, 649-655.
68. Zarit, S.H., Orr, N.K. & Zarit, J.M. (1985). *Families under stress: Caring for the patient with Alzheimer's disease and related disorders*. New York: New York University Press.
69. Zarit, S.H. (1990). Concepts and measures in family care giving research. In: *Conference on Conceptual and Methodological Issues in Family Caregiving Research*, University of Toronto.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

Ερωτηματολόγιο βασικών πληροφοριών δείγματος μελέτης επιβάρυνσης φροντιστών πασχόντων από Α.Ε.Ε.

Παρακαλώ συμπληρώστε τα προσωπικά σας στοιχεία και κυκλώσετε την απάντηση που σας αφορά:

Ηλικία φροντιστή: _____

Φύλο φροντιστή: Άνδρας / Γυναίκα

Ηλικία ασθενή: _____

Φύλο ασθενή: Άνδρας / Γυναίκα

1. Σχέση φροντιστή-ασθενή:

α. Σύζυγος

β. Υιός-κόρη

γ. Άλλο

2. Διάρκεια νοσηλείας ασθενούς σε κλινική:

α. 1-3 μήνες

β. 4-8 μήνες

γ. 8-12 μήνες

δ. > 1 έτος

3. Αριθμός ατόμων οικογένειας:

α. 1-2

β. 3-4

γ. > 4

4. Άτομα που κατοικούν στο ίδιο σπίτι:

α. 1-2

β. 3-4

γ. > 4

5. Βοήθεια από άλλο φροντιστή μετά το πέρας της νοσηλείας:

Ναι / Όχι

6. Οικονομική κατάσταση - μικτό μηνιαίο εισόδημα φροντιστή:

α. 0-500 ευρώ

β. 500-750 ευρώ

γ. 750-1000 ευρώ

δ. 1000-1500 ευρώ

ε. > 1500

7. Μηνιαίο Κόστος Νοσηλείας

α. 0-600ευρώ

β. 600-1200 ευρώ

γ. 1200-3000 ευρώ

δ. > 3000ευρώ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

Ερωτηματολόγιο μέτρησης επιβάρυνσης τύπου Zarit

0: ΠΟΤΕ

1: ΣΠΑΝΙΑ

2: ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ

3: ΣΧΕΤΙΚΑ ΣΥΧΝΑ

4: ΣΧΕΔΟΝ ΠΑΝΤΑ

Παρακαλώ κυκλώστε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα το πώς αισθάνεστε:

Ερωτήσεις	Βαθμολογία
1. Αισθάνεστε ότι ο /η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;	0 1 2 3 4
2. Πιστεύετε επειδή δαπανάτε αρκετό χρόνο με τον / την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	0 1 2 3 4
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 1 2 3 4
4. Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/ του συγγενή σας;	0 1 2 3 4
5. Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από τον/ τη συγγενή	0 1 2 3 4
6. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με μέλη της οικογένειας με ένα αρνητικό τρόπο;	0 1 2 3 4
7. Φοβάσθε τι επιφυλάσσει το μέλλον για τον/ τη συγγενή σας;	0 1 2 3 4
8. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/ η από εσάς;	0 1 2 3 4
9. Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από τον/ τη συγγενή σας;	0 1 2 3 4
10. Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/ τη συγγενή σας;	0 1 2 3 4
11. Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/ του συγγενή σας;	0 1 2 3 4
12. Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για τον/ τη συγγενή σας;	0 1 2 3 4
13. Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας , λόγω του/της συγγενή σας;	0 1 2 3 4
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 1 2 3 4

15. Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδά σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/ του συγγενή σας;	0 1 2 3 4
16. Νοιώθετε ότι είσαστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/ τη συγγενή σας;	0 1 2 3 4
17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/ η συγγενής σας;	0 1 2 3 4
18. Θα ευχόσαστε έτσι απλά , να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/ του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;	0 1 2 3 4
19. Αισθάνεστε αβέβαιος/ η για το τι πρέπει να κάνετε για τον/ τη συγγενή σας;	0 1 2 3 4
20. Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον/ τη συγγενή σας;	0 1 2 3 4
21. Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της /του συγγενή σας;	0 1 2 3 4
22. Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος /η με τη φροντίδα του συγγενή σας;	0 1 2 3 4

0 – 21: μικρή ή καθόλου επιβάρυνση.

21 – 40: ήπια έως μέτρια επιβάρυνση.

41 – 60: Μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση

61 – 88: Σοβαρή επιβάρυνση

Όνομα/μο ασθενούς : _____

Ημερομηνία: ___/___/___