



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ ΣΧΟΛΗ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΑΣΚΗΣΗ, ΕΡΓΟΣΠΡΟΜΕΤΡΙΑ ΚΑΙ
ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ**



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ:

**«Η διερεύνηση της επίδρασης της επιβάρυνσης στην
ποιότητα ζωής άτυπων φροντιστών ασθενών με ισχαιμικό
Α.Ε.Ε που νοσηλεύονται σε κέντρο αποκατάστασης στην
περιοχή της Θεσσαλίας».**

ΕΥΓΕΝΙΑ ΜΠΕΣΙΟΥ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ ΤΕ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΓΕΩΡΓΙΑ ΞΗΡΟΜΕΡΗΣΙΟΥ: Επίκουρος καθηγήτρια νευρολογίας.

ΦΩΤΕΙΝΗ ΜΑΛΛΗ: Πνευμονολόγος- Επιστημονικός συνεργάτης Πνευμονολογικής κλινικής

Π.Π.Γ.Ν.Α

ΕΥΘΥΜΙΟΣ ΤΖΟΥΝΗΣ: ΤΕ νοσηλεύτης MSc, PhD.



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΤΜΗΜΑ
ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΑΣΚΗΣΗ, ΕΡΓΟΣΠΙΡΟΜΕΤΡΙΑ ΚΑΙ
ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ



“The effect of the burden on the quality of life of atypical caregivers of ischemic patients who are hospitalized in a rehabilitation center in Thessaly”

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	vii
ABSTRACT	ix
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	3
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο : ΑΓΓΕΙΑΚΟ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΟ ΕΠΕΙΣΟΔΙΟ	4
1.1. ΤΥΠΟΙ ΑΓΓΕΙΑΚΟΥ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΟΥ ΕΠΕΙΣΟΔΙΟΥ.....	4
1.2. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ.....	5
1.3. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ.....	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο : ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ.....	12
2.1. ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	12
2.2. ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ.....	15
2.3. ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΠΡΟΛΗΨΗ	16
2.4. ΣΤΑΔΙΟ ΚΥΡΙΩΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ (ΥΠΟΞΕΙΑ ΚΑΙ ΧΡΟΝΙΑ ΦΑΣΗ)	18
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο : ΑΤΥΠΟΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ	20
3.1. ΚΑΘΗΚΟΝΤΑ ΑΤΥΠΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΕΕ.....	25
3.2. ΘΕΤΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....	28
3.3. ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ.....	31
3.4. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ.....	34
3.5. Ο ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΩΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΗΣ	36
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	37
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ^ο : ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	38
4.1. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	38
4.2. ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ ΥΠΟ ΜΕΛΕΤΗ.....	38

4.3. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ ΥΠΟ ΜΕΛΕΤΗ – ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ	40
4.4. ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	42
4.5. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ^ο : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	43
5.1. ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	43
5.1.1. ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	43
5.1.2. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΚΑΙ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ	45
5.1.3. ΕΛΕΓΧΟΣ ΚΑΝΟΝΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΛΙΜΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	49
5.2. ΕΠΑΓΩΓΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	50
5.2.1. ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΚΛΙΜΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΗΛΙΚΙΑ	50
5.2.2. ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΠΟΥ ΔΕΝ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΤΗΝ ΚΑΝΟΝΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ (1/2)	52
5.2.3. ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΠΟΥ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΤΗΝ ΚΑΝΟΝΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ	54
5.2.4. ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΠΟΥ ΔΕΝ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΤΗΝ ΚΑΝΟΝΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ (2/2)	56
5.2.5. ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΜΕ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ	58
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 ^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ	60
6.1. ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΜΕ ΑΛΛΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ ΑΠΟ ΤΗ ΔΙΕΘΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	60
6.2. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΕΡΕΥΝΑΣ	62
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	63
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	64
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	70

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΠΙΝΑΚΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ	ΤΙΤΛΟΣ	ΣΕΛΙΔΑ
ΠΙΝΑΚΑΣ 1	ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΦΡΑΝΤΙΔΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΕΕ	26
ΠΙΝΑΚΑΣ 2	ΘΕΤΙΚΕΣ ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΕΠΙΖΩΝΤΩΝ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΑΕΕ	29
ΠΙΝΑΚΑΣ 3	ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΚΑΙ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	39
ΠΙΝΑΚΑΣ 4	ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	43
ΠΙΝΑΚΑΣ 5	ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΚΑΙ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ	45
ΠΙΝΑΚΑΣ 6	ΚΛΙΜΑΚΑ BARTHEL (ΑΣΘΕΝΩΝ)	47
ΠΙΝΑΚΑΣ 7	ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΜΕΝΗ ΚΛΙΜΑΚΑ ΚΑΤΑ RANKIN (ΑΣΘΕΝΩΝ)	48
ΠΙΝΑΚΑΣ 8	ΕΛΕΓΧΟΣ ΚΑΝΟΝΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΟΛΜΟΓΟΡΟΒ-ΣΜΙΡΝΟΒ (ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ)	49
ΠΙΝΑΚΑΣ 9	ΕΛΕΓΧΟΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΩΝ ΚΛΙΜΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ	50
ΠΙΝΑΚΑΣ 10	ΕΛΕΓΧΟΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΠΟΥ ΔΕΝ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΤΗΝ ΚΑΝΟΝΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ (1/2)	52
ΠΙΝΑΚΑΣ 11	ΕΛΕΓΧΟΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΠΟΥ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΤΗΝ ΚΑΝΟΝΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ	54
ΠΙΝΑΚΑΣ 12	ΕΛΕΓΧΟΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΠΟΥ ΔΕΝ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΤΗΝ ΚΑΝΟΝΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ (2/2)	56
ΠΙΝΑΚΑΣ 13	ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΜΕ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ ΚΑΙ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ	58

ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΟΥ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω εγκardίως την επιβλέπουσα καθηγήτρια της μεταπτυχιακής μου εργασίας κ. Γεωργία Ξηρομερήσιου , για την καθοδήγησή της και τις συμβουλές της σε κάθε στάδιο της δημιουργίας της. Καθώς και τα μέλη της τριμελούς επιτροπής κ. Ευθύμιο Τζούνη και κ.Φωτεινή Μάλλη.

Επίσης, ευχαριστώ το προσωπικό του κέντρου αποκατάστασης και αποθεραπείας ANIMUSγια την συνεργασία τους.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Ο λόγος επιλογής διεκπεραίωσης της συγκεκριμένης έρευνας ήταν η ανάδειξη τόσο της επιβάρυνσης των φροντιστών, όσο και των αναγκών που προκύπτουν σε αυτούς ως αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας σε ασθενείς με ισχαιμικό ΑΕΕ.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας διπλωματικής διατριβής είναι η διερεύνηση της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών ασθενών με ισχαιμικό ΑΕΕ που νοσηλεύονται σε κέντρο αποκατάστασης. Συγκεκριμένα ερευνάται το προφίλ των άτυπων φροντιστών σε ασθενείς με Α.Ε.Ε και τα επίπεδα επιβάρυνσής τους.

Μέθοδος και υλικό: Η μέθοδος δειγματοληψίας ήταν δειγματοληψία μη Πιθανότητας και ειδικότερα χρησιμοποιήθηκε η τεχνική της Δειγματοληψίας Ευκολίας (Convenience Sampling). Η παρούσα μελέτη ανήκει στις περιγραφικές μελέτες συσχέτισης. Συγκεκριμένα διανεμήθηκε ανώνυμο ερωτηματολόγιο το οποίο απευθύνονταν σε φροντιστές ασθενών με ισχαιμικό ΑΕΕ. Τηρήθηκαν επίσης οι κανόνες δεοντολογίας και ηθικής της έρευνας. Η επεξεργασία και η στατιστική ανάλυση του εμπειρικού υλικού της έρευνας έγινε με τη χρήση του λογισμικού πακέτου “SPSS (Statistical Package for the Social Science) 22.0 for Windows”, με τις μεθόδους της Περιγραφικής (Descriptive) και της Επαγωγικής (Inferential) Στατιστικής. Τα επίπεδα σημαντικότητας ορίστηκαν στο 1% και 5%.

Αποτελέσματα: Συνολικά το δείγμα μελέτης αποτελούνταν από 100 φροντιστές ασθενών όπου η πλειοψηφία ήταν γυναίκες με μέση ηλικία 51,33 έτη (σταθερή απόκλιση = 13,841). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας διαπιστώθηκε αρνητική συσχέτιση της ηλικίας με όλες τις κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν για τους φροντιστές. Γεγονός που συνεπάγεται ότι αύξηση της ηλικίας έχει σαν αποτέλεσμα τη μείωση των επιπέδων στις κλίμακες. Συσχετίσεις επίσης διαπιστώθηκαν μεταξύ του φύλου, της οικογενειακής κατάστασης, του επιπέδου εκπαίδευσης και της επαγγελματικής κατάστασης με τους παράγοντες ποιότητας ζωής και γενικής υγείας. Ακόμη, προέκυψαν συσχετίσεις ανάμεσα στο φύλο, την οικογενειακή κατάσταση και την επαγγελματική κατάσταση με την επιβάρυνση και την κατάθλιψη στους φροντιστές. Τέλος, καταγράφηκε πλειάδα συσχετίσεων της επιβάρυνσης και κατάθλιψης στους φροντιστές με τα επίπεδα ποιότητας ζωής και γενικής υγείας.

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

Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας θα πραγματοποιηθεί κατά κύριο λόγο με τη χρήση των ηλεκτρονικών βάσεων δεδομένων “PubMed”, και “GoogleScholar”.
Λέξεις Κλειδιά: Φροντιστές, Ποιότητα Ζωής, Ασθενείς, Ισχαιμικό ΑΕΕ, Επιβάρυνση.

ABSTRACT

Introduction: The reason for choosing to carry out this research was to highlight both the burden of carers and their needs as a result of providing care to patients with ischemic stroke.

Purpose: The purpose of this diploma thesis is to investigate the burden of atypical caregivers of ischemic stroke patients in a rehabilitation center. In particular, the profile of informal caregivers is investigated in patients with HCV and their levels of burden.

Method and material: The sampling method was non-probability sampling and in particular the Convenience Sampling technique was used. This study belongs to the descriptive correlation studies. In particular an anonymous questionnaire was distributed to caregivers of patients with ischemic stroke. Ethical and ethical rules of research have also been respected. The processing and statistical analysis of the empirical material of the research was done using the SPSS (Statistical Package for Social Science) 22.0 for Windows package software, with Descriptive and Inferential Statistics. Significance levels were set at 1% and 5%.

Results: Overall, the study sample consisted of 100 patient caregivers, where the majority were women with an average age of 51.33 years (steady deviation = 13.841). According to the results of the survey, there was a negative correlation of age with all the scales used for careers. A fact that means that age increase results in lower levels in scales. Correlations were also found between gender, marital status, education level and occupational status with quality of life and general health factors. There have also been correlations between gender, marital status and occupational status with overweight and depression among caregivers. Finally, a number of correlations of burden and depression were recorded among caregivers with levels of quality of life and general health.

Conclusions: Through this research effort and the review of the international bibliography on the subject that has been investigated, it follows that the family carers of people with AEE are a vulnerable group that experiences various forms of burden with negative effects on both their physical, mental health and more in their quality of life. The problems that arise are complex and can be organic, psychological, emotional, economic, and social, and they are accompanied by increased stress levels and increased career morbidity.

Literature search will primarily be done using the PubMed and Google Scholar electronic databases.

Keywords: Carers, Quality of Life, Patients, Ischemic Stroke, Burden.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η προσοχή και το ενδιαφέρον των μελετητών σε θέματα υγείας, επικεντρώνεται σε ασθένειες που εμφανίζουν μια αυξητική τάση στον παγκόσμιο πληθυσμό . Στις πρώτες θέσεις αυτών κατατάσσονται τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια (Α.Ε.Ε.), με τη συχνότητά τους να αυξάνεται τα τελευταία χρόνια με ραγδαίο ρυθμό. Είναι χαρακτηριστικό ότι κάθε 45 δευτερόλεπτα συμβαίνει και ένα Α.Ε.Ε. Διεθνείς μελέτες καταγράφουν ότι μετά την ηλικία των 45 ετών, η συχνότητα των Α.Ε.Ε διπλασιάζεται ανά δεκαετία τόσο από εγκεφαλική αιμορραγία, όσο και από ισχαιμικά επεισόδια. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), το 2010 καταγράφηκαν για τη συγκεκριμένη χρονιά 15,3 εκατομμύρια Α.Ε.Ε παγκόσμια, με το ένα τρίτο από τους ασθενείς αυτούς να οδηγούνται στο θάνατο και οι υπόλοιποι να χρήζουν φροντίδας (Sacco, etal., 2013).

Τα Α.Ε.Ε θεωρούνται η τρίτη κυριότερη αιτία θανάτου και η κυριότερη αιτία μακροχρόνιας ανικανότητας σε ενήλικες. Μετά από την αρχική ενδονοσοκομειακή νοσηλεία και αποκατάσταση, το 80% των επιζώντων αποδεσμεύεται από τον κλινικό χώρο, επιστρέφει στην κοινότητα και εξαρτάται αποκλειστικά από τα μέλη των οικογενειών του για συναισθηματική, τεχνική και πληροφοριακή υποστήριξη και φροντίδα (Chumbler, etal., 2004; Han, etal., 1999; Ozge, etal., 2009).

Η αύξηση των Α.Ε.Ε και ενδεχομένως τα υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών που φροντίζουν τους επιζώντες, οδήγησαν αρκετούς μελετητές στη συστηματική καταγραφή των συνεπειών και επιπτώσεων στα μέλη των οικογενειακών και των άλλων ανεπίσημων φροντιστών. Η αυξητική τάση των εγκεφαλικών επεισοδίων τα τελευταία χρόνια και ταυτόχρονα ο αυξημένος κίνδυνος των ασθενών να αναπτύξουν άνοια ως συνέπεια του εγκεφαλικού επεισοδίου, έχει ως αποτέλεσμα ένας μεγάλος αριθμός φροντιστών να μην κατορθώνει να αντεπεξέλθει στις νέες απαιτήσεις. Αυτό μαρτυρεί ότι η προσαρμογή των φροντιστών εμπλέκεται άμεσα με την ποιότητα ζωής των ασθενών (Mehndiratta, etal., 2014).

Οι φροντιστές διαδραματίζουν ουσιαστικό ρόλο στη στήριξη των επιζώντων εγκεφαλικού επεισοδίου μετά από εντατική νοσηλεία. Η παροχή φροντίδας έχει αρνητικές συνέπειες με αποτέλεσμα τη μείωση της σωματικής και ψυχικής υγείας των φροντιστών. Επιπλέον, οι φροντιστές ασθενών με νευρολογικές διαταραχές διατρέχουν υψηλό κίνδυνο κατάθλιψης, απομόνωσης, αίσθησης ψυχολογικής επιβάρυνσης και μείωσης του βιοτικού επιπέδου (ποιότητας ζωής) (Pargaetal., 2017).

Ωστόσο, σε αντίθεση με άλλες χρόνιες παθήσεις, η εκδήλωση του εγκεφαλικού επεισοδίου γίνεται ξαφνικά, αιφνιδιάζοντας τόσο τους ασθενείς όσο και τους φροντιστές τους, για να αντιμετωπίσουν τις βλαβερές συνέπειες.

Οι άτυποι φροντιστές διαδραματίζουν ουσιαστικό ρόλο στη στήριξη των επιζώντων από εγκεφαλικό επεισόδιο μετά από εντατική νοσηλεία. Οι άτυποι φροντιστές δεν πληρώνονται και συνήθως είναι συγγενείς, συνεργάτες και φίλοι. Παρέχουν φροντίδα στους συγγενείς τους προσφέροντας βοήθεια σε καθημερινές δραστηριότητες (ντύσιμο, περπάτημα). Μπορεί επίσης να υποστηρίξουν συναισθηματικά τους αγαπημένους τους και συχνά καθορίζουν τις μακροπρόθεσμες εκβάσεις. Στην αρχή της ασθένειας, πρέπει να ξεπεράσουν το αρχικό σοκ της εκδήλωσης, να αναθεωρήσουν τις αξίες τους και να τροποποιήσουν τη ζωή τους και τη ζωή των οικογενειών τους, ώστε να μπορέσουν να παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα (Pargaetal., 2017).

Η στήριξη των οικογενειών διαδραματίζει σπουδαίο γεγονός από τη στιγμή που οι ασθενείς μπορούν να παραμείνουν εκτός νοσοκομειακής φροντίδας. Η απουσία προγραμμάτων στήριξης και η ταυτόχρονα προδιαγραφόμενη φτώχη ανταπόκριση αποκατάστασης, χειροτερεύει την ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών, με πολλές μελέτες να καταγράφουν την εμφάνιση κατάθλιψης. Η συσσώρευση των προβλημάτων τα οποία είναι απόρροια της φροντίδας ενός εξαρτημένου μέλους της οικογένειας αναφέρεται συνήθως ως επιβάρυνση ή φόρτος (Anderson, etal., 2000; Παπασταύρου, κα., 2006).

Σκοπός αυτής της διπλωματικής διατριβής είναι η διερεύνηση της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών ασθενών με ισχαιμικό ΑΕΕ που νοσηλεύονται σε κέντρο αποκατάστασης. Συγκεκριμένα ερευνάται το προφίλ των άτυπων φροντιστών σε ασθενείς με Α.Ε.Ε και τα επίπεδα επιβάρυνσής τους. Με δεδομένη την αύξηση των εγκεφαλικών επεισοδίων, τη συνεχή γήρανση του πληθυσμού και τη βελτίωση των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας μεγάλο ποσοστό αυτών των ασθενών επιστρέφει στο σπίτι και χρήζει φροντίδας για την αποκατάστασή του. Οι ανάγκες και απαιτήσεις αυξάνονται με γοργούς ρυθμούς με αλυσιδωτές επιπτώσεις στους οικογενειακούς φροντιστές. Για αυτούς τους λόγους καθίσταται επιτακτική η ανάγκη προγραμμάτων στήριξης και εκπαίδευσης των φροντιστών ώστε να μπορούν να αντεπεξέλθουν στα νέα τους καθήκοντα.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΑΓΓΕΙΑΚΟ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΟ ΕΠΕΙΣΟΔΙΟ

1.1. ΤΥΠΟΙ ΑΓΓΕΙΑΚΟΥ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΟΥ ΕΠΕΙΣΟΔΙΟΥ

Το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι σύνδρομο. Σε γενικές γραμμές, υπάρχουν δύο τύποι εγκεφαλικών επεισοδίων, ισχαιμικά (στο 85% των περιπτώσεων) και αιμορραγικά (στο 15%). Η σοβαρότητα του ισχαιμικού αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου κυμαίνεται από κλινικά ήπια ή παροδική (ήπιο εγκεφαλικό επεισόδιο ή παροδική ισχαιμική προσβολή) έως πολύ σοβαρή (μείζον ισχαιμικό αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο), αλλά οι υποκείμενες αιτίες είναι ίδιες. Η διάκριση μεταξύ παροδικής ισχαιμικής προσβολής και ισχαιμικού αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου σχετίζεται μόνο με το βαθμό σοβαρότητας. Επομένως, δεν είναι χρήσιμο να σκεφτόμαστε αυτές τις δύο οντότητες ως ξεχωριστές (Musukaetal., 2015).

Τα σύνδρομα ισχαιμικού εγκεφαλικού επεισοδίου έχουν ένα πλήθος πιθανών αιτίων, που χαρακτηρίζονται από έναν κανόνα τεταρτημορίων: 25% καρδιοεμβολικό, 25% αρτηριοεμβολικό (νόσος μεγάλων αρτηριών), 25% κενотоπιώδες (νόσος μικρών αγγείων) και 25% εξαιτίας άλλων αιτίων, με παγκόσμια διακύμανση των αναλογιών ανά πληθυσμό (Musukaetal., 2015).

Το σύνδρομο που εκδηλώνεται σε μικρά αγγεία αποτελεί το ένα τέταρτο των ισχαιμικών εγκεφαλικών επεισοδίων, αλλά μια πληρέστερη κατανόηση του μηχανισμού δεν έχει επιτευχθεί ακόμη, επειδή αυτές οι αρτηρίες είναι πολύ μικρές ώστε να μπορούν να απεικονιστούν αξιόπιστα, κατά τη διάρκεια ενός οξέος περιστατικού. Σε μελέτες εγκεφαλικών επεισοδίων μικρών αγγείων, η παθολογική εξέταση έδειξε ότι το μικροαθήρωμα με ρήξη της πλάκας ήταν η συνηθέστερη αιτία της απόφραξης, ακολουθούμενη από τη μικροεμβολή (Musukaetal., 2015; Teh, et al., 2018).

Τα αρχεία εγκεφαλικών επεισοδίων στα οποία ο μηχανισμός έχει προοπτικά αναγνωριστεί, δείχνουν ότι στο ένα τέταρτο περίπου των ασθενών δεν εντοπίζεται σαφής αιτία του εγκεφαλικού επεισοδίου. Πολλά από αυτά τα εγκεφαλικά επεισόδια έχουν χαρακτηριστικά στην απεικόνιση, που υποστηρίζουν έναν εμβολικό μηχανισμό. Γι' αυτό χαρακτηρίζονται ως εμβολικά εγκεφαλικά επεισόδια απροσδιόριστης πηγής (γνωστά ως ESUS). Λιγότερο συχνές αιτίες τόσο ισχαιμικού εγκεφαλικού επεισοδίου όσο και οξέος στεφανιαίου συνδρόμου, περιλαμβάνουν τον αρτηριακό διαχωρισμό, τον αγγειόσπασμο, την αγγειίτιδα και υπερπηκτικές καταστάσεις (Musukaetal., 2015).

1.2. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

Σήμερα, σε παγκόσμιο επίπεδο, περίπου 16 εκατομμύρια περιπτώσεις πρώτης εκδήλωσης εμφανίζονται ετησίως, με 5,7 εκατομμύρια θανάτους. Τις τελευταίες δύο δεκαετίες, οι απόλυτοι αριθμοί περιστατικών εγκεφαλικών επεισοδίων και οι απώλειες χρόνων ζωής που προσαρμόζονται για την αναπηρία (DALYs) που χάθηκαν εξαιτίας τους, αυξάνονται. Το εγκεφαλικό επεισόδιο προκαλεί όχι μόνο ψυχικό φόρτο στους ασθενείς και τις οικογένειές τους, αλλά και επιβαρύνει τις οικονομίες παγκοσμίως και είναι υπεύθυνο για το 4% σχεδόν του άμεσου κόστους υγειονομικής περίθαλψης στις ανεπτυγμένες χώρες (Tyagi et al., 2018).

Σε άλλη έρευνα (Musuka et al., 2015), το εγκεφαλικό επεισόδιο βρέθηκε ότι είναι η δεύτερη κύρια αιτία θανάτου σε παγκόσμιο επίπεδο. Τα κατ' εκτίμηση 62.000 εγκεφαλικά επεισόδια που εκδηλώνονται κάθε χρόνο στον Καναδά, επηρεάζουν όλες τις ηλικιακές ομάδες, από νεογέννητα έως ηλικιωμένους, με τα ποσοστά εμφάνισης να αυξάνονται κατά ηλικία. Ο κίνδυνος ως προς την ηλικία, για εκδήλωση εγκεφαλικού επεισοδίου, εκτιμάται σε έναν στους τέσσερις έως την ηλικία των 80 ετών και ο κίνδυνος σιωπηρού ή συγκαλυμμένου εγκεφαλικού κατά τη διάρκεια της ζωής είναι πιθανότατα πιο κοντά στο 100%. Το εγκεφαλικό επεισόδιο επηρεάζει εξίσου άνδρες και γυναίκες και προκαλεί σημαντικές κοινωνικές και οικονομικές επιβαρύνσεις στην κοινωνία, με άμεσο κόστος άνω των 3 δισεκατομμυρίων δολαρίων ετησίως στον Καναδά (Musuka et al., 2015).

Το 2010, υπήρξαν 16,9 εκατομμύρια περιπτώσεις εγκεφαλικών επεισοδίων. Επιπλέον, 33 εκατομμύρια επιζώντες εγκεφαλικών επεισοδίων ζούσαν παγκοσμίως, περισσότεροι από τους οποίους ήταν περισσότεροι από τους μισούς σε χώρες χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος. Σε μια συστηματική ανασκόπηση 12 δημογραφικών μελετών από 10 τέτοιες χώρες και 44 μελέτες από 18 χώρες υψηλού εισοδήματος, διαπιστώθηκαν σημαντικές ανισότητες στις τάσεις εμφάνισης του εγκεφαλικού επεισοδίου μεταξύ χωρών διαφορετικού ύψους εισοδήματος. Τις τελευταίες τέσσερις δεκαετίες, η συχνότητα εμφάνισης του εγκεφαλικού επεισοδίου μειώθηκε κατά 42% σε χώρες υψηλού εισοδήματος, αλλά αυξήθηκε περισσότερο από 100% σε σε χώρες χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος. Από το 2000 έως το 2008, τα εκτιμώμενα ποσοστά εμφάνισης εγκεφαλικών επεισοδίων σε σε χώρες χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος υπερέβησαν τα ποσοστά των χωρών υψηλού εισοδήματος κατά περίπου 20% (Yan et al., 2017).

Λαμβάνοντας υπόψη την οικονομική επιβάρυνση που οφείλεται στο εγκεφαλικό επεισόδιο, οι ερευνητές έχουν κάνει αναφορές στο κόστος. Το μέσο κόστος που σχετίζεται με το εγκεφαλικό επεισόδιο ανά άτομο στην Ισπανία ανέρχεται σε 17.618 ευρώ σε διάστημα ενός έτους.

Το κόστος αυτό περιλάμβανε το ιατρικό κόστος, το κόστος ανεπίσημης περίθαλψης και το κόστος που συνδέεται με την απώλεια παραγωγικότητας. Μια άλλη μελέτη που επικεντρώθηκε στο άμεσο κόστος, ανέφερε ότι το κόστος που συνδέεται με τη νοσοκομειακή περίθαλψη ανά άτομο είναι 3.624,9 €. Στις ΗΠΑ, το κόστος εφ' όρου ζωής ανά ισχαιμικό εγκεφαλικό επεισόδιο είναι \$ 90.981. Μια πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση συνέθεσε τα κόστη που σχετίζονται με τη φροντίδα μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο και το αναφερόμενο μέσο κόστος ανά ασθενή το μήνα μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο, ήταν 1.515 δολάρια στις μελέτες που περιλάμβαναν τόσο υπηρεσίες νοσηλείας όσο και υπηρεσίες για εξωτερικούς ασθενείς και 820 δολάρια στις μελέτες που εστιάζονταν αποκλειστικά σε υπηρεσίες για εξωτερικούς ασθενείς. Επιπλέον, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι ΗΠΑ έχουν το υψηλότερο κόστος υπηρεσιών μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο, ακολουθούμενες από τη Δανία, την Ολλανδία και τη Νορβηγία. Η Ιταλία, η Βρετανία και η Γερμανία είχαν από τα χαμηλότερα κόστη που συνδέονται με τη φροντίδα μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο (Tyagi et al., 2018).

Σύμφωνα με τις εκτιμήσεις της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (ΠΟΥ) για την υγεία παγκοσμίως, το εγκεφαλικό επεισόδιο ήταν η δεύτερη αιτία θανάτου και η τρίτη βασική αιτία των DALYs και χάθηκαν το 2012. Σε ορισμένες χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος όπως η Κίνα, ο φόρτος που προκαλεί του εγκεφαλικό επεισόδιο αυξήθηκε σημαντικά τις τελευταίες δύο δεκαετίες, αντιπροσωπεύοντας τα περισσότερα χρόνια ζωής που χάθηκαν το 2010 (Yan et al., 2017).

Η θνησιμότητα εξαιτίας εγκεφαλικού επεισοδίου ήταν υψηλότερη στην Κεντρική, Νοτιοανατολική και Ανατολική Ασία, στην Κεντρική και Ανατολική Ευρώπη και την κεντρική υποσαχάρια Αφρική. Ήταν χαμηλότερη στις χώρες υψηλού εισοδήματος, τη Λατινική Αμερική, τη δυτική υποσαχάρια Αφρική και τη Νότια Ασία. Ωστόσο, η εκτιμώμενη θνησιμότητα μπορεί να είναι αναξιόπιστη επειδή λίγες χώρες χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος διαθέτουν την απαραίτητη χρηματοδότηση και πόρους είτε για τη δημιουργία δικτύων επιτήρησης είτε για την καταχώριση στοιχείων για τη θνησιμότητα εξαιτίας εγκεφαλικού επεισοδίου (Yan et al., 2017).

Σύμφωνα με μια διεθνή έρευνα σε επτά χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι ο τέταρτος μεγαλύτερος παράγοντας που συμβάλλει στην αναπηρία μεταξύ ατόμων ηλικίας άνω των 65 ετών. Ωστόσο, η επίδραση του εγκεφαλικού επεισοδίου στην αναπηρία θα μπορούσε να υποτιμηθεί επειδή ο αντίκτυπος της παράλυσης ή της αδυναμίας των άκρων δεν λαμβάνεται υπόψη και η έκταση της γνωστικής εξασθένησης δεν αξιολογείται πάντοτε πλήρως (Yanetal., 2017).

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΣ ΦΟΡΤΟΣ

Το εγκεφαλικό επεισόδιο έχει ως αποτέλεσμα σημαντικά κοινωνικά και οικονομικά βάρη σε ολόκληρο τον κόσμο. Η επιβάρυνση των φροντιστών αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως σημαντικό πρόβλημα υγείας. Η φροντίδα έχει συνδεθεί με υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης, αγχώδους διαταραχής, καρδιαγγειακής νόσου (CVD) και γενικότερα ασθένειας και θνησιμότητας (Yanetal., 2017).

Η οικονομική επιβάρυνση εξαιτίας του εγκεφαλικού επεισοδίου είναι επίσης σημαντική. Μια διεθνής σύγκριση μελετών κόστους έδειξε ότι τα εθνικά συστήματα υγείας δαπανούσαν κατά μέσο όρο 0,27% του ακαθάριστου εγχώριου προϊόντος για το εγκεφαλικό επεισόδιο και ότι η αντίστοιχη περίθαλψη αντιπροσώπευε περίπου το 3% των συνολικών δαπανών για την υγειονομική περίθαλψη. Στις ΗΠΑ το 2008, το συνολικό άμεσο και έμμεσο κόστος του εγκεφαλικού επεισοδίου υπολογίστηκε σε 65,5 δισ. δολάρια. Στις 27 χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, το συνολικό ετήσιο κόστος του εγκεφαλικού επεισοδίου υπολογίστηκε σε 35,8 δισ. δολάρια: 24,6 δισ. δολάρια (68,5%) για άμεσες και 11,5% για έμμεσες δαπάνες. Στην Κίνα, το μέσο κόστος για την εισαγωγή εξαιτίας εγκεφαλικού επεισοδίου το 2004 ήταν διπλάσιο από το ετήσιο εισόδημα των κατοίκων της υπαίθρου και το κόστος της περίθαλψης για νοσοκομεία που χρηματοδοτήθηκαν από την κυβέρνηση αυξήθηκε κατά 117% ετησίως, μεταξύ 2003 και 2007 (Yanetal., 2017).

1.3.ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ

Η αυξημένη συχνότητα εμφάνισης εγκεφαλικού επεισοδίου συνδέεται με τη γήρανση και την αστικοποίηση και προωθείται από την αυξανόμενη επικράτηση βασικών τροποποιήσιμων παραγόντων κινδύνου, ειδικά σε χώρες χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος (Yanetal., 2017).

Τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου

Η μελέτη INTERSTROKE, μια μεγάλη διεθνής μελέτη ασθενών-μαρτύρων για τους παράγοντες κινδύνου για εμφάνιση εγκεφαλικού επεισοδίου σε 22 χώρες, συμπεριλαμβανομένων των χωρών χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος, κατέληξε σε στοιχεία για 10 σημαντικούς τροποποιήσιμους παράγοντες κινδύνου, συμπεριλαμβανομένου του ιστορικού υπέρτασης, του καπνίσματος, του σακχαρώδους διαβήτη, της σωματικής αδράνεια, της πρόσληψης αλκοόλ, του ψυχοκοινωνικού στρες και της κατάθλιψη, των καρδιολογικών προβλημάτων και της αναλογίας απολιποπρωτεϊνών B προς A1. Και οι 10 παράγοντες κινδύνου ήταν σημαντικοί παράγοντες πρόγνωσης του ισχαιμικού αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου. Η υπέρταση, το κάπνισμα, η αναλογία μέσης-ισχίου, η διατροφή και η πρόσληψη αλκοόλ αποτελούν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες αιμορραγικού εγκεφαλικού επεισοδίου (Yanetal., 2017).

Υψηλή πίεση αίματος

Η υψηλή αρτηριακή πίεση αποτελεί τον κύριο παράγοντα κινδύνου για εγκεφαλικό επεισόδιο, αντιπροσωπεύοντας το 52% όλων των θανάτων από εγκεφαλικά επεισόδια. Η μείωση της αρτηριακής πίεσης συνδέεται όχι μόνο με χαμηλότερο κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου, αλλά και με χαμηλότερο κίνδυνο νέας εκδήλωσης στους επιζήσαντες του εγκεφαλικού επεισοδίου (Yanetal., 2017).

Χρήση καπνού

Το κάπνισμα είναι ένας ανεξάρτητος και σημαντικός παράγοντας κινδύνου για ισχαιμικό και αιμορραγικό εγκεφαλικό επεισόδιο, με ισχυρότερη συσχέτιση ως προς το ισχαιμικό αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο. Οι καπνιστές διατρέχουν κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου δύο φορές υψηλότερο από τους μη καπνιστές. Το κάπνισμα αντιπροσωπεύει το 12% έως το 14% όλων των θανάτων από εγκεφαλικά επεισόδια. Εκτός από το κάπνισμα, η έκθεση στον καπνό που διαχέεται στην ατμόσφαιρα (παθητικό κάπνισμα) αποτελεί επίσης σημαντικό παράγοντα κινδύνου για εγκεφαλικό επεισόδιο (Yanetal., 2017).

Σακχαρώδης διαβήτης

Ο διαβήτης είναι ένας αναγνωρισμένος ανεξάρτητος παράγοντας κινδύνου για εγκεφαλικό επεισόδιο και επίσης ένας ισχυρός προγνωστικός δείκτης των δυσμενέστερων μακροπρόθεσμων συνεπειών από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο. Ο διαβήτης αυξάνει τον κίνδυνο ισχαιμικού αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου περισσότερο από το αιμορραγικό εγκεφαλικό, οδηγώντας σε υψηλότερη αναλογία ισχαιμικού προς αιμορραγικού εγκεφαλικού επεισοδίου σε άτομα με διαβήτη, σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Η διάρκεια του διαβήτη είναι επίσης ένας σημαντικός παράγοντας που συμβάλλει στον κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου. Επιπλέον, μια προδιαβητική κατάσταση σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου (Yanetal., 2017).

Δίαιτα και Διατροφή

Η επαρκής κατανάλωση φρούτων και λαχανικών (τουλάχιστον πέντε μερίδες την ημέρα), συνδέεται με χαμηλότερο κίνδυνο για εγκεφαλικό επεισόδιο, μια σχέση που ισχύει για όλες τις εθνικότητες. Το νάτριο και το κάλιο επηρεάζουν επίσης τον κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου. Η υπερβολική πρόσληψη νατρίου θεωρείται ο μεγαλύτερος παράγοντας που οδηγεί σε υψηλή αρτηριακή πίεση. Παρά τις τρέχουσες αντιπαραθέσεις σχετικά με το αν η χαμηλή πρόσληψη αλατιού (λιγότερο από 3 gr ημερησίως) αποτελεί κίνδυνο για την υγεία και την έλλειψη άμεσων δεδομένων από κλινικές έρευνες για το νάτριο και μετρήσεων θνησιμότητας ή νοσηρότητας, μελέτες έχουν δείξει ότι υψηλότερα επίπεδα πρόσληψης νατρίου συνδέονται με υψηλότερο κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου και υψηλότερα επίπεδα πρόσληψης καλίου συνδέονται με χαμηλότερο κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου. Άλλοι παράγοντες διατροφής, όπως η συγκράτηση της κατανάλωσης αλκοόλ και η χορτοφαγική διαίτα, μπορεί να επηρεάσουν τον κίνδυνο εμφάνισης εγκεφαλικού επεισοδίου, αλλά τα αποδεικτικά στοιχεία είναι ανεπαρκή για τη διατύπωση συγκεκριμένων συστάσεων (Yanetal., 2017).

Το υπερβολικό βάρος και η παχυσαρκία

Το υπερβολικό βάρος και η παχυσαρκία αποτελούν παράγοντες κινδύνου για πολλές χρόνιες παθήσεις, συμπεριλαμβανομένου του εγκεφαλικού επεισοδίου. Ο υψηλότερος δείκτης μάζας σώματος (ΔΜΣ), ένας δείκτης υπέρβαρου και παχυσαρκίας, έχει αποδειχθεί ότι αυξάνει τον κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου ανεξάρτητα, καθώς και μέσω των επιπτώσεών του σε άλλους παράγοντες κινδύνου, όπως η αρτηριακή πίεση και τα λιπίδια (Yanetal., 2017).

Σωματική δραστηριότητα

Η σωματική αδράνεια συνδέεται με πολλές αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία, συμπεριλαμβανομένου του εγκεφαλικού επεισοδίου. Πολλά στοιχεία από προοπτικές μελέτες παρατήρησης δείχνουν ότι η σωματική δραστηριότητα ρουτίνας μπορεί να αποτρέψει το εγκεφαλικό επεισόδιο. Τα οφέλη μπορούν να προκύψουν από μια ποικιλία δραστηριοτήτων, συμπεριλαμβανομένης της σωματικής δραστηριότητας στον ελεύθερο χρόνο, της επαγγελματικής δραστηριότητας και του βαδίσματος. Συνολικά, η σχέση μεταξύ δραστηριότητας και εγκεφαλικού επεισοδίου δεν επηρεάζεται από το φύλο ή την ηλικία (Yanetal., 2017).

Άλλοι παράγοντες κινδύνου

Εκτός από τους τροποποιήσιμους παράγοντες κινδύνου, παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, η φυλή ή η εθνικότητα σχετίζονται με κληρονομικές ή φυσικές διεργασίες και δε μπορούν να τροποποιηθούν. Οι σωρευτικές επιδράσεις της γήρανσης στο καρδιαγγειακό σύστημα και η προοδευτική φύση των παραγόντων κινδύνου του εγκεφαλικού επεισοδίου για μια παρατεταμένη περίοδο, αυξάνουν σημαντικά τους κινδύνους τόσο για ισχαιμικό, όσο και για αιμορραγικό εγκεφαλικό επεισόδιο. Οι άνδρες και οι γυναίκες διατρέχουν σημαντικά διαφορετικούς κινδύνους για τη συχνότητα εμφάνισης, τη θνησιμότητα, τη σοβαρότητα και την ανάρρωση από εγκεφαλικό επεισόδιο. Σε παγκόσμιο επίπεδο, το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι συχνότερο στους άντρες παρά στις γυναίκες, αλλά η διαφορά τείνει να μειώνεται με την ηλικία. Σε ορισμένες συστηματικές ανασκοπήσεις αναφέρεται ότι τα αποτελέσματα που σχετίζονται με τον εγκεφαλικό επεισόδιο, συμπεριλαμβανομένης της αναπηρίας και της ποιότητας ζωής, είναι σταθερά δυσμενέστερα στις γυναίκες απ' ό,τι στους άνδρες και ότι η θνησιμότητα ένα μήνα μετά το επεισόδιο είναι υψηλότερη για τις γυναίκες (Yanetal., 2017).

Η κολπική μαρμαρυγή είναι η συνηθέστερη ανωμαλία του καρδιακού ρυθμού μεταξύ των ενηλίκων και αντιπροσωπεύει το 20% όλων των ισχαιμικών εγκεφαλικών επεισοδίων. Μία από τις επιπλοκές της κολπικής μαρμαρυγής είναι η ανάπτυξη θρομβοεμβολισμού, που οδηγεί σε εγκεφαλικό επεισόδιο. Μια συγκεντρωτική ανάλυση μελετών για την κολπική μαρμαρυγή, υποδηλώνει ότι η παροξυσμική κολπική μαρμαρυγή φέρει τον κίνδυνο εκδήλωσης εγκεφαλικού επεισοδίου, παρόμοιο με τον κίνδυνο της επιμένουσας κολπικής μαρμαρυγής (Yanetal., 2017).

Πολλές μελέτες έχουν διερευνήσει νέους παράγοντες για εγκεφαλικό επεισόδιο, συμπεριλαμβανομένης της αποφρακτικής άπνοιας στον ύπνο, της ατμοσφαιρικής ρύπανσης, των ψυχοκοινωνικών παραγόντων όπως η κατάθλιψη και το άγχος και των γενετικών παραγόντων, αλλά δεν υπάρχουν ακόμη αποδεικτικά στοιχεία γι' αυτούς (Yanetal., 2017).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

2.1. ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Σημεία και τα συμπτώματα του οξέος ισχαιμικού εγκεφαλικού επεισοδίου

Τα σύνδρομα του εγκεφαλικού επεισοδίου εμφανίζονται κλινικά ως νευρολογικά ελλείμματα που εκδηλώνονται αιφνιδιαστικά. Τα συμπτώματα εξαρτώνται από την πληγείσα περιοχή του εγκεφάλου, η οποία με τη σειρά της ταυτοποιείται από την εμπλεκόμενη αρτηριακή ανατομία. Αν και ορισμένα χαρακτηριστικά είναι περισσότερο ή λιγότερο τυπικά αιμορραγικών μορφών εγκεφαλικού επεισοδίου, διαφορετικά από το ισχαιμικό αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, κανένα δεν είναι επαρκώς διακριτό, ώστε να επιτρέπει την κλινική διάγνωση του τύπου του αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου. Συνεπώς, απαιτείται εγκεφαλική και νευροαγγειακή απεικόνιση στην οξεία φάση για όλα τα εγκεφαλικά επεισόδια. Τα συνηθισμένα συμπτώματα του εγκεφαλικού επεισοδίου στο αριστερό ημισφαίριο περιλαμβάνουν την αφασία, την δεξιά ημιπάρεση και τη δεξιά ημιανοψία και στο δεξιό ημισφαίριο, την αριστερή ημιαμέλεια ή ημιδιαφορία, την αριστερή ημιπάρεση και την αριστερή ημιανοψία. Η πλειοψηφία (90%) των εγκεφαλικών επεισοδίων είναι υπερσκηνιδιακά. Έτσι, το κοινό μπορεί να διδαχθεί ώστε να αναγνωρίζει και να δρα στο εγκεφαλικό επεισόδιο χρησιμοποιώντας το ακρωνύμιο FAST, για πτώση προσώπου, πτώση βραχίονα, διαταραχή ομιλίας και αίσθησης του χρόνου. Το εγκεφαλικό επεισόδιο οπίσθιας κυκλοφορίας ή το υποσκηνιδιακό εγκεφαλικό επεισόδιο έχει πολλά πρόσθετα συμπτώματα, όπως η διπλωπία, η προμηκική παράλυση, η δυσφαγία, η μονόπλευρη δυσμετρία και η έλλειψη συντονισμού, καθώς και τα μειωμένα επίπεδα συνείδησης. Αν και ο πονοκέφαλος ή ο πόνος στην κεφαλή, το πρόσωπο ή το λαιμό μπορεί να είναι βοηθητικό σύμπτωμα, το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι συνήθως ανώδυνο. Το πιο σημαντικό χαρακτηριστικό του εγκεφαλικού επεισοδίου είναι η αιφνίδια εμφάνισή του (Musukaetal., 2015).

Διάγνωση

Η American Heart Association και η American Stroke Association εισήγαγαν κατευθυντήριες γραμμές βέλτιστης πρακτικής για τη διάγνωση του εγκεφαλικού επεισοδίου που περιλαμβάνουν ιστορικό ασθενούς, σωματική εξέταση, νευρολογική εξέταση, χρήση κλιμάκων εγκεφαλικού επεισοδίου και διαγνωστικές εξετάσεις. Οι νευρολογικές εξετάσεις πρέπει να διεξάγονται εάν το ιστορικό και η σωματική εξέταση του ασθενούς υποδηλώνουν εγκεφαλικό επεισόδιο και η κλινική κλίμακα των Εθνικών Ινστιτούτων Υγείας ή άλλες τυποποιημένες κλίμακες εγκεφαλικού επεισοδίου μπορούν να βοηθήσουν στην εκτίμηση της σοβαρότητας του εγκεφαλικού επεισοδίου. Η απεικόνιση του εγκεφάλου μπορεί να διακρίνει το ισχαιμικό αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο από την ενδοκρανιακή αιμορραγία και να εντοπίσει τον υποτύπο του εγκεφαλικού επεισοδίου και συχνά την αιτία του.

Η αγγειακή απεικόνιση μπορεί να εντοπίσει τη θέση και την αιτία της αρτηριακής απόφραξης και επίσης να εντοπίσει ασθενείς με υψηλό κίνδυνο υποτροπής εγκεφαλικού. Η CT, η απεικόνιση μαγνητικού συντονισμού (MRI), ο υπέρηχος Doppler, η CT αγγειογραφία και η αγγειογραφία μαγνητικού συντονισμού χρησιμοποιούνται ευρέως για τον προσδιορισμό των υποτύπων και των αιτιών του εγκεφαλικού επεισοδίου (Yanetal., 2017).

Επιβεβαίωση της διάγνωσης

Για τη διάγνωση απαιτείται η εγκεφαλική και η νευροαγγειακή απεικόνιση. Το τρέχον πρότυπο είναι η αξονική τομογραφία (CT) της κεφαλής χωρίς σκιαγραφικό, επειδή είναι γρήγορη και ευρέως διαθέσιμη. Όταν ερμηνεύεται από έναν ειδικό, η CT μπορεί να διακρίνει το αιμορραγικό εγκεφαλικό επεισόδιο (ενδοεγκεφαλική ή υποαραχνοειδής αιμορραγία) με ακρίβεια άνω του 95%. Η CT κεφαλής μπορεί επίσης να είναι αποφασιστική για τη διάγνωση μείζονος εγκεφαλικού επεισοδίου στα δύο τρίτα περίπου των περιπτώσεων, στις οποίες είναι εμφανείς οι ισχαιμικές αλλαγές, αλλά είναι εξαιρετικά μη ευαίσθητη όταν πρόκειται για τη διάγνωση ήπιου εγκεφαλικού επεισοδίου. Η μικρού όγκου ισχαιμική αλλαγή δεν γίνεται αντιληπτή από την διακριτική ικανότητα της CT. Επομένως, μια «κανονική» σάρωση όταν υπάρχει πιθανότητα για ήπιο εγκεφαλικό, δεν επιβεβαιώνει ούτε αποκλείει την ισχαιμία. Η απεικόνιση μαγνητικού συντονισμού (MRI) έχει μεγαλύτερη χωρική ανάλυση για την ανίχνευση της ισχαιμίας του εγκεφάλου σε παροδική ισχαιμική προσβολή, ή σε ήπιο ισχαιμικό εγκεφαλικό επεισόδιο και είναι η μόνη επιλογή για να γίνει μια διαγνωστική απεικόνιση ήπιου εγκεφαλικού, σε περιπτώσεις όπου τα ελλείμματα είναι πολύ ήπια (Musukaetal., 2015).

Παρόλο που η μαγνητική τομογραφία έχει μεγαλύτερη ευαισθησία για την ισχαιμία μικρού όγκου που παρατηρείται σε παροδική ισχαιμική προσβολή ή σε ήπιο εγκεφαλικό επεισόδιο, χρησιμοποιείται μόνο σε περιπτώσεις όπου δεν υπάρχει πίεση χρόνου για να τεθεί θεραπεία, συνήθως ως επανάληψη της απεικόνισης για παρακολούθηση. Αιματολογικές ή απλές ηλεκτροφυσιολογικές εξετάσεις δεν είναι διαθέσιμες στο εγκεφαλικό επεισόδιο. Η απεικόνιση αποτελεί τον βιοδείκτη (Musukaetal., 2015).

2.2. ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Θρομβολυτική θεραπεία

Η εξέλιξη της θρομβολυτικής θεραπείας για έμφραγμα του μυοκαρδίου με ανάρπωση του διαστήματος ST διευκολύνθηκε από την ευρεία διαθεσιμότητα και την ευκολία χρήσης της ηλεκτροκαρδιογραφίας. Η ανάρπωση του διαστήματος ST έγινε γρήγορα αποδεκτή και παρείχε μια καλή μέθοδο ταυτοποίησης των ασθενών που θα ωφεληθούν από τη θεραπεία. Αντίθετα, η ανάπτυξη της θρομβόλυσης για εγκεφαλικό επεισόδιο εξαρτάται από την απεικόνιση, για να επιβεβαιωθεί ο τύπος του εγκεφαλικού επεισοδίου. Καθώς η απεικόνιση με CT έγινε ευρύτερα διαθέσιμη τη δεκαετία του '90, κατέστη δυνατή η ταχεία εξάλειψη του αιμορραγικού εγκεφαλικού επεισοδίου και η δοκιμή για την εφαρμογή της θρομβόλυσης για ισχαιμικό αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο σε κλινικές έρευνες. Έτσι, η ανάπτυξη της θρομβόλυσης για εγκεφαλικό επεισόδιο, αν και αρχικά εξετάστηκε και επιχειρήθηκε το 1958, καθυστέρησε γιατί έπρεπε να προηγηθεί η απαραίτητη ανάπτυξη της μη επεμβατικής απεικόνισης (Musukaetal., 2015).

Φαρμακευτικές Θεραπείες

Εκτός από τις τροποποιήσεις του τρόπου ζωής, μια άλλη βασική στρατηγική για την πρωτογενή πρόληψη του εγκεφαλικού επεισοδίου είναι η χρήση φαρμακευτικών μέσων για την αντιμετώπιση της υπέρτασης, της δυσλιπιδαιμίας (υψηλή χοληστερόλη) και της κολπικής μαρμαρυγή (Jamesetal.,20 14).

2.3. ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΠΡΟΛΗΨΗ

Οι κύριες προληπτικές προσεγγίσεις για το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι η προώθηση και διατήρηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής και ελέγχου της αρτηριακής πίεσης. Ένας υγιεινός τρόπος ζωής δεν περιλαμβάνει το κάπνισμα και την υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ. Χρειάζεται σωματική δραστηριότητα και υγιεινή διατροφή που χαρακτηρίζεται από επαρκή πρόσληψη φρούτων και λαχανικών, μειωμένη πρόσληψη trans λιπαρών και μειωμένη πρόσληψη νατρίου (Yanetal., 2017).

Έλεγχος καπνού: η νομοθεσία για την απαγόρευση του καπνίσματος και η φορολογία του καπνού, σε συνδυασμό, θα μπορούσαν να αποτρέψουν το 25% των εμφραγμάτων του μυοκαρδίου και των εγκεφαλικών επεισοδίων, εάν οι επιπτώσεις των παρεμβάσεων μπορούν να έχουν προσθετική ιδιότητα. Αυτές οι προσεγγίσεις είναι πιθανό να είναι πιο αποτελεσματικές από τις συμβουλές σύντομης διακοπής που παρέχονται από τους οργανισμούς υγειονομικής περίθαλψης, τις εκστρατείες στα μαζικά μέσα ενημέρωσης και τις απαγορεύσεις διαφήμισης. Οι συμβουλές για τη διακοπή του καπνίσματος θεωρούνται η λιγότερο αποτελεσματική στρατηγική σε επίπεδο πληθυσμού (Yanetal., 2017).

Υψηλή αρτηριακή πίεση: η μείωση της αρτηριακής πίεσης αποδείχθηκε ότι μειώνει τον κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου αποτελεσματικά. Σε μια μετα-ανάλυση 11 κλινικών δοκιμών για τη μείωση της αρτηριακής πίεσης και του εγκεφαλικού επεισοδίου σε ασιατικούς πληθυσμούς, η μείωση της συστολικής αρτηριακής πίεσης κατά 10 χιλιοστά του υδραργύρου (mmHg) συσχετίστηκε με 30% μείωση του κινδύνου για εγκεφαλικό επεισόδιο, ανεξαρτήτως του χρησιμοποιούμενου αντιυπερτασικού παράγοντα (αναστολείς ρενίνης-αγγειοτενσίνης, αναστολείς διαύλων ασβεστίου ή διουρητικά). Μια άλλη μετα-ανάλυση που περιελάμβανε 19 μελέτες έδειξε ότι μείωση της συστολικής και διαστολικής αρτηριακής πίεσης κατά 7 mmHg και 5 mmHg, αντίστοιχα, μείωσε τον σχετικό κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου κατά 22%.

Όλες οι κλινικές οδηγίες και οι εκθέσεις των ειδικών σχετικά με την πρόληψη του εγκεφαλικού επεισοδίου, δίνουν μεγάλη έμφαση στην πρόληψη και τον έλεγχο της υψηλής αρτηριακής πίεσης. Απαραίτητη είναι τόσο η προσέγγιση υψηλού κινδύνου που βασίζεται στον άροχο υγειονομικής περίθαλψης, όσο και τα μέτρα που απευθύνονται στον πληθυσμό, για την πρόληψη της υπέρτασης στο γενικό πληθυσμό (Yanetal., 2017).

Μείωση του νατρίου: η επίτευξη πραγματικής και σταθερής μείωσης της πρόσληψης νατρίου εξακολουθεί να αποτελεί πρόκληση, λόγω της καθιερωμένης δυσκολίας αλλαγής διατροφικών συνηθειών σε όλη τη διάρκεια της ζωής. Απαιτείται περισσότερη έμφαση σε προγράμματα που αποθαρρύνουν τις νεότερες γενιές από την καθιέρωση τρόπων διατροφής υψηλής περιεκτικότητας σε νάτριο. Σε χώρες υψηλού εισοδήματος, περισσότερο από το 70% της πρόσληψης νατρίου προέρχεται από τα επεξεργασμένα και συσκευασμένα τρόφιμα. Οι κάτοικοι αυτών των χωρών πιθανότατα δεν θα επωφεληθούν από τη χρήση υποκατάστατων αλατιού, όσο οι κάτοικοι χωρών με μικρό και μεσαίο εισόδημα, όπου το μεγαλύτερο μέρος της πρόσληψης νατρίου προέρχεται από το αλάτι που προστίθεται κατά τη διάρκεια του μαγειρέματος. Οι κλινικές έρευνες για υποκατάστατα αλατιού, που θα καταβληθεί προσπάθεια να τεκμηριωθούν μελλοντικά με ευρύτερες έρευνες, όπως μια κλινική έρευνα 21.000 ασθενών που βρίσκεται σε εξέλιξη σε αγροτική περιοχή της Κίνας, υποδηλώνουν ότι μια πολιτική επιδότησης και προώθησης υποκατάστατων αλάτων μπορεί να είναι χρήσιμη για τη μείωση της πρόσληψης νατρίου, της αρτηριακής πίεσης και της εκδήλωσης εγκεφαλικού επεισοδίου σε χώρες με μικρό και μεσαίο εισόδημα (Yanetal., 2017).

2.4. ΣΤΑΔΙΟ ΚΥΡΙΩΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ (ΥΠΟΞΕΙΑ ΚΑΙ ΧΡΟΝΙΑ ΦΑΣΗ)

Γενικότερα, πρέπει να εφαρμοστούν κινησιοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, η βιολογική επανατροφοδότηση (biofeedback, BFB), η εφαρμογή ναρθήκων και να αντιμετωπιστούν οι γνωσιακές διαταραχές, η διαταραχή της αισθητικότητας και της ιδιοδεκτικότητας, η σπαστικότητα μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο, το σύνθετο τοπικό αλγινό σύνδρομο, οι ψυχογενείς διαταραχές και να γίνουν διορθωτικές και λειτουργικές επεμβάσεις στο ημιπληγικό άνω και κάτω άκρο (Feigin, 2007).

Ανάκτηση της κινητικής λειτουργίας

Διάφορες επίσημες φυσιοθεραπευτικές μέθοδοι, όπως η ιδιοδεκτική νευρομυϊκή διευκόλυνση ή οι μέθοδοι των Bobath και Vojta, είναι εξίσου αποτελεσματικές. Όλες βασίζονται στη μεταφορά των επιδόσεων που επιτυγχάνει ο ασθενής, από έναν στόχο για την κινητικότητα, στον άλλο. Η μέθοδος Bobath, για παράδειγμα, περιλαμβάνει εντατική προπαρασκευαστική εκπαίδευση για το βάδισμα, σεθέςεις καθημένου και όρθιου. Κατά την αποκατάσταση της όρθιας στάσης και του βηματισμού, χρησιμοποιείται επιπροσθέτως προς τις συμβατικές θεραπευτικές προσεγγίσεις μια επαναλαμβανόμενη προσέγγιση, ειδική της κίνησης που θα επιτευχθεί. Πρέπει να ασκείται η κινητική άσκηση που πρέπει να διδαχθεί, με την επανάληψή της όσο το δυνατόν περισσότερες φορές (Knecht, et al., 2011).

Συνιστάται η οργάνωση της χρονικής πορείας αποκατάστασης σε τρεις μεταβατικές φάσεις, με διαφορετικούς στόχους, που αντιστοιχούν στο έλλειμμα του ασθενούς κατά τη διάρκεια κάθε φάσης:

Ο ασθενής που είναι κλινήρης, κινητοποιείται από το κρεβάτι.

Ο ασθενής, έχοντας κινητοποιηθεί σε αναπηρικό αμαξίδιο, μαθαίνει να περπατάει και πάλι.

Ο ασθενής, αφού έχει ανακτήσει τη δυνατότητα να περπατήσει, μαθαίνει να το κάνει γρήγορα και σταθερά, επίσης κάτω από τις επικρατούσες συνθήκες της καθημερινής ζωής.

Η πολύ πρόωμη κινητοποίηση ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο έχει αποδειχθεί ότι οδηγεί σε σημαντικά καλύτερη λειτουργική ανάκαμψη, μέσα σε δύο ημέρες, εφόσον ο ασθενής είναι αιμοδυναμικά σταθερός. Η κινητοποίηση από την άκρη του κρεβατιού προς ένα αναπηρικό αμαξίδιο με επανειλημμένες μετακινήσεις, πρέπει να συμπληρωθεί με εκπαίδευση για το πώς να χειριστείτο αμαξίδιο και πώς να σηκωθεί σε ένα γραφείο, προκειμένου να αποφευχθεί η λειτουργική βλάβη μέσω συστολής του ισχίου και των καμπτήρων του γόνατος. Περαιτέρω οφέλη από την όρθια θέση θα είναι:

Η εκπαίδευση για το πώς θα κινείται,

η πρόληψη της πνευμονίας και της φλεβικής θρόμβωσης,

η διέγερση του αυτόνομου νευρικού συστήματος,

η αισθητική ενεργοποίηση μέσω της όρθιας θέσης (Feigin, 2007; Knecht, et al., 2011).

Μόλις ο ασθενής κινητοποιηθεί και ναφήσει το αναπηρικόμαξιδίδο, μπορεί να καθίσει στην άκρη του κρεβατιού και μπορεί να ανεχτεί την όρθια θέση (καθετοποίηση) για τουλάχιστον δέκα λεπτά, και μπορεί να ξεκινήσει η εκπαίδευση για το πώς θα κινείται.

Ο αριθμός των βημάτων που ασκούνται ανά εκπαιδευτικό πρόγραμμα φαίνεται να είναι απαραίτητος, ανεξάρτητα από τη συγκεκριμένη μέθοδο που χρησιμοποιείται. Η σωματική προσπάθεια που απαιτείται για την άσκηση μεγάλου αριθμού βημάτων είναι, ωστόσο, δύσκολη για τους φυσιοθεραπευτές χωρίς βοηθό και για το λόγο αυτό συνιστώνται μηχανές προπόνησης για βάδιση. Το μηχάνημα επιτρέπει στον ασθενή, φορώντας μια ζώνη ασφαλείας, να ασκεί το περπάτημα ξανά και ξανά. Δεν αντικαθιστά τον φυσιοθεραπευτή, αλλά ο συνδυασμός του μηχανήματος και του φυσιοθεραπευτή είναι πιο αποτελεσματικός από τον τελευταίο μόνο και μπορεί έτσι να προληφθεί το ένα τέταρτο όλων των περιπτώσεων στις οποίες ο ασθενής καταλήγει να αδυνατεί να περπατήσει (Feigin, 2007; Knecht, et al., 2011).

Η σοβαρή αρθροπάθεια στα κάτω άκρα, η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια ή η ασυνήθιστα σπαστική στάση των αρθρώσεων απαιτεί είτε ειδική θεραπεία, είτε μείωση της έντασης της φυσιοθεραπείας. Εάν ο ασθενής πάσχει από σπαστική ιπποποδία (pesequinus), συνιστάται έγκαιρη θεραπεία με νάρθηκα ή ενδομυϊκή ένεση βοτουλινικήςτοξίνης. Εξειδικευμένα κέντρα προσφέρουν περαιτέρω δυνατότητα χειρουργικής τενοντόλυσης, η οποία επιτρέπει ευρύτερο άνοιγμα μιας άρθρωσης από τη στιγμή που έχει σχηματιστεί σύγκαμψη. Εάν ο ασθενής μπορεί να περπατήσει σε μικρή απόσταση ανεξάρτητα, χρησιμοποιώντας ένα μηχανικό βοήθημα, τότε η σταθερότητα, η ταχύτητα και η μέγιστη διάρκεια του βαδίσματος μπορούν να βελτιωθούν. Αυτά είναι τα σημαντικά χαρακτηριστικά του βηματισμού για την καθημερινή ζωή (Knecht, et al., 2011).

Αντιμετώπιση γνωσιακών διαταραχών

Η νευρογνωσιακή λειτουργική αποκατάσταση περιλαμβάνει τη συνείδηση, την προσοχή, τη γλώσσα, τη μνήμη και τον προγραμματισμό. Αυτές είναι πολύπλοκες, προσαρμοστικές λειτουργίες με αντίστοιχα πολύπλοκα και δυναμικά νευρικά υποστρώματα. Και εδώ, οι σχετικοί παράγοντες για την ανάκαμψη είναι ο χρόνος και η βηματική εξάσκηση. Πέντε ή περισσότερες ώρες λογοθεραπείας ανά εβδομάδα σχετίζονται με σημαντικά καλύτερη λειτουργική ανάρρωση, σε σύγκριση με την αυθόρμητη πορεία μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο. Η αποκατάσταση της ομιλίας μπορεί να διεξαχθεί σε επίπεδο λέξεων, προτάσεων ή συνομιλιών. Η βελτίωση της λειτουργίας περιορίζεται συνήθως στη συγκεκριμένη περιοχή που ασκείται και μπορεί να χαθεί εάν δεν τηρηθεί η εκπαίδευση για τη συντήρησή της.

Εάν η κατάσταση του ασθενούς επιτρέπει την κατάρτιση πιο σύνθετων ρεαλιστικών επικοινωνιακών καταστάσεων, αυτό μπορεί να συμβάλει, μέσω βελτιωμένων τακτικών, σε έμμεση γενίκευση της επίδρασης της εκπαίδευσης (Feigin, 2007; Knecht, etal., 2011).

Ο στόχος όλων των θεραπειών αποκατάστασης είναι να επιτευχθεί η μέγιστη δυνατή αυτονομία και, ιδανικά, η πλήρης ψυχοκοινωνική επανένταξη για τον ασθενή. Περίπου το 40% των ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο που υποβάλλονται σε αποκατάσταση μπορεί να επανέλθει στη συνέχεια στην εργασία του. Τα κινητικά ελλείμματα διαδραματίζουν μόνο μέτριο ρόλο στον προσδιορισμό του εάν ο ασθενής μπορεί να επιστρέψει στην εργασία, ενώ τα γνωστικά ελλείμματα, ιδιαίτερα όσον αφορά την προσοχή και τη μνήμη, συχνά περιορίζουν την αυτονομία του ασθενούς, ακόμη και αν ο ασθενής δεν το αντιλαμβάνεται αυτό. Η νευροδιαμόρφωση, μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε τέτοιες καταστάσεις παράλληλα με την στοχευμένη νευρογνωστική εκπαίδευση (Knecht, etal., 2011).

Η νευροενύσχιση γίνεται με χρήση φαρμάκων ή ηλεκτρικής διέγερσης, για τη βελτίωση της εγρήγορσης, της διάθεσης και της ικανότητας εκμάθησης, για περαιτέρω βελτίωση της λειτουργικής ανάκαμψης μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο. (Knecht, etal., 2011).

Το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι επίσης μια κλασική ασθένεια του γήρατος. Όσο λειτουργικά σημαντικές συννοσηρότητες έχει ο ασθενής, τόσο σαφέστερη είναι η ένδειξη για γηριατρική αποκατάσταση. Σχεδόν όλοι οι ασθενείς ηλικίας 80 ετών και άνω υφίστανται γηριατρική αποκατάσταση (Knecht, etal., 2011).

Μετά από οξεία θεραπεία για εγκεφαλικό επεισόδιο, οι ηλικιωμένοι ασθενείς μπορούν να υποβληθούν είτε σε σύνθετη πρώιμη αποκατάσταση γηριατρικής θεραπείας σε ένα νοσοκομείο είτε σε μια πορεία γηριατρικής αποκατάστασης, η οποία, σε αντίθεση με την εξειδικευμένη νευρολογική αποκατάσταση για νεότερους ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο, δεν χωρίζεται σε φάσεις. (Knecht, etal., 2011).

Η πλαστικότητα του εγκεφάλου βασικά παραμένει άθικτη στο γήρας. Προβλήματα προκύπτουν, ωστόσο, από συννοσηρότητες όπως η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια και ο διαβήτης και από τους λειτουργικούς περιορισμούς του ασθενούς, σωματικούς, ψυχικούς, συναισθηματικούς και ψυχοκοινωνικούς. Οι επιπλοκές από το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι πιο συχνές στην προχωρημένη ηλικία και επιφέρουν χειρότερη πρόγνωση. Δεν υπάρχουν διαθέσιμα ακριβή δεδομένα, καθώς αυτά τα αποτελέσματα εξαρτώνται τόσο από τη σοβαρότητα του εγκεφαλικού επεισοδίου, όσο και από την έκταση της προϋπάρχουσας βλάβης (Knecht, etal., 2011).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΑΤΥΠΟΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ

Μετά την οξεία φάση του Α.Ε.Ε και το εξιτήριο του ασθενούς από το νοσοκομείο ή από τη μονάδα αποκατάστασης, οι οικείοι του ασθενούς καλούνται να αναλάβουν ένα νέο ρόλο: αυτόν της φροντίδας και της παραπέρα αποκατάστασης της υγείας του πάσχοντος. Ειδικότερα, στις σύγχρονες κοινωνίες της Δυτικής Ευρώπης, οι φροντιστές των παραπάνω ασθενών είναι συνήθως μέλη της οικογένειας όπως ο/η σύζυγος, αδέρφια και σπανιότερα φίλοι, γείτονες και επαγγελματίες (οικιακοί βοηθοί, συνοδοί ή προσωπικό των οίκων ευγηρίας) που αναλαμβάνουν να συνεχίσουν τη φροντίδα των ασθενών στο σπίτι (Nir, et al., 2009; Dewey, et al., 2002).

Στη διδακτορική της διατριβή η Schoenmakers, βασιζόμενη στη διεθνή βιβλιογραφία, τις κατευθυντήριες γραμμές και τις ομάδες εστίασης, πρότεινε τον ακόλουθο ορισμό για την έννοια του «ανεπίσημου φροντιστή: «Είναι το πρόσωπο που δεν είναι μέλος μιας τυπικής ή επαγγελματικής οργάνωσης και που για προφανείς λόγους και σε τακτική βάση, παρέχει φροντίδα σε πρόσωπο του άμεσου περιβάλλοντος του που χρήζει απαιτητικής φροντίδας». Κοινό χαρακτηριστικό όλων αυτών είναι ότι δεν αποτελούν μέρος του συστήματος υγείας μιας χώρας (Schoenmakers, 2009).

Η Schoenmakers σε συμφωνία με τους Ducharme και συνεργάτες δε χρησιμοποιεί στον ορισμό τον όρο «εθελοντής» ή «φυσικός» φροντιστής, αφού η κοινωνική δομή περιορίζει τα όρια της επιλογής ως «φυσικού» φροντιστή. Επιπλέον, οι επαγγελματίες ή επίσημοι φροντιστές εξαιρούνται από τον ορισμό αυτό. Σύμφωνα με τους Porter και συνεργάτες, φροντιστής ορίζεται ένα άτομο το οποίο προσφέρει κατ' οίκον φροντίδα σε άτομα τα οποία είναι πάσχοντες από κάποια χρόνια ασθένεια ή κατά τη διάρκεια κάποιου οξύ επεισοδίου (Ducharme, 2009).

Σε μελέτη από τους Dewey και συνεργάτες σε δείγμα 116 ατόμων, τα 2/3 των φροντιστών ήταν γένους θηλυκού και ήταν η σύζυγος, η κόρη ή η νύφη του πάσχοντος, ενώ το 50% αυτών κατοικούσε στην ίδια διεύθυνση με τον ασθενή (Dewey, et al., 2002; McCullagh, et al., 2005; White, et al., 2006).

Έχει διαπιστωθεί έντονη συσχέτιση μεταξύ των ψυχικών διαταραχών στους φροντιστές με το φόρτο τους, λόγω σοβαρής αναπηρίας ασθενών μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο. Η κατάθλιψη και η αγχώδης διαταραχή και η επίδραση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων στη σωματική υγεία των φροντιστών εκδηλώνονται έντονα. Τα αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης στους φροντιστές κυμαίνονται μεταξύ 34-52%, λόγω της μειωμένης κοινωνικής δραστηριότητάς τους, της λειτουργικής αναπηρίας των ασθενών και του βαθμού εξάρτησης.

Οι φροντιστές συχνά βιώνουν υψηλά επίπεδα θυμού και άγχους που μπορεί να οδηγήσουν σε βλαβερές συμπεριφορές όπως η υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ. Οι φροντιστές έχουν λιγότερο χρόνο να διαθέσουν για τον εαυτό τους, δεν έχουν χρόνο να αφιερώσουν σε άλλα μέλη της οικογένειας, να ασχοληθούν με την κοινωνική ζωή, να ψωνίσουν ή να κάνουν οικιακές εργασίες (Pargaetal., 2017).

Η ποιότητα ζωής (quality of life, QOL) είναι μια περίπλοκη, πολυδιάστατη έννοια και οι τρόποι που υπάρχουν για τη μέτρησή είναι πολυάριθμοι. Αποτελεί σημαντικό δείκτη για τον προσδιορισμό της αποτελεσματικότητας της θεραπείας και της αποκατάστασης. Η υγεία των ασθενών καθώς και η παροχή φροντίδας, επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Σε φροντιστές ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο διαπιστώθηκε ότι η ποιότητα ζωής ήταν χαμηλή με αρνητικούς προγνωστικούς παράγοντες την ηλικία και την ποιότητα ζωής του ασθενούς και το ρόλο του φροντιστή. Ως θετικοί προγνωστικοί παράγοντες λαμβάνονται υπόψη η ικανοποίηση από τη σχέση με τον ασθενή και η επιβράβευση του φροντιστή από τον φορέα παροχής φροντίδας. Οι φροντιστές που θεωρούν ότι η σχέση τους με τον ασθενή είναι λιγότερο ισορροπημένη, παρουσίασαν σημαντικά υψηλότερη ψυχική επιβάρυνση σε σχέση με εκείνους που αντιλαμβάνονταν τη σχέση τους ως ισότιμη. Οι φροντιστές των ασθενών με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, ειδικά εκείνων που βρίσκονται σε σοβαρή κατάσταση, βιώνουν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης που μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής τους (Pargaetal., 2017).

Το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι η πιο συνηθισμένη χρόνια νευρολογική ασθένεια και μία από τις κύριες αιτίες της νοσηρότητας και της θνησιμότητας των ατόμων με ειδικές ανάγκες παγκοσμίως. Έχει διαπιστωθεί ότι στους φροντιστές των ασθενών με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο η ηλικία, το άρρεν φύλο, η χαμηλού επιπέδου ψυχική υγεία και η λειτουργική αναπηρία αποτελούν σημαντικές συσχετίσεις με την ψυχική επιβάρυνση των φροντιστών. Σε μια άλλη μελέτη με φροντιστές ασθενών εγκεφαλικού επεισοδίου, εξαλείφθηκε η καταθλιπτική συμπτωματολογία κατά την παρακολούθηση, 3 μήνες μετά την αρχική αξιολόγηση. Επομένως, η αρχική περίοδος διάγνωσης και νοσηλείας φαίνεται να είναι η πιο σημαντική όσον αφορά την ψυχική υγεία των φροντιστών (Pargaetal., 2017).

Επιπλέον, οι δεσμοί μεταξύ του φροντιστή και του ασθενούς και συνεπώς η σχέση τους επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους. Η ψυχική και σωματική υγεία καθώς και η συμπτωματολογία κατάθλιψης και αγχώδους διαταραχής του ενός συσχετίστηκαν με τις αντίστοιχες του άλλου.

Σε πολλές κοινωνίες οι γυναίκες συμμετέχουν πλήρως ως φροντιστές, για τα μέλη της οικογένειάς τους με χρόνια νοσήματα. Ωστόσο, το φύλο δεν συσχετίζεται με χαμηλού επιπέδου ψυχική υγεία ή ψυχική επιβάρυνση. Επιπλέον, η μεγάλη πλειοψηφία των πρωτοβάθμιων φροντιστών, ως προς τη σχέση τους με τους ασθενείς, ήταν γονείς ή σύζυγοι (Papaetal., 2017).

Οι φροντιστές φάνηκαν να διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο ψυχικής δυσφορίας, επιβάρυνσης και άλλων προβλημάτων υγείας. Βρίσκονται κάτω από μεγάλη πίεση, η οποία είναι εμφανής αμέσως μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο και αυξάνεται σημαντικά καθώς περνά ο χρόνος. Ο ρόλος του φροντιστή στη διαχείριση των ασθενών με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο είναι σημαντικός και πρέπει να δοθεί έμφαση στην ποιότητα ζωής τους, η οποία επηρεάζεται από την ικανοποίηση τους από τη ζωή, την ψυχολογική, την κοινωνική και σωματική λειτουργικότητα, καθώς και από τον ψυχικό φόρτο που βίωσαν λόγω του ρόλου τους. Πολλοί συγγραφείς υποστήριξαν ότι η παροχή φροντίδας επηρεάζει αρνητικά την QoL των φροντιστών (Papaetal., 2017).

Η ανάλυση των Papaetal. (2017) έδειξε ότι οι ανύπαντροι φροντιστές είχαν καλύτερη σωματική υγεία από τους παντρεμένους ή διαζευγμένους φροντιστές, ενώ οι φροντιστές χωρίς παιδιά είχαν καλύτερη σωματική υγεία από εκείνους με παιδιά. Τα ευρήματα μπορούν να εξηγηθούν από το γεγονός ότι οι φροντιστές με οικογένειες έχουν λιγότερο χρόνο να αφιερώσουν στον εαυτό τους και τις οικογένειές τους, εξαιτίας της επιβάρυνσής που δημιουργεί η παροχή φροντίδας στους ασθενείς (Papaetal., 2017).

Ο χρόνος φροντίδας είναι απαραίτητος σε όσους φροντίζουν τους ασθενείς τους, καθώς οι φροντιστές μπορούν να μάθουν και να αντιμετωπίσουν όλα τα προβλήματα φροντίδας με το πέρασμα του χρόνου. Ο χρόνος μέριμνας των ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο ανά ημέρα σχετίζεται με τον ψυχικό φόρτο των φροντιστών και την ποιότητα ζωής τους. Επιπλέον, η ψυχική επιβάρυνση των φροντιστών εξαλείφεται όταν οι φροντιστές έχουν ελεύθερο χρόνο για τις δραστηριότητές τους, καθώς φάνηκε ότι όταν δεν διαθέτουν χρόνο για τον εαυτό τους και τις δραστηριότητές τους, αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη διαχείριση της οικογενειακής τους ζωής και συχνά παραιτούνται από την εργασία τους. Παρόμοια με τα παραπάνω ευρήματα, στη μελέτη των Papaetal. (2017) φάνηκε ότι φροντιστές που διαθέτουν περισσότερες από 3 ώρες φροντίδας ημερησίως συνδέονται με χαμηλή ποιότητα ζωής, σε σύγκριση με εκείνους που διαθέτουν λιγότερες από 3 ώρες για φροντίδα ανά ημέρα.

Από τους φροντιστές, ορισμένοι αποκάλυψαν δικά τους προβλήματα υγείας (28%). Οι υγιείς έχουν καλύτερη ψυχική υγεία σε σχέση με όσους αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας, καθώς το επίπεδο απόδοσης και η γενική τους υγεία σχετίζονται με την ψυχική επιβάρυνση και την χαμηλή QoL (Parpaetal., 2017).

Ο τύπος του εγκεφαλικού επεισοδίου συσχετίζεται με το στοιχείο της σωματικής δραστηριότητας των φροντιστών, καθώς οι ασθενείς με αιμορραγικό εγκεφαλικό επεισόδιο έχουν καλύτερη σωματική υγεία, πιθανότατα επειδή μπορεί να μην έχουν τόσα πολλά συμπτώματα, γεγονός που συμβάλλει στην καλύτερη ποιότητα ζωής, καθώς ο ασθενής δεν εξαρτάται αποκλειστικά από τον φροντιστή. Ομοίως, η σοβαρότητα της νόσου φάνηκε να σχετίζεται με την ποιότητα ζωής των φροντιστών, καθώς η κατάσταση των ασθενών και η αδυναμία τους να επικοινωνούν έχουν συσχετιστεί με χαμηλότερες επιδόσεις νοητικής δραστηριότητας των φροντιστών, όπως βρέθηκε και σε άλλες μελέτες (Parpaetal., 2017).

Η επικοινωνία μεταξύ των φροντιστών και των ασθενών είναι μία από τις σημαντικότερες πτυχές της περίθαλψης. Η κακή επικοινωνία λόγω των γνωστικών και συμπεριφορικών διαταραχών των ασθενών, αυξάνει τον ψυχικό φόρτο των φροντιστών και μειώνει την ποιότητα ζωής τους (Parpaetal., 2017).

Η αυξημένη αγχώδης διαταραχή κατά τους πρώτους μήνες του εγκεφαλικού επεισοδίου μπορεί να οφείλεται στην ανησυχία των φροντιστών σχετικά με την πρόγνωση του ασθενούς τους και την αβεβαιότητα για το μέλλον (Parpaetal., 2017).

Αξίζει να σημειωθεί η σημασία της ψυχολογικής υποστήριξης και της εκπαίδευσης για τους φροντιστές και τους επιζήσαντες του εγκεφαλικού επεισοδίου. Οι φροντιστές που συμμετείχαν σε συνεδρίες ψυχοεκπαίδευσης εξέφραζαν λιγότερο ψυχικό φόρτο και παρουσίαζαν χαμηλότερα ποσοστά αγχώδους διαταραχής και κατάθλιψης. Απαιτούνται λοιπόν άμεσα υπηρεσίες υψηλής ποιότητας για την ευζωία των ασθενών και των ατόμων που τους φροντίζουν. Η εκπαίδευση, τα προγράμματα αυτοδιαχείρισης και η ενεργός συμμετοχή των φροντιστών είναι ζωτικής σημασίας για την αποτελεσματική φροντίδα των ασθενών και, επομένως, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Η ψυχοθεραπεία θα μπορούσε επίσης να είναι χρήσιμη για τους φροντιστές, ώστε να διαχειρίζονται τον φόρτο και να αντιμετωπίζουν την ψυχολογική δυσφορία μειώνοντας τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Parpaetal., 2017).

3.1. ΚΑΘΗΚΟΝΤΑ ΑΤΥΠΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΕΕ

Οι ανεπίσημοι φροντιστές των ασθενών με Α.Ε.Ε εμφανίζουν χρόνια προβλήματα υγείας, καταθλιπτικά συμπτώματα σε σχέση με τους φροντιστές εκείνους που φροντίζουν ηλικιωμένους χωρίς Α.Ε.Ε.. Η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει «σπάταλη χρόνου» ενέργειας και οικονομικών πόρων. Η φροντίδα που προσφέρεται πιθανόν να είναι δύσκολη, κουραστική, αρκετές φορές δυσάρεστη ανάλογα με την εξέλιξη της υγείας του ασθενή, ψυχολογική στρεσογόνα ή και σωματική εξαντλητική (Saad, etal., 2017).

Η φροντίδα αποτελεί μια σχέση αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε φροντιστή και λήπτη, η οποία προσφέρεται σε μόνιμη βάση για μακρά χρονική περίοδο. Η σχέση που αναπτύσσεται μέσω της φροντίδας που προσφέρεται, βιώνεται ως μια περίπλοκη συναισθηματική σχέση ανάμεσα σε δύο ανθρώπους (Saad, etal., 2017).

Η φροντίδα που παρέχεται περιλαμβάνει τόσο το πρακτικό επίπεδο όσο και το συναισθηματικό, ανάγοντας με αυτό τον τρόπο τη φροντίδα σε ένα επίπεδο πρόκλησης. Τα $\frac{3}{4}$ των ασθενών, μετά από μια σύντομη περίοδο αποκατάστασης, εξακολουθούν επί μακρό χρονικό διάστημα να δέχονται φροντίδα για την εκτέλεση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων. Τα καθήκοντα που συνήθως επιφορτίζεται ο φροντιστής είναι αποτέλεσμα των περιορισμών που υφίσταται ο άρρωστος στην καθημερινότητά του. Η φροντίδα από τους οικογενειακούς φροντιστές απαιτεί καθημερινή ενασχόληση με προσωπική παρουσία, αφιέρωση προσωπικού χρόνου, κατανάλωση ενεργητικότητας και ψυχικά αποθέματα. Οι περισσότεροι μη επαγγελματίες φροντιστές παρέχουν βοήθεια όσον αφορά στις δραστηριότητες που σχετίζονται με την κοινότητα, ενώ περίπου το $\frac{1}{3}$ αυτών παρέχει και φροντίδα όσον αφορά τις ατομικές δραστηριότητες, όπως είναι το ντύσιμο και η ατομική υγιεινή.⁹ Η παραπάνω βοήθεια προσφέρεται κυρίως από την οικογένεια, είναι συνήθως χωρίς αμοιβή και καλύπτει αναγκαστικά μέρος του ελεύθερου χρόνου των φροντιστών. Όσον αφορά στο χρόνο που αφιερώνουν οι φροντιστές για τη φροντίδα των ατόμων με Α.Ε.Ε, λίγα δεδομένα είναι γνωστά. Ο μέσος καθημερινός χρόνος που διαθέτουν υπολογίζεται σε 13.5 ώρες τον πρώτο μήνα και 16 ώρες μετά από 3 και 6 μήνες φροντίδας (Sreedharan, Unnikrishnan, 2013; Pucciarelli, etal., 2018; Bugge, etal., 1999).

ΠΙΝΑΚΑΣ 1. ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ Α.Ε.Ε.

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

ΠΗΓΗ: Dewey et al., 2002.

Μια άλλη μελέτη που επικεντρώνεται στους επιζώντες εγκεφαλικού επεισοδίου που πήραν εξιτήριο και επέστρεψαν στο σπίτι στις ΗΠΑ, συγκαταλέγεται μεταξύ των επιλεγμένων σε διεθνές επίπεδο, οι οποίες διερεύνησαν το ρόλο των φροντιστών στην υγειονομική περίθαλψη μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο και ανέφερε ότι ο φροντιστής που είναι συγκατοικός του ασθενούς συνδέεται με παραλλαγές της χρήσης υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης. Σύμφωνα με αυτά τα ευρήματα, οι Rothetal. (2016) μελέτησαν τη συσχέτιση συγκατοίκου φροντιστή με την χρήση υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο και ανέφεραν ότι ο συγκατοικός φροντιστής συνδέθηκε με μειωμένο χρόνο νοσηλείας, λιγότερες επισκέψεις σε τμήματα επειγόντων και λιγότερες επισκέψεις στην πρωτοβάθμια περίθαλψη (Tyagieta., 2018).

Μια μελέτη που έγινε στην Ταϊβάν, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι υπάρχει υψηλότερο ποσοστό επανεισαγωγής σε νοσοκομείο για ηλικιωμένους ασθενείς με φροντιστές που αναφέρουν ότι χρειάζονται υποστήριξη. Αντίθετα, οι υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας και εξειδικευμένων υπηρεσιών για εξωτερικούς ασθενείς, είναι υπηρεσίες των οποίων η χρήση μπορεί να μην επηρεάζεται από τους φροντιστές, αλλά να εξαρτάται περισσότερο από τις ανάγκες υγείας ή τα κλινικά χαρακτηριστικά του εγκεφαλικού επεισοδίου (Tyagieta., 2018).

Το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι μία από τις πλέον διαδεδομένες αιτίες αναπηρίας και ειδικών αναγκών των ενηλίκων. Ένα σημαντικό ποσοστό των επιζώντων εγκεφαλικού επεισοδίου βασίζεται στην πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη από άτυπους φροντιστές μετά την επείγουσα νοσηλεία. Οι φροντιστές αναγνωρίζονται ως «άτυποι» επειδή δεν πληρώνονται ή δεν εκπαιδεύονται επίσημα. Ο άτυπος φροντιστής είναι συνήθως σύζυγος, παιδί, γαμπρός ή στενός φίλος του ατόμου που χρήζει φροντίδας (Hungetal., 2012). Οι Tyagieta. (2018), ως προς τη διαθεσιμότητα της φροντίδας που μειώνει τη νοσηλεία, υποστηρίζουν την επανεξέταση του ρόλου του φροντιστή ως δυνητικά «κρυμμένου» εργατικού δυναμικού, στο οποίο θα άξιζε να παρασχεθούν περαιτέρω κίνητρα για τις προσπάθειές του, με το σχεδιασμό κάποιας μορφής αμοιβής στο μέλλον, ως ένας τρόπος κοινωνικής αναγνώρισης, μετά από περίθαλψη για οξύ εγκεφαλικό επεισόδιο.

3.2. ΘΕΤΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Αν και οι περισσότερες έρευνες έχουν επικεντρωθεί στις αρνητικές προεκτάσεις της παροχής φροντίδας στους επιζώντες μετά από Α.Ε.Ε, δεν είναι λίγες και οι μελέτες που αναφέρονται στα οφέλη μετά από μια τέτοια εμπειρία. Οι θετικές εμπειρίες μπορούν να περιγραφούν ως αυτοεκτίμηση, θετικές προοπτικές, ανταμοιβές, οφέλη, κέρδη, εμπύχωση και ικανοποίηση (Pucciarelli, etal., 2018; White, etal., 2015).

Σε μελέτες με φροντιστές ατόμων που δε πάσχουν από Α.Ε.Ε έχει βρεθεί ότι οι μισοί από αυτούς τους φροντιστές αντλούσαν θετικά οφέλη από την παροχή της φροντίδας τους και ότι η ευτυχία τους θα μειώνονταν αν παραχωρούσαν σε άλλους μέρος αυτών των καθηκόντων. Η θετική τους εμπειρία συνδέονταν με καλύτερη ψυχική υγεία, λιγότερα επίπεδα στρες και καλύτερη ποιότητα ζωής. Πρόσφατη μελέτη σε φροντιστές ατόμων με Α.Ε.Ε η οποία εκτίμησε μεταξύ άλλων παραμέτρων και τις θετικές επιδράσεις της φροντίδας, βρήκε ότι ποσοστό μέχρι και 90% των φροντιστών απαντούσαν θετικά σε μια σειρά ερωτημάτων που αφορούσαν τις θετικές επιδράσεις της φροντίδας στη ζωή τους (McPherson, etal., 2011; Brouwer, etal., 2005).

Οι Rothetal. (2016) ανέφεραν το ρόλο των συγγάτοικων φροντιστών στη χρήση των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης από εγκεφαλικό επεισόδιο κατά τη διάρκεια μιας περιόδου 6 μηνών στις ΗΠΑ και κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ο συγγάτοικος φροντιστής συνδέθηκε με μειωμένη ζήτηση υγειονομικής περίθαλψης μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο. Έρευνα που αφορά σε ηλικιωμένους ασθενείς στην Ιταλία, ανέφερε ότι οι πιθανότητες νοσηλείας ήταν 2,59 φορές περισσότερες για εκείνους που ζούσαν μόνοι, σε σύγκριση με εκείνους που συγκατοικούσαν με έναν άτυπο φροντιστή. Μια άλλη μελέτη που περιελάμβανε ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια, συμπέρανε ότι ο/η σύζυγος ή ο/η νόμιμος εγγεγραμμένος σύντροφος συνδέεται με μειωμένο κίνδυνο επανεισαγωγής, εντός 3 μηνών από την εισαγωγή σε νοσοκομείο (Tyagietal., 2018).

Οι φροντιστές μπορούν επίσης να θεωρηθούν ως συνιστώσες του κοινωνικού συστήματος υποστήριξης ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο και οι ερευνητές έχουν αναφέρει ότι η κοινωνική υποστήριξη συνδέεται με μειωμένο χρόνο νοσηλείας τόσο σε πληθυσμό ασθενών με, όσο και σε πληθυσμό ασθενών χωρίς εγκεφαλικό επεισόδιο. Σύμφωνα με τα αποτελέσματά των Tyagietal. (2018), μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ σχετικά με τις επανεισαγωγές σε νοσοκομείο εντός 3 μηνών από το εξιτήριο από χώρο νοσηλείας μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο, ανέφερε ότι η κοινωνική υποστήριξη συνδέεται σημαντικά με τις επανεισαγωγές.

Συγκεκριμένα, οι ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο που έχουν χαμηλότερη κοινωνική υποστήριξη είναι 2,28 φορές πιο πιθανό να νοσηλευτούν, σε σύγκριση με εκείνους που λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη υψηλού επιπέδου (Tyagi et al., 2018).

Η εξήγηση αυτών των θετικών επιδράσεων πιθανότατα οφείλεται στο είδος της σχέσης που έχει αναπτυχθεί ανάμεσα στο φροντιστή και τον αποδέκτη. Συγκεκριμένα, βρέθηκε να υπάρχει ανάμεσά τους ένας υψηλός βαθμός αντίληψης της ανταποδοτικότητας, με αμοιβαία προσφορά του ενός στον άλλο και όχι μια μονόδρομη προσφορά από το φροντιστή προς τον αποδέκτη. Αυτή η ανταποδοτικότητα είναι σημαντική για το φροντιστή ώστε αυτός να μπορέσει να δει τη θετική πλευρά του ρόλου του και να νοιώσει αισθήματα ικανοποίησης και αυτοεκτίμησης (Mc Pherson, et al., 2011; Clark, et al., 2004).

ΠΙΝΑΚΑΣ 2. ΘΕΤΙΚΕΣ ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΕΠΙΖΩΝΤΩΝ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΑΕΕ.

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

Πηγή: Farran et al., 2004.

Τα οφέλη που προκύπτουν από τη φροντίδα που παρέχουν, περιλαμβάνουν μια σειρά από αισθήματα ικανότητας να ανταπεξέλθουν, συντροφικότητας, απόλαυσης και ικανοποίησης από το καθήκον του ρόλου τους. Άλλα οφέλη που έχουν αναφερθεί από τους φροντιστές είναι η αίσθηση αισιοδοξίας και αυτοεκτίμησης και η αυξημένη αίσθηση της ελπίδας και της σημαντικότητας του ρόλου τους.

Η αυξημένη αίσθηση της ελπίδας έχει προσδιοριστεί ως πολυδιάστατη δύναμη ζωής η οποία είναι πάντα παρούσα μέχρι ενός ορισμένου βαθμού και χαρακτηρίζεται από μια αποφασιστική όμως αβέβαιη προσδοκία της επίτευξης ενός μελλοντικού αγαθού που είναι ρεαλιστικά δυνατό και προσωπικά σημαντικό (Hartke, etal., 2003; Cohen, etal., 2002).

Μια πρόσφατη ποιοτική μελέτη ανέφερε ότι η καλύτερη αντιστοιχία μεταξύ της ικανότητας του φροντιστή και των αναγκών του αποδέκτη της φροντίδας, θα επέτρεπε καλύτερη προσαρμογή στον νέο ρόλο, καλύτερη αντιμετώπιση, λιγότερη πίεση και βελτιωμένα αποτελέσματα για τους ασθενείς. Επιπλέον, ανέφεραν προστατευτικούς παράγοντες που εκδηλώθηκαν από μερικούς φροντιστές, όπως η «αυτογνωσία» (γνώση τους δικών τους σωματικών και συναισθηματικών περιορισμών) και την «αυτούπεράσπιση» (ζητούν βοήθεια χωρίς δισταγμό), που τους βοηθούν να αντεπεξέλθουν στον νέο ρόλο και θα μπορούσαν να οδηγήσουν στην ευζωία και των δύο. Οι Tyagi et al. (2018) προτείνουν ότι τα ευρήματα αυτά ίσως παρουσιάζονται με διαφορετικό τρόπο σε διαφορετικούς τύπους φροντιστών, ενώ οι φροντιστές που είναι σύζυγοι ή αδελφοί ενδέχεται να έχουν μεγαλύτερο βαθμό επίγνωσης και να ζητούν βοήθεια νωρίτερα σε σχέση με τους φροντιστές που είναι παιδιά των ασθενών.

Η αυξημένη αίσθηση της ελπίδας εστιάζεται στη θετική επίδραση, στην υγεία με τη διαμόρφωση των απαιτήσεων όπως η δυνατότητα να κινητοποιηθούν οι απαραίτητοι πόροι και δυνάμεις, για την επιτυχή υλοποίηση των στόχων και ως εκ τούτου οι φροντιστές να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα που προκύπτουν. Φροντιστές που ήταν ικανοί να δουν τη θετική όψη των καθηκόντων τους ήταν λιγότερο πιθανό να αναφέρουν αισθήματα κατάθλιψης, στρες ή κακής σωματικής υγείας. Μάλιστα σε μελέτη του McPherson μόνο το 16% των αυτών των φροντιστών ανέφερε στρες (Mc Pherson, etal., 2011).

3.3. ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Οι άτυποι φροντιστές μπορεί να παίζουν κεντρικό ρόλο στη διαδικασία της φροντίδας μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο, και στον προσδιορισμό των μακροπρόθεσμων αποτελεσμάτων για τους ασθενείς. Ωστόσο, πολλοί άτυποι φροντιστές αντιμετωπίζουν στρες και συναισθηματικές δυσκολίες ως αποτέλεσμα της φροντίδας ενός ατόμου με αναπηρία, θέτοντάς τους σε υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης δικών τους προβλημάτων υγείας. Αυτό το πρόβλημα απειλεί τόσο τη βιωσιμότητα της φροντίδας στο σπίτι, όσο και την αποκατάσταση των ασθενών. Παρ' όλο που οι γιατροί και οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να βελτιώσουν όσο μπορούν περισσότερο την ευζωία τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών, αποδίδεται λιγότερη προσοχή στις πιέσεις που δέχεται ο φροντιστής, σε σύγκριση με την πορεία της υγείας των ασθενών (Hungetal., 2012).

Οι Bakasetal.(2002) διαπίστωσαν ότι η δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές όσο αφορά στην ανταπόκριση τους στα νέα τους καθήκοντα αποτελεί ένα ισχυρό παράγοντα πρόκλησης συναισθηματικής φόρτισης και άλλων αρνητικών καταστάσεων που αφορούν την υγεία τους. Σε μια ποσοτική περιγραφική έρευνα επί συνόλου 116 φροντιστών διερεύνησαν τις αρνητικές επιπτώσεις της επιβάρυνσης στους οικογενειακούς φροντιστές. Από τα αποτελέσματα της έρευνας διαπιστώνεται ότι οι οικογενειακοί φροντιστές προβληματίζονται για τη διαχείριση των συμπτωμάτων και της καθ' αυτής αναπηρίας των επιζώντων, την παροχή της ενδεδειγμένης φροντίδας που έχει άμεση σχέση με τις βασικές ανάγκες και την έγκυρη αναγνώριση συμπτωμάτων ενός δεύτερου αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου. Η περισσότερη φροντίδα παρέχεται από τους συγγενείς και πρωτίστως από τους/τις συζύγους οι οποίοι καλούνται να αντιμετωπίσουν τις επιπτώσεις που το Α.Ε.Ε προκαλεί στο σύντροφο τους, ενώ ταυτόχρονα πρέπει να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά και τις δικές τους αυξημένες ανάγκες. Παρέχοντας σωματική, συναισθηματική υποστήριξη και βοήθεια στον επιζώντα οι φροντιστές αυτοί πιθανών να βιώνουν ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης που σταδιακά θα τους οδηγήσουν στην υπερκόπωση και απομόνωση (Bakas, etal., 2002).

Οι πιέσεις που δέχεται ο φροντιστής μπορεί να γίνουν αντιληπτές με διαφορετικό τρόπο, ανάλογα με τα χαρακτηριστικά τόσο των ασθενών, όσο και των φροντιστών, καθώς και του συστήματος παροχής κοινωνικών υπηρεσιών. Επιπλέον, λόγω των μεταβαλλόμενων ικανοτήτων αντιμετώπισης των φροντιστών και της λειτουργικής κατάστασής των ασθενών, ο αντίκτυπος της φροντίδας μπορεί να είναι διαφορετικός σε διαφορετικές χρονικές στιγμές (Hungetal., 2012).

Εμπειρικά, οι επιζήσαντες εγκεφαλικού επεισοδίου παίρνουν εξιτήριο 3 μήνες μετά το συμβάν, μετά το οποίο οι άτυποι φροντιστές πρέπει να μάθουν να παρέχουν φροντίδα στο σπίτι. Έξι μήνες μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο, το χρονικό διάστημα μπορεί να είναι αρκετό για τους άτυπους φροντιστές, ώστε να λάβει γνώση όλων των προβλημάτων που προκύπτουν κατά τη φροντίδα ενός ασθενούς. Έτσι, τα δεδομένα σχετικά με τις μεταβολές των πιέσεων που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές 3 και 6 μήνες μετά από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο, μπορεί να έχουν αξία για τον προσδιορισμό του μεταβαλλόμενου φόρτου που βιώνουν οι φροντιστές. Η γνώση αυτών των πληροφοριών θα βοηθούσε στον εντοπισμό των φροντιστών που αντιμετωπίζουν κίνδυνο να υποστούν έντονες πιέσεις και στον προσδιορισμό λειτουργικών παρεμβάσεων για τη βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης, σε κατάλληλους χρόνους μετά από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο (Hungetal., 2012).

Τα ευρήματα των Hungetal. (2012) υποδεικνύουν ότι οι φροντιστές των ασθενών που έχουν υποστεί για πρώτη φορά αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, μπορεί να έχουν διαφορετικές εμπειρίες από εκείνους που φροντίζουν ασθενείς με υποτροπιάζον εγκεφαλικό επεισόδιο. Η φροντίδα των ασθενών με επαναλαμβανόμενο εγκεφαλικό επεισόδιο είναι πιο πιθανό να προκαλέσει σημαντική πίεση, σε σύγκριση με τη φροντίδα των ασθενών με πρώτο εγκεφαλικό επεισόδιο. Ένα υποτροπιάζον εγκεφαλικό επεισόδιο έχει συνήθως ως αποτέλεσμα την επιδείνωση της λειτουργικής κατάστασης του ασθενούς, γεγονός που αυξάνει τη δυσκολία της περίθαλψης. Επιπλέον, οι άτυποι φροντιστές μπορεί να ανησυχούν για ένα ακόμη εγκεφαλικό επεισόδιο στο μέλλον. Επομένως, δεν πρέπει να υποθεθεί ότι οι φροντιστές θα προσαρμόζονται ευκολότερα στο ρόλο τους αν είχαν προηγούμενη εμπειρία (Hungetal., 2012).

Συναισθηματικές διαταραχές και γνωστικές εξασθενήσεις σε ασθενείς που υπέστησαν εγκεφαλικό επεισόδιο, έχει αρνητική επίδραση στην φροντιστές τους. Τόσο η κατάθλιψη, όσο και γνωστική η εξασθένιση σε ασθενείς με εγκεφαλικό, συνδέθηκαν με σημαντική καταπόνηση των φροντιστών τους. Έτσι, οι παρεμβάσεις που επικεντρώνονται στην ενίσχυση της κλινικής αντιμετώπισης της κατάθλιψης και της διαταραχής της γνωστικής λειτουργίας σε ασθενείς με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, μπορεί να βοηθήσουν στη μείωση της καταπόνησης που αισθάνεται ο φροντιστής (Hungetal., 2012).

Οι φροντιστές που έπρεπε να αλλάξουν τον τρόπο εργασίας ή ακόμη και να αφήσουν την εργασία τους κατά την περίοδο φροντίδας, ήταν πιθανότερο να βιώσουν έντονη καταπόνηση. Είναι πιθανόν ότι οι αλλαγές στην κατάσταση της απασχόλησης προκαλούν περισσότερη πίεση στους φροντιστές, ως συνέπεια της αυξημένης οικονομικής πίεσης (Hungetal., 2012).

Ένας υψηλός αριθμός ωρών φροντίδας ενός ασθενή με εγκεφαλικό επεισόδιο ανά ημέρα έχει προταθεί ότι σχετίζεται με τον ψυχικό φόρτο που παρατηρείται από τους ίδιους τους φροντιστές. Στη μελέτη των Hungetal. (2012), περισσότερες από 3 ώρες φροντίδας καθημερινά συσχετίστηκαν με αυξημένη καταπόνηση του φροντιστή στους 6 μήνες. Διαπίστωσαν ότι ούτε η παρουσία ενός εναλλακτικού φροντιστή, ούτε η χρήση υπηρεσιών αποκατάστασης εξωτερικών ασθενών συσχετίστηκαν με μειωμένη άσκηση πίεσης προς τον φροντιστή. Οι άτυποι φροντιστές που έλαβαν βοήθεια από επαγγελματίες φροντιστές, βίωσαν αυξημένη καταπόνηση. Τα αποτελέσματα αυτά θέτουν δύο ζητήματα. Πρώτον, είναι πιθανό οι ασθενείς με πιο σοβαρά εγκεφαλικά επεισόδια να συγκεντρώνουν περισσότερες πιθανότητες να χρειαστούν εναλλακτικές υπηρεσίες φροντίδας. Δεύτερον, αν και οι υπηρεσίες υποστήριξης ενδέχεται να μειώσουν ορισμένες από τις πτυχές σωματικής καταπόνησης του φροντιστή, μπορεί επίσης να προκαλέσουν νέα προβλήματα, όπως αυξημένο οικονομικό άγχος. Αυτό το συμπέρασμα μπορεί να εξηγήσει το γιατί οι παρεχόμενες υπηρεσίες δεν συνδέονται απαραίτητα με μειωμένη άσκηση καταπόνησης προς τον φροντιστή. Απαιτείται περαιτέρω μελέτη για τη διευκρίνιση αυτού του ζητήματος (Hungetal., 2012).

Οι φροντιστές βίωσαν καταπόνηση 3 και 6 μήνες μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο. Τα αποτελέσματα των Hungetal. (2012) υποδεικνύουν την ανάγκη για παρεμβάσεις που θα βοηθήσουν στην προσαρμογή στο ρόλο του φροντιστή και στην ανακούφιση από την σχετική καταπόνηση. Ο προσδιορισμός των φροντιστών που αντιμετωπίζουν σημαντική καταπόνηση θα πρέπει να είναι το πρώτο βήμα στην παρέμβαση. Η καταπόνηση του φροντιστή συσχετίστηκε με τη λειτουργικότητα και τη συναισθηματική κατάσταση των ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο, με υποτροπιάζοντα εγκεφαλικά επεισόδια και συμπτώματα κατάθλιψης στους φροντιστές. Οι επαγγελματίες φροντιστές δεν μείωσαν την καταπόνηση των άτυπων φροντιστών. Οι παρεμβάσεις ή η παροχή υπηρεσιών σε άτομα που υπέστησαν αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, πρέπει να περιλαμβάνουν περισσότερους από αυτούς τους παράγοντες, για να ενισχύσουν τους άτυπους φροντιστές στην εκπλήρωση του ρόλου τους (Hungetal., 2012).

Επιπρόσθετα, άλλες μελέτες εστιάζονται στις αρνητικές πτυχές της συμπεριφοράς των επιζώντων, οι οποίες αναφέρονται από τους φροντιστές ως προβληματικές. Φάνηκε ότι οι φροντιστές ήσαν απληροφόρητοι για αυτήν την αρνητική συμπεριφορά των συγγενών τους και η ανταπόκριση τους προς αυτή την αρνητική συμπεριφορά εκφραζόταν πολλές φορές είτε με θυμό, είτε με συμπόνια. Οι κυριότερες ανάγκες που έχουν προκύψει από τους φροντιστές αφορούσαν στην απουσία υποστήριξης από άλλα μέλη της οικογένειας, η απουσία εκπαίδευσης και παροχής πληροφοριών από τους επαγγελματίες υγείας, σχετικά με την φροντίδα και τη μη ανάμειξη τους στη φροντίδα και υποστήριξη του ασθενή τους κατά την ενδονοσοκομειακή περίθαλψη (Thommessen, 2001, 2002; Chow, etal., 2007; Choi-Kwon, etal., 2005).

3.4. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Η ποιότητα ζωής (QoL) των φροντιστών των ατόμων με εγκεφαλικό επεισόδιο εξαρτάται από την επιβάρυνση που βίωσαν, η οποία με τη σειρά της επηρεάστηκε από την ψυχολογική, κοινωνική και σωματική λειτουργικότητα των ασθενών, καθώς και από την κατάσταση υγείας των φροντιστών. Επιπλέον, οι φροντιστές με κακή γενική κατάσταση υγείας βιώνουν υψηλότερη επιβάρυνση και υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής. Τα προβλήματα υγείας των φροντιστών επηρεάζουν την QoL τους και στους δύο τομείς, της σωματικής και ψυχικής υγείας (King, etal., 2002; Pappa,etal., 2017)

Η ποιότητα ζωής είναι έντονα εξαρτώμενη και επηρεαζόμενη από τις διαπροσωπικές σχέσεις των φροντιστών. Πρόσφατες έρευνες αναφέρουν ότι η ποιότητα ζωής τους βρίσκεται σε χαμηλότερα επίπεδα από τα φυσιολογικά. Επίσης επηρεάζεται και επιδεινώνεται από την πρώτη ημέρα, που το συγγενικό τους άτομο θα υποστεί το Α.Ε.Ε ενώ μπορεί να παραμείνει έτσι για μια περίοδο μεγαλύτερη των τριών μηνών, ενώ κάποιες φορές μπορεί να βελτιωθεί. Επιπρόσθετα, άλλοι ερευνητές διαπίστωσαν ότι η ποιότητα ζωής βελτιώνεται μετά από 1,5-2 χρόνια μετά το επεισόδιο σε περιπτώσεις παροχής φροντίδας σε ασθενείς με μέτρια σωματική αναπηρία και με προβλήματα επικοινωνίας (Forsberg-Warleby, etal., 2004; Ski, O'Connell, 2007; Murray, etal., 2003).

Παράγοντες όπως τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, η σκληρότητα, η αυτοεκτίμηση, τα κίνητρα και η διαθεσιμότητα των οικογενειών, η μειωμένη κοινωνική υποστήριξη, τα συμπτώματα κατάθλιψης, η λειτουργική αναπηρία του επιζώντα, η απώλεια εργασίας του φροντιστή, οι περιορισμένες ευκαιρίες αναψυχής, η μείωση της ικανοποίησης που ένιωθαν από την φροντίδα αναφέρονται ως σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Όλοι οι παράγοντες συσχετίστηκαν με τον καινούργιο ρόλο που είχαν να διαδραματίσουν οι φροντιστές μετά από ένα Α.Ε.Ε σε οικείο τους πρόσωπο (Foley, etal., 2002).

Επιβαρυντικοί παράγοντες που μειώνουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών φαίνεται να είναι η αυξημένη ηλικία του φροντιστή, το θηλυκό φύλο και η κατάθλιψη. Μάλιστα αυτή η πτώση του επιπέδου της ποιότητας ζωής του φροντιστή μπορεί να διατηρηθεί παρόλη τη βελτίωση που μπορεί να παρουσιάσει ο επιζήσας από το Α.Ε.Ε. Αντίθετα, σε μελέτες βρέθηκε θετική σχέση ανάμεσα στη ποιότητα ζωής των φροντιστών και τη λειτουργική κατάσταση του αποδέκτη ενώ άλλες σχετικές μελέτες δεν απέδειξαν την ύπαρξη σχέσης ούτε και αρνητικής ανάμεσα σε αυτούς τους παράγοντες. Άλλοι ερευνητές βρήκαν ότι η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να συσχετίζεται με την ποιότητα ζωής (Grant, etal., 2006; Adams, 2003).

Οι Wyller και συν. κατέληξαν ότι η σχέση ανάμεσα στην επιβάρυνση και στην ποιότητα ζωής να είναι ισχυρότερη από τη σχέση της ποιότητας ζωής και λειτουργικής κατάστασης του επιζήσαντα. Άλλη μελέτη συσχέτισε το επίπεδο της ποιότητας της ζωής με τη βαρύτητα της αναπηρίας κατά την εισαγωγή του ασθενή στο νοσοκομείο. Η ίδια μελέτη υποστηρίζει ότι η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζεται από το επίπεδο της μόρφωσής τους (Wyller, 2003; Cramm, etal., 2012)

3.5. Ο ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΩΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΗΣ

Οι νοσηλευτές που ειδικεύονται στην αποκατάσταση βοηθούν τους ασθενείς να επανεξετάσουν τον τρόπο διεξαγωγής των βασικών δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής. Εκπαιδεύουν επίσης τους ασθενείς για την υγειονομική περίθαλψη ρουτίνας, όπως πώς να ακολουθήσουν ένα πρόγραμμα φαρμάκων, πώς να φροντίσουν το δέρμα, πώς να μετακινηθούν από ένα κρεβάτι σε μια αναπηρική καρέκλα και ειδικές ανάγκες για άτομα με διαβήτη. Οι νοσηλευτές αποκατάστασης συνεργάζονται επίσης με τους ασθενείς για τη μείωση των παραγόντων κινδύνου που μπορεί να οδηγήσουν σε δεύτερο εγκεφαλικό επεισόδιο και την παροχή εκπαίδευσης για τους φροντιστές.

Οι νοσηλευτές συμμετέχουν στενά στην παροχή βοήθειας στους επιζώντες του εγκεφαλικού επεισοδίου που διαχειρίζονται θέματα προσωπικής φροντίδας, όπως ο έλεγχος της ακράτειας. Οι περισσότεροι επιζήσαντες του εγκεφαλικού επάθροι επανακτούν την ικανότητά τους να διατηρούν την αυτονομία, συχνά με τη βοήθεια στρατηγικών που έχουν μάθει κατά την αποκατάσταση. Αυτές οι στρατηγικές περιλαμβάνουν την ενίσχυση των πυελικών μυών μέσω ειδικών ασκήσεων και μετά από ένα χρονοδιάγραμμα ακύρωσης. Εάν συνεχίζονται τα προβλήματα με την ακράτεια, οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν τους φροντιστές να μάθουν να εισάγουν και να χειρίζονται καθετήρες και να λαμβάνουν ειδικά υγιεινά μέτρα για να αποτρέψουν την ανάπτυξη άλλων προβλημάτων υγείας που σχετίζονται με την ακράτεια.

Ο θεσμός του νοσηλευτή ως εκπαιδευτή είναι ιδιαίτερα διαδεδομένος σε υγειονομικά προηγμένες χώρες όπως οι ΗΠΑ, ο Καναδάς, η Αυστραλία και Ηνωμένο Βασίλειο. Τα προσδοκώμενα οφέλη από την εισαγωγή του θεσμού του κλινικού εκπαιδευτή προσδιορίζονται επιγραμματικά στη βελτίωση της ποιότητας και της ασφάλειας της παρεχόμενης φροντίδας, στη μείωση του χρόνου προσαρμογής για την ανάληψη καθηκόντων, στην εφαρμογή πρωτοκόλλων κλινικής πρακτικής και στην εκπαίδευση των νοσηλευτών που παρακολουθούν προγράμματα νοσηλευτικών ειδικοτήτων, καθώς και των φοιτητών κατά τη διάρκεια της πρακτικής τους άσκησης (Department of Health, 2009).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

4.1. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής διατριβής είναι η διερεύνηση της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών ασθενών με ισχαιμικό ΑΕΕ που νοσηλεύονται σε κέντρο αποκατάστασης. Συγκεκριμένα ερευνάται το προφίλ των άτυπων φροντιστών σε ασθενείς με Α.Ε.Ε και τα επίπεδα επιβάρυνσής τους.

4.2. ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ ΥΠΟ ΜΕΛΕΤΗ

Τον Πληθυσμό-Στόχο της έρευνας αποτελούν φροντιστές ασθενών με ισχαιμικό Α.Ε.Ε που νοσηλεύονται σε κέντρο αποκατάστασης και αποθεραπείας Animus. Από τον Μελετώμενο Πληθυσμό προήλθε το Δείγμα της έρευνας, το οποίο αποτέλεσαν συνολικά n=100 φροντιστές. Η Δειγματοληψία μη Πιθανότητας εφαρμόστηκε ως μέθοδος της δειγματοληψίας και συγκεκριμένα η τεχνική που χρησιμοποιήθηκε ήταν αυτή της Δειγματοληψίας Ευκολίας. Διανεμήθηκαν συνολικά 120 ερωτηματολόγια και επεστράφησαν συμπληρωμένα τα 100 (83,33% το ποσοστό απόκρισης). Η συλλογή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε κατά την περίοδο Μαρτίου – Μαΐου 2018.

Σύμφωνα με τον πίνακα 1 που ακολουθεί και την ανάλυση των κοινωνικο-δημογραφικών παραγόντων των φροντιστών προκύπτει ότι στην πλειοψηφία τους είναι γυναίκες με ποσοστό 72% και άντρες μόλις 24%. Η ηλικία τους κυμαίνονταν από 20 έως 79 έτη με μέση τιμή τα 51,33 έτη (σταθερή απόκλιση = 13,841). Αναφορικά με την οικογενειακή τους κατάσταση το 61% είναι έγγαμοι, το 17% άγαμοι, το 11% διαζευγμένοι, 5% συζεί με τον/την σύντροφο και 5% είναι χήροι. Σχετικά με το επίπεδο μόρφωσης η πλειοψηφία με 44% έχει λάβει μέση εκπαίδευση, το 27% ανώτερη εκπαίδευση, 11% κατώτερη εκπαίδευση, 11% ανώτατη εκπαίδευση και μόλις 6% κατέχει μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών. Από τους φροντιστές του δείγματος το 24% δήλωσε ότι είναι ιδιωτικοί υπάλληλος, το 20% συνταξιούχοι, το 14% άνεργοι, το 12% δημόσιοι υπάλληλοι, το 10% ανίκανοι να εργαστούν, ελεύθεροι επαγγελματίες και οικιακά δήλωσε το 7% αντίστοιχα και το 3% εισοδηματίες.

Στη συνέχεια αποτυπώνονται και διαγραμματικά τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών.

ΠΙΝΑΚΑΣ 3: ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΚΑΙ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	n	%
ΦΥΛΟ		
ΑΡΡΕΝ	24	24
ΘΗΛΥ	72	72
ΗΛΙΚΙΑ	Μ.Ο. ± Τ.Α.=51,33±13,841 Min.-Max=20 - 79	
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ		
ΕΓΓΑΜΟΣ/Η	61	61
ΑΓΑΜΟΣ/Η	17	17
ΣΥΖΕΙ ΜΕ ΤΟΝ/ΤΗΝ ΣΥΝΤΡΟΦΟ	5	5
ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ/Η	11	11
ΧΗΡΟΣ/Α	5	5
ΕΠΙΠΕΔΟ ΜΟΡΦΩΣΗΣ		
ΚΑΤΩΤΕΡΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	11	11
ΜΕΣΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	44	44
ΑΝΩΤΕΡΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	27	27
ΑΝΩΤΑΤΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	11	11
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΑ	6	6
ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ		
ΕΡΓΑΤΗΣ	2	2
ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ	7	7
ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	24	24
ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	12	12
ΆΝΕΡΓΟΣ	14	14
ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ	20	20
ΕΙΣΟΔΗΜΑΤΙΑΣ	3	3
ΝΟΙΚΟΚΥΡΑ	7	7
ΑΝΙΚΑΝΟΣ ΓΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑ	10	10

4.3. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ ΥΠΟ ΜΕΛΕΤΗ – ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε απαρτίζονταν από δύο ενότητες (βλ. Παράρτημα):

I. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

- 1) **ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ:** Περιλαμβάνει πέντε ερωτήσεις σχετικά με τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, εκπαιδευτικό επίπεδο και επαγγελματική κατάσταση) των φροντιστών.
- 2) **ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ SF-36:** Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 (Short-Form Questionnaire) είναι ένα εργαλείο μέτρησης των διαστάσεων της υγείας όπως είναι η λειτουργική ιδιότητα, η ευημερία και η γενική εκτίμηση της υγείας των ατόμων αλλά δεν αξιολογεί το πόσο σημαντικές είναι οι διαστάσεις αυτές για μια καλή ποιότητα ζωής. (Rutta, κ.α. 1993, O'Mahony, κ.α. 1998). Στην ουσία, είναι ένα πολλαπλών χρήσεων ερωτηματολόγιο που μετράει την Ποιότητα Ζωής σχετικά με την Υγεία. Αποτελείται από 36 ερωτήσεις οι οποίες κατηγοριοποιούνται σε 8 θεματικές κλίμακες: α) Σωματική λειτουργικότητα, β) Σωματικός ρόλος, γ) Σωματικός πόνος, δ) Γενική υγεία, ε) Ζωτικότητα, στ) Κοινωνική λειτουργικότητα, ζ) Συναισθηματικός ρόλος και η) Ψυχική υγεία. Οι 8 αυτές επιμέρους κλίμακες διαμορφώνουν περιληπτικές μετρήσεις σε δύο γενικότερες κλίμακες αυτές της Σωματικής και της Ψυχικής υγείας. (Ware JE, Sherbourne CD. 1992; Korjar, 1996, Σαρρής, 2001).
- 3) **ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΟΥ BECK (B.D.I.):** Το ερωτηματολόγιο κατάθλιψης του Beck (BDI) δημοσιεύτηκε το 1961. Διαθέτει 21 στοιχεία, με τα οποία βαθμολογούνται χαρακτηριστικές συμπεριφορές και συμπτώματα κατάθλιψης (Becketal., 1993). Το BDI έχει αναπτυχθεί με διάφορες μορφές, συμπεριλαμβανομένων πολλών ηλεκτρονικών μορφών, μια μορφή κάρτας, τη σύντομη μορφή 13 στοιχείων και την πιο πρόσφατη BDI-11 από τον Beck, το 1996. Το BDI διαρκεί περίπου 10 λεπτά για να ολοκληρωθεί, και οι ερωτώμενοι πρέπει να βρίσκονται σε ένα επίπεδο ανάγνωσης 5^{ης} ή 6^{ης} τάξης δημοτικού σχολείου για να κατανοήσουν τις ερωτήσεις. Η εσωτερική συνοχή για το BDI κυμαίνεται από 0,73 έως 0,92 με μέσο όρο 0,86. (Becketal., 1988). Παρόμοια τεκμήρια αξιοπιστίας έχουν βρεθεί για τη σύντομη μορφή 13 στοιχείων. Το BDI παρουσιάζει υψηλή εσωτερική συνοχή, με συντελεστές alpha 0,86 και 0,81, για ψυχιατρικούς και μη ψυχιατρικούς πληθυσμούς αντίστοιχα (Becketal., 1988).

4) ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΣΕ ΕΛΛΗΝΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ: Η επιβάρυνση της φροντίδας ασθενών με άνοια, μετράται με την κλίμακα “TheZaritBurdenInterview”, η οποία διατυπώθηκε το 1984 και θεωρείται πολύ επιτυχημένη και γι’ αυτό έχει μεταφραστεί για τις ανάγκες αρκετών χωρών στην Ευρώπη και την Αμερική. Στα Ελληνικά ονομάστηκε ως Κλίμακα της Επιβάρυνσης(ΚΕ).Αποτελείται από22 στοιχεία (ερωτήσεις) και αρχικά προοριζόταν για την αξιολόγηση της υποκειμενικήςεπιβάρυνσης Αμερικανών φροντιστών ασθενών με άνοια. Η κλίμακα είναι βαθμονομημένη ανάλογα με την επιβάρυνση που δηλώνουν οι ερωτώμενοι, από το 0=ποτέ μέχρι το 4=σχεδόν πάντα. Η συνολική βαθμολογία προκύπτει ως άθροισμα των βαθμολογιών και η μεγαλύτερη επιβάρυνση που μπορεί να προκύψει για έναν φροντιστή, είναι η τιμή 88. Αν χρειαστεί ξεχωριστός τρόπος μέτρησης για επιμέρους πτυχές τηςψυχολογικής πίεσης, τότε θεωρούνται καταλληλότερα άλλα εργαλεία, τα οποία είναι ειδικότερα ως προς τους τομείς που ενδιαφέρουν την εκάστοτε έρευνα(Παπασταύρου, και συν., 2006).

II. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΑΣΘΕΝΩΝ

- 1) **BARTHEL:**Ο δείκτης Barthel αναπτύχθηκε ως ένα μέτρο αξιολόγησης της κατάστασης των ασθενών σε σχέση με τις καθημερινές τους δραστηριότητες (Hsuehetal., 2001). Περιλαμβάνει δέκα θεμελιώδη ερωτήσεις που αφορούν τις καθημερινές δραστηριότητες όπως τη σίτιση, την προσωπική υγιεινή, την αυτοεξυπηρέτηση του ασθενή, τη χρήση τουαλέτας, τη βάδιση και τις μεταφορές (Carr,Shepherd, 2004). Η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται από 0 έως 100, οι υψηλότερες βαθμολογίες σημαίνουν και καλύτερο βαθμό λειτουργίας. Στην πράξη ο δείκτης εκτελείται είτε με μορφή συνέντευξης είτε με παρατήρηση της επίδοσης των ασθενών από τους εξεταστές κατά την επίδειξη των δραστηριοτήτων (Sainsburyetal., 2005).Τέλος, ο δείκτης Barthel έχει μεταφραστεί στα ελληνικά από τον Δρ. Λιονή και τους συνεργάτες του 2013.
- 2) **RANKIN (MODIFIEDRANKINSCALE):**Η κλίμακα που εισήγαγε ο Δρ.JohnRankin το 1957 θα γινόταν η βασική κλίμακα αποτελεσμάτων για όλες σχεδόν τις δοκιμές οξέος εγκεφαλικού επεισοδίου. Η κλίμακα Rankin τροποποιήθηκε στην τρέχουσα μορφή της από τον CharlesWarlow και άλλους ερευνητές, ως μέρος της κλινικής δοκιμής UK-TIA στη δεκαετία του 1980 και η επαναληψιμότητά της εξετάστηκε για πρώτη φορά από τουςvanSwietenetal., το 1988. (Brodericketal., 2017).

4.4. ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης είναι τα εξής:

- 1) Το προφίλ των άτυπων φροντιστών σε ασθενείς με Α.Ε.Ε;
- 2) Βιώνουν οι φροντιστές κάποια μορφή επιβάρυνσης, αν ναι σε ποιο βαθμό και πως επηρεάζεται η ποιότητα της ζωής τους;
- 3) Πως επηρεάζουν η λειτουργικότητα και το επίπεδο συνείδησης των ασθενών την ψυχική υγεία των φροντιστών;

4.5. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων της έρευνας έγινε με τη χρήση του στατιστικού πακέτου “SPSS 22.0 for Windows”, εφαρμόζοντας τις μεθόδους της Περιγραφικής και της Επαγωγικής Στατιστικής. Η Περιγραφική ανάλυση περιελάμβανε την κατανομή συχνοτήτων των ποιοτικών μεταβλητών (απόλυτη και σχετική % συχνότητα) και εκτιμήσεις των παραμέτρων θέσης και διασποράς των ποσοτικών μεταβλητών (μέση τιμή, διάμεσος τιμή, σταθερή απόκλιση, ελάχιστη και μέγιστη τιμή). Η διερεύνηση πιθανών συσχετίσεων έγινε με την Επαγωγική ανάλυση, η οποία περιελάμβανε τους παραμετρικούς ελέγχους T-test και Ανοva καθώς και τους μη παραμετρικούς ελέγχους Mann-Whitney και Kruskla – Wallis. Για τον έλεγχο συσχετίσεων ποσοτικών μεταβλητών έγινε χρήση Pearson και Spearman για παραμετρικούς και μη παραμετρικούς ελέγχους αντίστοιχα. Το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε στο 5% εκτός κι αν αναγράφεται κάτι διαφορετικό στον πίνακα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

5.1. ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

5.1.1. ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ 4: ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

ΚΛΙΜΑΚΕΣ	Cronbach'sAlpha	mean±St.Dev	min	max	median
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ SF-36	0,931	52,81±19,169	11	90	52,08
ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ	0,943	64,52±29,967	0	100	70,00
ΣΩΜΑΤΙΚΟΣ ΡΟΛΟΣ	0,911	37,93±42,896	0	100	25,00
ΣΩΜΑΤΙΚΟΣ ΠΟΝΟΣ	0,970	64,70±28,588	10	100	77,50
ΓΕΝΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	0,772	53,07±22,480	0	100	55,00
ΖΩΤΙΚΟΤΗΤΑ	0,705	42,91±19,307	0	95	40,00
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ	0,818	53,16±28,978	0	100	62,50
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ ΡΟΛΟΣ	0,817	43,77±42,230	0	100	33,33
ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	0,704	50,71±17,685	5	95	52,00
BECK (B.D.I.)	0,881	24,78±14,930	1	59	22,00
THE ZARIT BURDEN INTERVIEW	0,891	29,66±16,596	0	75	26,50

Στον πίνακα 4 καταγράφονται η αξιοπιστία και τα περιγραφικά στατιστικά μέτρα των Κλιμάκων που χρησιμοποιήθηκαν τους φροντιστές του δείγματος μελέτης. Η αξιοπιστία εσωτερικής συνοχής των Κλιμάκων εκτιμήθηκε με το συντελεστή Cronbach'sAlpha. Τιμή του συντελεστή α μεγαλύτερη του 0,70 χαρακτηρίζει ως πολύ καλή την αξιοπιστία των ερωτήσεων μιας κλίμακας. Οι τιμές του συντελεστή Cronbach'sAlpha των οκτώ διαστάσεων της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής SF-36 κυμαίνονται από 0,704 έως 0,970 γεγονός που χαρακτηρίζει ως πολύ καλή την αξιοπιστία και την συνοχή των επιμέρους ερωτήσεων των διαστάσεων της Κλίμακας. Η αξιοπιστία για το σύνολο της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής SF-36 είναι 0,931, για το σύνολο της Κλίμακας Beck 0,881 και για το σύνολο της Κλίμακας Zarit 0,891.

Το σκορ για την υποκλίμακα Σωματική Λειτουργικότητα κυμαίνεται από 0 έως 100 με μέση τιμή 64,52 (διάμεσος 70) τιμή μεγαλύτερη από τη τιμή 50 που αντιστοιχεί στο μεσαίο σημείο της υποκλίμακας μέτρησης των απαντήσεων, γεγονός που υποδεικνύει την ύπαρξη προβλημάτων όσον αφορά τη σωματική λειτουργικότητα των φροντιστών του δείγματος. Το σκορ για την υποκλίμακα Σωματικός Ρόλος κυμαίνεται από 0 έως 100 με μέση τιμή 37,93 και διάμεσο 25, τιμές μικρότερες από την τιμή 50 που αντιστοιχεί στο μεσαίο σημείο της υποκλίμακας μέτρησης των απαντήσεων, γεγονός που υποδεικνύει μη ύπαρξη περιορισμών όσον αφορά το σωματικό ρόλο των φροντιστών. Για την υποκλίμακα Σωματικός Πόνος το σκορ κυμαίνεται από 10 έως 100 με μέση τιμή 64,70 και διάμεσο τιμή 77,50 γεγονός που υποδηλώνει προβλήματα σωματικού πόνου στους φροντιστές του δείγματος. Το σκορ για την υποκλίμακα Γενική Υγεία κυμαίνεται από 0 έως 100 με μέση τιμή 53,07 και διάμεσο 55 δείχνοντας προβλήματα στη γενική υγεία των φροντιστών. Αναφορικά με το σκορ για την υποκλίμακα Ζωτικότητα καταγράφεται εύρος τιμών από 0 έως 95 με μέση τιμή 42,91 και διάμεσο τιμή 40 υποδεικνύοντας την απουσία προβλημάτων στην ενέργεια που παρουσιάζουν οι φροντιστές. Το σκορ για την υποκλίμακα Κοινωνική Λειτουργικότητα κυμαίνεται από 0 έως 100 με μέση τιμή 53,16 και διάμεσο 62,5 γεγονός που υποδεικνύει την ύπαρξη περιορισμών στην κοινωνική λειτουργία για την πλειοψηφία των φροντιστών του δείγματος μελέτης. Το σκορ για την υποκλίμακα Συναισθηματικός Ρόλος κυμαίνεται από 0 έως 100 με μέση τιμή 43,77 και διάμεσο τιμή 33,33 υποδηλώνοντας μη ύπαρξη προβλημάτων στον συναισθηματικό ρόλο των φροντιστών. Τέλος, το σκορ της υποκλίμακας Ψυχικής Υγείας κυμαίνεται από 5 έως 95 με μέση τιμή 50,71 και διάμεσο τιμή 52 γεγονός που υποδεικνύει προβλήματα αναφορικά με την ψυχική υγεία για την πλειοψηφία των φροντιστών του δείγματος.

Το σκορ για το σύνολο της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής SF-36 κυμαίνεται από 11 έως 90 με μέση τιμή 52,81 και διάμεσο τιμή 52,08 υποδηλώνοντας προβλήματα στην ποιότητα ζωής για την πλειοψηφία των φροντιστών του δείγματος. Για το σύνολο της Κλίμακας Beck το σκορ κυμαίνεται από 1 έως 59 με μέση τιμή 24,78 και διάμεσο τιμή 22 γεγονός που υποδηλώνει ελαφριάς μορφής κατάθλιψη για μεγάλο μέρος των φροντιστών. Τέλος, το σκορ για το σύνολο της Κλίμακας κυμαίνεται από 0 έως 75 με μέση τιμή 29,66 και διάμεσο τιμή 26,5 υποδεικνύοντας ήπια έως μέτρια επιβάρυνση για την πλειοψηφία του δείγματος φροντιστών.

5.1.2. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΚΑΙ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ 5: ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΚΑΙ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	n	%
ΦΥΛΟ		
ΑΡΡΕΝ	39	39
ΘΗΛΥ	54	54
ΗΛΙΚΙΑ	M.O. ± T.A.=68,07±20,040 Min.-Max=70 - 99	
ΣΧΕΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ - ΑΣΘΕΝΟΥΣ		
ΑΔΕΡΦΙΑ	7	7
ΑΝΔΡΟΓΥΝΟ	31	31
ΑΝΙΨΙΟΣ/Α-ΘΕΙΟΣ/Α	2	2
ΓΙΟΣ/ΚΟΡΗ-ΜΗΤΕΡΑ/ΠΑΤΕΡΑΣ	48	48
ΕΓΓΟΝΟΣ/Η-ΓΙΑΓΙΑ/ΠΑΠΠΟΥΣ	6	6
ΝΥΦΗ-ΠΕΘΕΡΑ	4	4
ΧΡΟΝΙΑ ΠΑΡΑΜΟΝΗΣ ΣΤΟ ΚΕΝΤΡΟ	M.O. ± T.A.=4,86±9,488 Min.-Max.=0-5	
ΑΡΙΘΜΟΣ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΩΝ ΕΠΕΙΣΟΔΙΩΝ	M.O. ± T.A.=1,58±0,998 Min.-Max.=1-5	
ΚΛΙΜΑΚΑ BARTHEL	M.O. ± T.A.=18,81±22,555 Min.-Max.=0-100	
ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΜΕΝΗ ΚΛΙΜΑΚΑ ΚΑΤΑ RANKIN	M.O. ± T.A.=4,53±0,813 Min.-Max.=1-5	

Σύμφωνα με τον πίνακα 5 και την ανάλυση των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών για τους ασθενείς προκύπτει ότι το 54% είναι γυναίκες και το 39% άντρες. Η ηλικία τους κυμαίνεται από 70 έως 99 έτη με μέση τιμή τα 68,07 έτη. Αναφορικά με τη σχέση φροντιστή – ασθενούς το 48% δηλώνει γιος/κόρη – πατέρας/μητέρα, το 31% ανδρόγυνο, το 7% αδέρφια, το 6% εγγονός/η – γιαγιά/παππούς, το 4% νύφη – πεθερά και το 2% ανιψιός/α – θείος/α. Ο χρόνος παραμονής στο κέντρο κυμαίνεται από 0 έως 5 έτη με μέση τιμή 4,86 και ο αριθμός εγκεφαλικών επεισοδίων κυμαίνεται από 1 έως 5 επεισόδια με μέση τιμή 1,58.

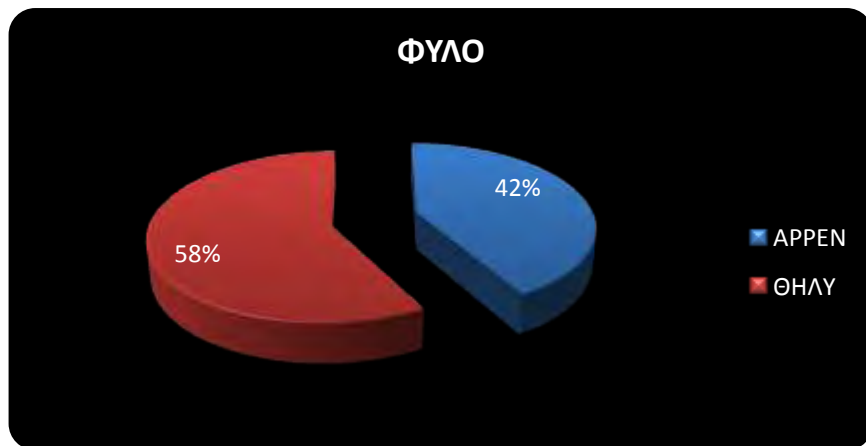
Αναφορικά με τις Κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν για τους ασθενείς προκύπτει ότι:

Η κλίμακα Barthel παρουσιάζει ένα εύρος τιμών από 0 έως 100 με μέση τιμή 18,81 γεγονός που υποδεικνύει ότι η πλειοψηφία των ασθενών του δείγματος δεν παρουσιάζουν μεγάλη πιθανότητα διαβίωσης στο σπίτι κι έχουν υψηλό βαθμό εξάρτησης από άλλον.

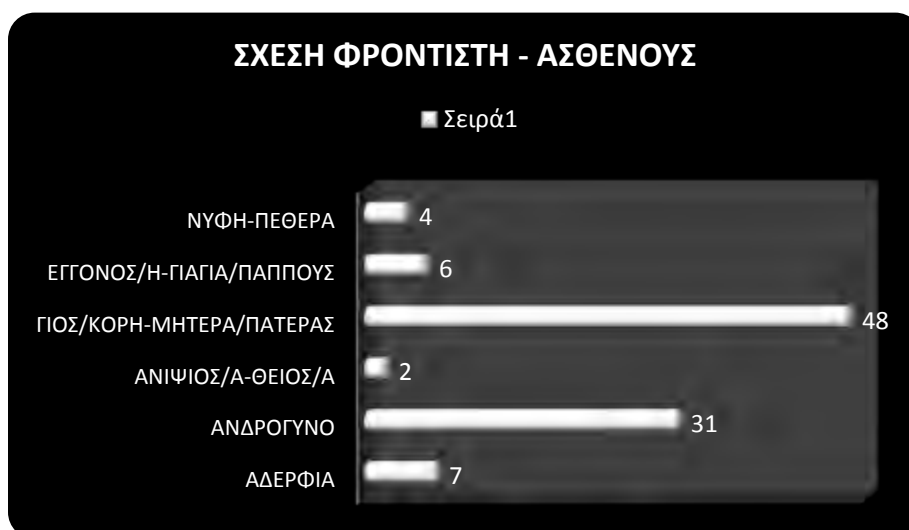
Η κλίμακα Rankin εμφανίζει ένα εύρος τιμών από 1 έως 5 με μέση τιμή 4,53 γεγονός που υποδηλώνει σοβαρή αναπηρία για την πλειοψηφία των ασθενών του δείγματος όπου απαιτείται βοήθεια για βάδισμα και βοήθεια για προσωπική φροντίδα και υγιεινή.

Στη συνέχεια δίνονται διαγραμματικά τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών καθώς και τα αναλυτικά αποτελέσματα για τις Κλίμακες Barthel και Rankin.

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 1: ΦΥΛΟ ΑΣΘΕΝΟΥΣ



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 2: ΣΧΕΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ - ΑΣΘΕΝΟΥΣ



ΠΙΝΑΚΑΣ6: ΚΛΙΜΑΚΑ BARTHEL (ΑΣΘΕΝΩΝ)

ΚΛΙΜΑΚΑ BARTHEL		
	n	%
0	39	38,6
5	5	5,0
10	6	5,9
15	5	5,0
20	11	10,9
25	5	5,0
30	4	4,0
35	2	2,0
40	2	2,0
45	4	4,0
50	4	4,0
55	2	2,0
60	3	3,0
70	4	4,0
100	1	1,0

ΠΙΝΑΚΑΣ 7: ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΜΕΝΗ ΚΛΙΜΑΚΑ ΚΑΤΑ RANKIN (ΑΣΘΕΝΩΝ)

ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΜΕΝΗ ΚΛΙΜΑΚΑ ΚΑΤΑ RANKIN		
	n	%
1	1	1,0
2	1	1,0
3	10	9,9
4	17	16,8
5	65	64,4

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 3: ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΜΕΝΗ ΚΛΙΜΑΚΑ ΚΑΤΑ RANKIN



5.1.3. ΕΛΕΓΧΟΣ ΚΑΝΟΝΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΛΙΜΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ 8: ΕΛΕΓΧΟΣ ΚΑΝΟΝΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΟΛΜΟΓΟΡΟV-SMIRNOV (ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ)

	Kolmogorov-Smirnov ^a
	Sig.
ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ	0,003
ΡΟΛΟΣ ΣΩΜΑΤΙΚΟΣ	0,000
ΡΟΛΟΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ	0,000
ΖΩΤΙΚΟΤΗΤΑ	0,019
ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	0,000
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ	0,000
ΣΩΜΑΤΙΚΟΣ ΠΟΝΟΣ	0,000
ΓΕΝΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	0,200*
ΣΥΝΟΛΟ SF36	0,200*
BDI SCORE	0,004
ZARIT SCORE	0,001

Σύμφωνα με τον πίνακα 8 και τον έλεγχο κανονικότητας των Κλιμάκων για τους φροντιστές του δείγματος διαπιστώνουμε ότι μόνο δυο Κλίμακες ακολουθούν την κανονική κατανομή η Γενική Υγεία και το σύνολο της Ποιότητας Ζωής SF36 (P=0,200) στα οποία πραγματοποιήθηκε παραμετρική ανάλυση με τη χρήση ελέγχου T-test και Anova καθώς και τη συσχέτιση Pearson ενώ για τις υπόλοιπες κλίμακες που δεν ακολουθούν την κανονική κατανομή πραγματοποιήθηκαν μη παραμετρικοί έλεγχοι με τη χρήση ελέγχων Mann – Whitney και Kruskal – Wallis καθώς και τη χρήση συσχετίσεων Spearman.

5.2. ΕΠΑΓΩΓΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

5.2.1. ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΚΛΙΜΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΗΛΙΚΙΑ

ΠΙΝΑΚΑΣ 9: ΕΛΕΓΧΟΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΩΝ ΚΛΙΜΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ

		ΗΛΙΚΙΑ
ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ	rho	-,306**
	p	,002
ΡΟΛΟΣ ΣΩΜΑΤΙΚΟΣ	rho	-,085
	p	,405
ΡΟΛΟΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ	rho	-,254*
	p	,011
ΖΩΤΙΚΟΤΗΤΑ	rho	-,082
	p	,419
ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	rho	,066
	p	,517
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ	rho	-,240*
	p	,017
ΣΩΜΑΤΙΚΟΣ ΠΙΝΟΣ	rho	-,298**
	p	,003
ΓΕΝΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	r	-,119
	p	,241
ΣΥΝΟΛΟ SF-36	r	-,259**
	p	,010
BDI SCORE	p	,109
	rho	,295
ZARIT SCORE	p	,021
	rho	,839

Οι τιμές αφορούν διαμέσους (ενδοτεταρτημοριακό εύρος) και ελέγχους Spearman's Rho.

Όσοι συντελεστές συσχέτισης είναι στατιστικά σημαντικοί σε επίπεδο σ.σ. $\alpha = 5\%$, απεικονίζονται με έναν αστερίσκο, ενώ όσοι είναι στατιστικά σημαντικοί σε επίπεδο σ.σ. $\alpha = 1\%$ απεικονίζονται με δύο αστερίσκους.

Πραγματοποιώντας έλεγχο συσχετίσεων Pearson για τις κλίμακες που ακολουθούν την κατανομή και Spearman για τις κλίμακες που δεν ακολουθούν την κανονική κατανομή διερευνώντας τη σχέση με την ηλικία προκύπτει ότι:

- Διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση της υποκλίμακας Σωματική Λειτουργικότητα και της ηλικίας ($p=0,002$), γεγονός που υποδηλώνει ότι όσο αυξάνεται η ηλικία του φροντιστή μειώνονται τα επίπεδα σωματικής λειτουργικότητας.
- Διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση της Ρόλος Συναισθηματικός και της ηλικίας ($p=0,011$), γεγονός που υποδηλώνει ότι όσο αυξάνεται η ηλικία του φροντιστή μειώνονται τα επίπεδα συναισθηματικού ρόλου.
- Διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση της υποκλίμακας Κοινωνική Λειτουργικότητα και της ηλικίας ($p=0,017$), γεγονός που υποδηλώνει ότι όσο αυξάνεται η ηλικία του φροντιστή μειώνονται τα επίπεδα κοινωνικής λειτουργικότητας.
- Διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση της υποκλίμακας Σωματικός Πόνος και της ηλικίας ($p=0,003$), γεγονός που υποδηλώνει ότι όσο αυξάνεται η ηλικία του φροντιστή μειώνονται τα επίπεδα σωματικού πόνου.
- Διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση του συνόλου της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής SF-36 και της ηλικίας ($p=0,010$), γεγονός που υποδηλώνει ότι όσο αυξάνεται η ηλικία του φροντιστή μειώνονται τα επίπεδα ποιότητας ζωής.

5.2.2. ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΠΟΥ ΔΕΝ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΤΗΝ ΚΑΝΟΝΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ (1/2)

ΠΙΝΑΚΑΣ 10: ΕΛΕΓΧΟΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΠΟΥ ΔΕΝ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΤΗΝ ΚΑΝΟΝΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ (1/2)

ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ		ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ	ΡΟΛΟΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ	ΖΩΤΙΚΟΤΗΤΑ	ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ	ΣΩΜΑΤΙΚΟΣ ΠΟΝΟΣ	
ΦΥΛΟ	Median	ΑΡΡΕΝ (n=24)	75,00	66,67	50,00	68,75	77,50
		ΘΗΛΥ (n=71)	65,00	33,33	40,00	50,00	55,00
	U*	709,500	610,500	599,500	642,000	600,500	
	p value	0,221	0,029	0,030	0,069	0,028	
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Median	ΕΓΓΑΜΟΣ/Η (n=60)	70,00	33,33	50,00	62,50	77,50
		ΑΓΑΜΟΣ/Η (n=17)	75,00	33,33	40,00	62,50	77,50
		ΣΥΖΕΙ ΜΕ ΤΟΝ/ΤΗΝ ΣΥΝΤΡΟΦΟ (n=5)	75,00	100,00	45,00	87,50	90,00
		ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ/Η (n=11)	55,00	66,67	40,00	62,50	55,00
		ΧΗΡΟΣ/Α (n=5)	40,00	0,00	20,00	25,00	32,50
	H**	6,898	6,950	10,230	8,952	11,478	
p value	0,141	0,139	0,037	0,062	0,022		
ΕΠΙΠΕΔΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ	Median	ΚΑΤΩΤΕΡΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ (n=11)	35,00	0,00	30,00	25,00	55,00
		ΜΕΣΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ (n=44)	65,00	33,33	40,00	62,50	71,25
		ΑΝΩΤΕΡΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ (n=27)	80,00	66,67	50,00	62,50	77,50
		ΑΝΩΤΑΤΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ (n=11)	80,00	33,33	50,00	50,00	67,50
		ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ (n=6)	75,00	33,33	27,50	43,75	100,00
	H**	9,793	5,288	6,278	5,834	6,311	
p value	0,044	0,259	0,179	0,212	0,177		
ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Median	ΕΡΓΑΤΗΣ (n=2)	35,00	0,00	20,00	18,75	21,25
		ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ (n=7)	65,00	33,33	40,00	50,00	65,00
		ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ (n=24)	92,50	33,33	50,00	62,50	77,50
		ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ (n=12)	75,00	83,33	50,00	75,00	77,50
		ΑΝΕΡΓΟΣ (n=14)	65,00	83,33	50,00	62,50	66,25
		ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ (n=20)	50,00	16,67	35,00	50,00	55,00
		ΕΙΣΟΔΗΜΑΤΙΑΣ (n=3)	85,00	66,67	60,00	62,50	100,00
		ΝΟΙΚΟΚΥΡΑ (n=7)	65,00	0,00	40,00	50,00	55,00
	ΑΝΙΚΑΝΟΣ ΓΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑ (n=10)	55,00	0,00	22,50	18,75	43,75	
H**	19,029	30,228	26,441	17,151	15,603		
p value	0,015	0,000	0,001	0,029	0,048		

*Οι τιμές αφορούν διαμέσους (ενδοτεταρτημοριακό εύρος) και ελέγχους Mann-Whitney U.

**Οι τιμές αφορούν διαμέσους (ενδοτεταρτημοριακό εύρος) και ελέγχους Kruskal-Wallis H.

Επίπεδο σ.σ. $\alpha = 5\%$.

P. value(τιμή σημαντικότητας).

Median(διάμεσος).

Για τη διερεύνηση των σχέσεων μεταξύ των κοινωνικοδημογραφικών στοιχείων των φροντιστών και των Κλιμάκων που ακολουθούν την κανονική κατανομή προκύπτει ο πίνακας 10, όπου:

- Το φύλο επηρεάζει το επίπεδο συναισθηματικού ρόλου ($p=0,029$), τη ζωτικότητα ($p=0,030$) και τον σωματικό πόνο ($p=0,029$) για τους φροντιστές του δείγματος μελέτης με τους άντρες αν εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα στις παραπάνω μεταβλητές.
- Η οικογενειακή κατάσταση επηρεάζει την ζωτικότητα ($p=0,037$) και τον σωματικό πόνο ($p=0,022$) των φροντιστών του δείγματος με τους έγγαμους να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα ζωτικότητας και όσους συζούν με τον/την σύντροφο να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα σωματικού πόνου.
- Το επίπεδο εκπαίδευση επηρεάζει τη σωματική λειτουργικότητα ($0,044$) με όσους κατέχουν ανώτερη κι ανωτάτη εκπαίδευση αν εμφανίζουν υψηλότερες τιμές.
- Η επαγγελματική κατάσταση επηρεάζει τη σωματική λειτουργικότητα ($p=0,015$), το συναισθηματικό ρόλο ($p=0,000$), τη ζωτικότητα ($p=0,001$), την κοινωνική λειτουργικότητα ($p=0,029$) και τον σωματικό πόνο ($p=0,048$) με τους ιδιωτικούς υπαλλήλους να εμφανίζουν υψηλότερες τιμές σωματικής λειτουργικότητας, τους δημόσιους υπαλλήλους και άνεργους να έχουν υψηλότερα επίπεδα συναισθηματικού ρόλου, τους εισοδηματίες να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα ζωτικότητας και σωματικού πόνου και τους δημόσιους υπαλλήλους να έχουν υψηλότερες τιμές κοινωνικής λειτουργικότητας.

5.2.3. ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΠΟΥ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΤΗΝ ΚΑΝΟΝΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ

ΠΙΝΑΚΑΣ 11: ΕΛΕΓΧΟΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΠΟΥ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΤΗΝ ΚΑΝΟΝΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ

ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ			ΓΕΝΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	ΣΥΝΟΛΟ SF36
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Mean	ΕΓΓΑΜΟΣ/Η (n=61)	54,57	54,11
		ΑΓΑΜΟΣ/Η (n=17)	56,18	55,43
		ΣΥΖΕΙ ΜΕ ΤΟΝ/ΤΗΝ ΣΥΝΤΡΟΦΟ (n=5)	66,00	61,70
		ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ/Γ (n=11)	46,36	49,78
		ΧΗΡΟΣ/Α (n=5)	24,00	25,58
	F**	2,563	2,606	
	p value	0,032	0,030	
ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Mean	ΕΡΓΑΤΗΣ (n=2)	40,00	26,32
		ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ (n=7)	50,95	47,67
		ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ (n=24)	61,88	61,89
		ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ (n=12)	58,13	60,43
		ΑΝΕΡΓΟΣ (n=14)	55,71	56,08
		ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ (n=20)	47,50	49,68
		ΕΙΣΟΔΗΜΑΤΙΑΣ (n=3)	73,33	69,33
		ΝΟΙΚΟΚΥΡΑ (n=7)	56,43	46,47
		ΑΝΙΚΑΝΟΣ ΓΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑ (n=10)	29,00	31,92
	F**	2,977	4,368	
	p value	0,005	0,000	

* Οι τιμές αφορούν μέσους όρους ± τυπικές αποκλίσεις και έλεγχοι *t*-test.

** Οι τιμές αφορούν μέσους όρους ± τυπικές αποκλίσεις και αναλύσεις (F-tests) ANOVA.

Επίπεδο σ.σ. α = 5%.

Mean(μέση τιμή).

P. value(τιμή σημαντικότητας).

Διερευνώντας τη σχέση μεταξύ κοινωνικο-δημογραφικών παραγόντων των φροντιστών και των κλιμάκων που ακολουθούν την κανονική κατανομή (πίνακας 11) διαπιστώνουμε ότι:

- Η οικογενειακή κατάσταση επηρεάζει την γενική υγεία ($p=0,032$) και το σύνολο της ποιότητας ζωής των φροντιστών ($p=0,030$) με όσους συζούν με τον/την σύντροφο να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα.
- Η επαγγελματική κατάσταση επηρεάζει την γενική υγεία ($p=0,005$) και το σύνολο της ποιότητας ζωής των φροντιστών ($p=0,000$) με τους εισοδηματίες να εμφανίζουν υψηλότερες τιμές.

5.2.4. ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΠΟΥ ΔΕΝ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΤΗΝ ΚΑΝΟΝΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ (2/2)

ΠΙΝΑΚΑΣ 12: ΕΛΕΓΧΟΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕΚΛΙΜΑΚΕΣ ΠΟΥ ΔΕΝ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΤΗΝ ΚΑΝΟΝΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ (2/2)

ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ			BDI SCORE	ZARIT SCORE
ΦΥΛΟ	Median	ΑΡΡΕΝ (n=23)	10,00	29,50
		ΘΗΛΥ (n=68)	28,00	26,00
	U*		372,500	749,000
	p value		0,000	0,377
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Median	ΕΓΓΑΜΟΣ/Η (n=58)	26,50	26,50
		ΑΓΑΜΟΣ/Η (n=16)	30,00	30,00
		ΣΥΖΕΙ ΜΕ ΤΟΝ/ΤΗΝ ΣΥΝΤΡΟΦΟ (n=5)	24,00	24,00
		ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ/Γ (n=10)	22,00	22,00
		ΧΗΡΟΣ/Α (n=5)	32,00	32,00
	H**		13,103	2,417
p value		0,011	0,660	
ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Median	ΕΡΓΑΤΗΣ (n=2)	32,50	25,50
		ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ (n=7)	28,00	22,00
		ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ (n=23)	18,00	21,00
		ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ (n=12)	12,50	28,00
		ΑΝΕΡΓΟΣ (n=14)	17,50	30,50
		ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ (n=19)	21,00	30,00
		ΕΙΣΟΔΗΜΑΤΙΑΣ (n=2)	16,50	29,00
		ΝΟΙΚΟΚΥΡΑ (n=6)	23,00	27,00
		ΑΝΙΚΑΝΟΣ ΓΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑ (n=10)	40,00	34,50
	H**		17,195	8,712
p value		0,028	0,367	

* Οι τιμές αφορούν διαμέσους (ενδοτεταρτημοριακό εύρος) και ελέγχους Mann-Whitney U.

** Οι τιμές αφορούν διαμέσους (ενδοτεταρτημοριακό εύρος) και ελέγχους Kruskal-Wallis H.

Επίπεδο σ.σ. α = 5%.

Media (διάμεσος)

P value(τιμή σημαντικότητας).

Διερευνώντας τη σχέση μεταξύ κοινωνικο-δημογραφικών παραγόντων των φροντιστών με κλίμακες που δεν ακολουθούν την κανονική κατανομή προκύπτει ο πίνακας 12, όπου:

- Το φύλο επηρεάζει το επίπεδο κατάθλιψης στους φροντιστές του δείγματος ($p=0,000$), με τις γυναίκες να εμφανίζουν υψηλότερες τιμές κατάθλιψης έναντι των αντρών.
- Η οικογενειακή κατάσταση επηρεάζει το επίπεδο κατάθλιψης στους φροντιστές του δείγματος ($p=0,011$), με τους χήρους και τους άγαμους να εμφανίζουν υψηλότερες τιμές κατάθλιψης.
- Η επαγγελματική κατάσταση επηρεάζει το επίπεδο κατάθλιψης για τους φροντιστές του δείγματος ($p=0,028$), με τους ανίκανους για εργασία και τους εργάτες να εμφανίζουν υψηλότερες τιμές κατάθλιψης.
- Δεν βρέθηκε κάποια συσχέτιση μεταξύ κοινωνικο-δημογραφικών παραγόντων και του ερωτηματολογίου Zarit που μετρά την επιβάρυνση στους φροντιστές.

5.2.5. ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΜΕ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ

ΠΙΝΑΚΑΣ 13: ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΜΕ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ ΚΑΙ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

		BDISCORE	ZARITSCORE
ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ	rho	-,450**	-,078
	p	,000	,443
ΡΟΛΟΣ ΣΩΜΑΤΙΚΟΣ	rho	-,293**	-,158
	p	,004	,121
ΡΟΛΟΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ	rho	-,499**	-,020
	p	,000	,841
ΖΩΤΙΚΟΤΗΤΑ	rho	-,670**	-,244*
	p	,000	,015
ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	rho	-,505**	-,367**
	p	,000	,000
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ	rho	-,592**	-,151
	p	,000	,136
ΣΩΜΑΤΙΚΟΣ ΠΟΝΟΣ	rho	-,538**	,011
	p	,000	,916
ΓΕΝΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	rho	-,602**	-,302**
	p	,000	,002
ΣΥΝΟΛΟ SF-36	rho	-,718**	-,209*
	p	,000	,038

Οι τιμές αφορούν διαμέσους (ενδοτεταρτημοριακό εύρος) και ελέγχους Spearman's Rho.

Όσοι συντελεστές συσχέτισης είναι στατιστικά σημαντικοί σε επίπεδο σ.σ. $\alpha = 5\%$, απεικονίζονται με έναν αστερίσκο, ενώ όσοι είναι στατιστικά σημαντικοί σε επίπεδο σ.σ. $\alpha = 1\%$ απεικονίζονται με δύο αστερίσκους.

Διερευνώντας τη συσχέτιση των παραγόντων τη ποιότητας ζωής με την κατάθλιψη και την επιβάρυνση στους φροντιστές του δείγματος μελέτης προκύπτουν τα εξής:

- Διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική ισχυρή αρνητική συσχέτιση των παραγόντων της ποιότητας ζωής (Σωματική Λειτουργικότητα, Ρόλος Σωματικός, Ρόλος Συναισθηματικός, Ζωτικότητα, Ψυχική Υγεία, Κοινωνική Λειτουργικότητα, Σωματικός Πόνος, Γενική Υγεία) καθώς και του συνόλου με την κατάθλιψη ($p=0,000$, $p=0,004$, $p=0,000$, $p=0,000$, $p=0,000$, $p=0,000$, $p=0,000$, $p=0,000$, $p=0,000$). Ειδικότερα, όσο αυξάνεται το επίπεδο κατάθλιψης στους φροντιστές μειώνεται το επίπεδο ποιότητας ζωής και των παραγόντων του.
- Διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική ισχυρή αρνητική συσχέτιση των παραγόντων Ζωτικότητα, Ψυχική Υγεία, Γενική Υγεία ($p=0,015$, $p=0,000$, $p=0,002$) και του συνόλου της Ποιότητας Ζωής ($p=0,038$) με την επιβάρυνση των φροντιστών. Συγκεκριμένα, όσο αυξάνεται το επίπεδο επιβάρυνσης των φροντιστών αυξάνονται τα προβλήματα ζωτικότητας, ψυχικής και γενικής υγείας καθώς και του συνόλου της ποιότητας ζωής τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΣΥΖΗΤΗΣΗ

6.1. ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΜΕ ΑΛΛΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ ΑΠΟ ΤΗ ΔΙΕΘΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Η παρούσα διπλωματική διατριβή διερεύνησε την ποιότητα ζωής και το επίπεδο επιβάρυνσης σε φροντιστές ασθενών με ισχαιμικό Α.Ε.Ε που νοσηλεύονται σε κέντρο αποκατάστασης στην περιοχή της Θεσσαλίας. Συνολικά το δείγμα μελέτης αποτελούνταν από 100 φροντιστές ασθενών όπου η πλειοψηφία ήταν γυναίκες με μέση ηλικία 51,33 έτη (σταθερή απόκλιση = 13,841). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας διαπιστώθηκε αρνητική συσχέτιση της ηλικίας με όλες τις κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν για τους φροντιστές. Γεγονός που συνεπάγεται ότι αύξηση της ηλικίας έχει σαν αποτέλεσμα τη μείωση των επιπέδων στις κλίμακες. Συσχετίσεις επίσης διαπιστώθηκαν μεταξύ του φύλου, της οικογενειακής κατάστασης, του επιπέδου εκπαίδευσης και της επαγγελματικής κατάστασης με τους παράγοντες ποιότητας ζωής και γενικής υγείας. Ακόμη, προέκυψαν συσχετίσεις ανάμεσα στο φύλο, την οικογενειακή κατάσταση και την επαγγελματική κατάσταση με την επιβάρυνση και την κατάθλιψη στους φροντιστές. Τέλος, καταγράφηκε πλειάδα συσχετίσεων της επιβάρυνσης και κατάθλιψης στους φροντιστές με τα επίπεδα ποιότητας ζωής και γενικής υγείας.

Έρευνες δείχνουν απ' τη διεθνή βιβλιογραφία διαπιστώνουν πως οι αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία και την κατάσταση (σωματική και ψυχολογική) του φροντιστή είναι ποικίλλες και ανάλογες της οικογενειακής κατάστασης, της προχωρημένης ηλικίας, της ύπαρξης ανήλικων παιδιών, της συμβίωσης με τον ασθενή, του μορφωτικού επιπέδου, της εργασίας, της πιθανής προηγούμενης εμπειρίας φροντίδας καθώς και του μέσου μετακίνησης φροντιστή-ασθενή. Παρομοίως, στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι οι αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία του φροντιστή εξαρτώνται από την οικογενειακή του κατάσταση (αν έχει βοήθεια από κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας ή όχι) ώστε να μοιράζεται εξίσου το βάρος της φροντίδας (Denno, etal., 2013; Dou, etal., 2017; Pindus, etal., 2018).

Μέσα από τη μελέτη βρέθηκε ότι η επιβάρυνση βιώνεται διαφορετικά στα δύο φύλα, με τις γυναίκες να παρουσιάζουν υψηλότερο ποσοστό επιβάρυνσης από ότι οι άντρες που είναι πιο συναισθηματικοί και αποστασιοποιημένοι εύρημα που βρίσκει σύμφωνα τους Nir κα., 2009 και Vitaliano κα., 2003. Οι γυναίκες φροντιστές είτε σύζυγοι, είτε θυγατέρες καλούνται να επιτελέσουν ταυτόχρονα πολλαπλούς ρόλους όπως αυτού της συζύγου, της μητέρας, της εργαζόμενης και ως εκ τούτου διαπιστώνεται ότι παρουσιάζουν αυξημένες πιθανότητες συμπτωμάτων κατάθλιψης και άγχους λόγω των ξαφνικών αλλαγών που συμβαίνουν στη ζωή τους και των δυσκολιών που προκύπτουν από το νέο τους ρόλο.

Στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι οι αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία είναι ανάλογες της ηλικίας, γεγονός που αποδεικνύει στην προκειμένη περίπτωση ότι τα αυξημένα επίπεδα επιβάρυνσης επισημάνθηκαν από φροντιστές προχωρημένης ηλικίας. Συγκρίνοντας τις μαρτυρίες τόσο γυναικών όσο και αντρών περί αντιλαμβανόμενης επιβάρυνσης αποδεικνύεται ότι οι γυναίκες βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση ως αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας στον ασθενή και κατά συνέπεια περισσότερο άγχος. Παρομοίως, ιδιαίτερα επιβαρυνμένες εμφανίζονται και στη συγκεκριμένη έρευνα οι γυναίκες από την παροχή φροντίδας υγείας σε ογκολογικούς ασθενείς και βρίσκονται επίσης σε πλειονότητα όπως στις περισσότερες σχετικές έρευνες (67,8%). Η οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών είναι ανάλογη και του σταδίου που βρίσκεται ο ασθενής. Αποδεδειγμένα οι ανάγκες του ασθενούς στο τελικό στάδιο είναι αισθητά αυξημένες, μιας και ο πάσχων εξαρτάται πλήρως από τον φροντιστή (Ζλατινούδη, 2013).

Σε έρευνα που έλαβε χώρα στην Ελλάδα, διαπιστώνεται ότι η πλειονότητα των φροντιστών υπήρξαν γυναίκες σε ποσοστό 71,1% ενώ το 1/3 των φροντιστών βίωνε υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης. Η παρουσία λιγότερων από 3 άτομα στο σπίτι αποτέλεσε παράγοντα αυξημένης επιβάρυνσης ενώ η παρουσία περισσότερων ευνοούσε την κατάσταση για τον φροντιστή όπως ακριβώς προέκυψε κι από τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας. Οι φροντιστές επισήμαναν διαταραχές στον ύπνο σε ποσοστό 42% και σωματικές αλλαγές προς το χειρότερο σε ποσοστό 12,5%. Ιδιαίτερα επιβαρυνμένες εμφανίστηκαν στην έρευνα αυτή για ακόμη μια φορά οι γυναίκες συγκριτικά με τους άνδρες (Ζωγράφου, 2014).

Σε έρευνα του 2007 επισημάνθηκε ότι τα μέλη της οικογένειας υπηρετούν σαν ανεπίσημοι φροντιστές πιο συχνά. Παρ' όλα' αυτά, άνθρωποι που μοιράζονται ένα σημαντικό δέσιμο με τον ασθενή πιθανόν επίσης να υπηρετήσουν κάποια στιγμή σε ρόλο φροντιστή (Honeaetal. 2007). Σε πρόσφατες έρευνες διαπιστώθηκε ότι η παροχή φροντίδας είναι μια επώδυνη εμπειρία η οποία επηρεάζει αρνητικά τη ψυχική και σωματική υγεία. Επιπρόσθετα οι Shaw και συν. επιβεβαίωσαν ότι οι φροντιστές ήταν πιο πιθανόν να εμφανίσουν ένα καινούργιο πρόβλημα υγείας σε σύγκριση με τους μη φροντιστές και ασφαλώς αυξημένα επίπεδα επιβάρυνσης.

Διαπιστώνεται ότι η φροντίδα ενός ασθενή με Α.Ε.Ε. επηρεάζει διαφορετικές πτυχές στη ζωή και τη λειτουργικότητα της κάθε οικογένειας, γι' αυτό καθίσταται επιτακτική η ανάγκη στήριξης με παρεμβάσεις που θα είναι στοχευμένες και συγκεκριμένες και να ικανοποιούν στο μέγιστο τις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών. Η προσωπική ένταση περιλαμβάνει τις ερωτήσεις οι οποίες προκαλούν αρνητικά συναισθήματα που είναι συναισθήματα χρόνιας κόπωσης και συνεχής πίεσης από την καθημερινή φροντίδα γεγονός που έχει επιβεβαιωθεί και σε άλλες μελέτες (Zarit κα., 1980; Vitaliario κα., 2003).

6.2. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΕΡΕΥΝΑΣ

Ο τύπος της συγχρονικής μελέτης παρουσιάζει κάποιες αδυναμίες και περιορισμούς: επιλέχθηκε εξαιτίας των χρονικών περιορισμών για την εκπόνησή της δεν οδηγήσταν καθορισμό αιτίας και αποτελέσματος, ενώ οι φροντιστές που συμμετείχαν σε ένα κέντρο Αποκατάστασης δε γίνεται να αντιπροσωπεύσουν με ακρίβεια τις αιτίες των υψηλών επιπέδων του φόρτου σε περισσότερα Κέντρα Αποκατάστασης. Υπάρχει πάντα και το πρόβλημα της «προκατάληψης πληροφόρησης» (information bias) (Robinson και συν., 2001), καθώς η συλλογή πληροφοριών γίνεται με αυτοαναφορά, με αποτέλεσμα να υπάρχει το περιθώριο για να αμφισβητηθεί η αντικειμενικότητα.

Πρέπει να σημειωθεί ότι τα ευρήματα αυτής της μελέτης θα μπορούσαν να επηρεαστούν από την επιλογή των ασθενών, οι οποίοι στο σύνολό τους, είχαν νοσηλευτεί. Οι ασθενείς που εισάγονται είναι πιθανότερο να έχουν υποστεί σοβαρό εγκεφαλικό επεισόδιο και μια μελέτη που θα πραγματοποιούνταν με δείγμα από την τοπική κοινωνία και όχι αποκλειστικά από νοσηλευόμενους ασθενείς, θα μπορούσε να αποκαλύψει χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής πίεσης στους φροντιστές. Επιπλέον, το μέγεθος δείγματος για τη μελέτη αυτή ήταν σχετικά μικρό και οι ασθενείς που συμμετείχαν ήταν αυτοί που επέζησαν, εβδομάδες ή και μήνες μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο. Με αυτό το σκεπτικό, τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης και οι αντιλήψεις των εμπλεκόμενων φροντιστών μπορεί να μην έχουν ευρύτερη εφαρμογή (Hungetal., 2012).

Ένα άλλο σημείο που πρέπει να σημειωθεί είναι ότι οι ερευνητικές προσπάθειες του παρελθόντος περιορίζονται σε ένα είδος φροντιστή, κυρίως παιδιά των ηλικιωμένων που δέχονται φροντίδα. Ωστόσο, με τη γήρανση του πληθυσμού και τη μείωση του ποσοστού γονιμότητας, είναι απαραίτητο να επεκταθεί αυτή η ανάλυση σε διαφορετικούς τύπους φροντιστών, ιδιαίτερα συζύγων και αδελφών, των οποίων ο αριθμός και η σημασία θα αυξηθούν με την πάροδο του χρόνου. Οι Tyagi et al. (2018) διαπίστωσαν επίσης ότι η παρουσία του συζύγου ή του συγγενή φροντιστή συσχετίστηκε σημαντικά με τη μείωση του κινδύνου επείγουσας νοσηλείας και του κόστους. Η διαφοροποίηση της ταυτότητας του φροντιστή είναι ένα ενδιαφέρον νέο εύρημα το οποίο αξίζει να εξεταστεί περαιτέρω σε βάθος (Tyagi et al., 2018).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Με την έρευνα αυτή καταβλήθηκε προσπάθεια για να εκτιμηθεί η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με ΑΕΕ και να κατανοηθεί η ευρύτερη έννοια του συναισθηματικού και ψυχικού φόρτου, των παραγόντων που την αυξάνουν και των επιπτώσεων στην υγεία των φροντιστών. Το κυριότερο συμπέρασμα που προκύπτει είναι η αναγνώριση της ανάγκης για περαιτέρω διερεύνηση των επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με ισχαιμικό εγκεφαλικό επεισόδιο.

Η παροχή κατ' οίκον φροντίδας από τους οικογενειακούς φροντιστές μπορεί να είναι το επιθυμητό και το βέλτιστο όμως πιθανόν να προκαλέσει αρνητικές συνέπειες στην ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών και την οικογένεια γενικότερα από την παρατεταμένη φροντίδα, αν δεν υπάρξει η κατάλληλη προετοιμασία και στήριξη των φροντιστών για τα αυξημένα καθήκοντα και τις υποχρεώσεις τους. Η μελέτη αυτή αποτυπώνει την επιβάρυνση ως αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας και εστιάζεται στα σωματικά, ψυχολογικά, συναισθηματικά και κοινωνικοοικονομικά προβλήματα που βιώνουν οι φροντιστές ατόμων με ισχαιμικό ΑΕΕ ως απόρροια της φροντίδας. Οι ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, όπως το εγκεφαλικό επεισόδιο, μπορεί να χρειαστούν δια βίου φαρμακευτική αγωγή, διατήρηση ενός τρόπου ζωής που τους ευνοεί και ικανότητες αυτοδιαχείρισης, καθώς και τις δεξιότητες του φροντιστή και οικογενειακή υποστήριξη, για την επίτευξη των καλύτερων αποτελεσμάτων για την υγεία τους. Υπάρχει ανάγκη για παρεμβάσεις που θα βοηθήσουν στην προσαρμογή στο ρόλο των φροντιστών και στην ανακούφιση της πίεσης που αισθάνονται. Ο εντοπισμός των φροντιστών που αντιμετωπίζουν σημαντική πίεση θα πρέπει να είναι το πρώτο βήμα στην παρέμβαση. Αξίζει να σημειωθεί η σημασία της ψυχολογικής υποστήριξης και της εκπαίδευσης για τους φροντιστές και τους επιζήσαντες του εγκεφαλικού επεισοδίου. Οι φροντιστές που συμμετέχουν σε συνεδρίες ψυχοεκπαίδευσης εκφράζουν μικρότερο φόρτο και έχουν χαμηλότερα ποσοστά αγχώδους διαταραχής και κατάθλιψης (Parpaetal., 2017).

Επομένως υπάρχει ανάγκη για υπηρεσίες υψηλής ποιότητας για την αντιμετώπιση των εγκεφαλικών επεισοδίων, για την καλή διαβίωση των ασθενών και των ατόμων που τους φροντίζουν. Η εκπαίδευση, τα προγράμματα αυτοδιαχείρισης και η ενεργός συμμετοχή των φροντιστών είναι ζωτικής σημασίας για την αποτελεσματική φροντίδα των ασθενών και, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Η ψυχοθεραπεία επίσης μπορεί να είναι χρήσιμη για τους φροντιστές, ώστε να διαχειρίζονται την επιβάρυνση και να αντιμετωπίζουν την ψυχολογική δυσφορία, μειώνοντας τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Parpaetal., 2017).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Adams C. (2003). Quality of life and stroke caregivers in the immediate discharge period. *Applied Nursing Research*, 16, 126-130
- Anderson, C.S., Rubenach, S., Mhurchu, D.N., Clark, M., Spencer, C., Windsor, A. (2000). Home or hospital for stroke rehabilitation. Results of a randomized controlled trial. Health outcomes at 6 months. *Stroke*, 31, 1024-1031.
- Bakas, T., Austin, J.K., Jessup, S.L., Williams, L.S., Oberst, M.T. (2002). Time and difficulty of task provided by family caregivers of stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(2): 95-106.
- Bakas, T., & Burgener, S. C. (2002). Predictors of emotional distress, general health, and caregiving outcomes in family caregivers of stroke survivors. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 9(1), 34-45.
- Beck, A.T., Steer, R.A., & Garbin, M.G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review*, 8(1), 77-100.
- Beck AT, Steer RA, and Garbing MG. (1993). Psychometric Properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-Five Years of Evaluation. *Clin Psychol Rev*, 1988, 8:77-100 Beck AT and Steer RA, Manual for the Beck Depression Inventory, San Antonio: Psychological Corporation.
- Broderick JP, Adeoye O, Elm J. (2017). Evolution of the Modified Rankin Scale and Its Use in Future Stroke Trials. *Stroke*. 48(7):2007-2012.
- Brouwer WBF, Van Exel N, van DEN Berg B et al. (2005). Process utility from providing informal care: The benefit for caring. *Health Policy*, 74:85-99.
- Bugge, C., Alexander, H., & Hagen, S. (1999). Stroke patients' informal caregivers. Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, 30(8), 1517-1523.
- Choi-Kwon S, Kim HS, Kwon SU, Kim JS (2005). Factors affecting the burden on caregivers of stroke survivors in South Korea. *Arch Phys Med Rehabil.*, 86: 1043–1048.
- Chow SK, Wong FK, Poon, CY (2007). Coping and caring: support for family caregivers of stroke survivors. *J Clin Nurs.*, 16: 133–143.
- Chumbler, N., Rittman, M, Puymbroeck, M. (2004). The sense of coherence, burden and depressive symptoms in informal caregivers during the first month after stroke, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19: 944-953.

- Clark P.C., Dunbar S.B., Aycock D.M., Courtney E., Wolf SL. (2004). Caregiver perspectives of memory and behavior changes in stroke survivors. *RehabilNurs.*, 31;26 –32
- Cohen, C. A., Colantonio, A., Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188
- Cramm JM, Strating MM, Nieboer AP. (2012). Satisfaction with care as a quality-of-life predictor for stroke patients and their caregivers. *Qual Life Res.*, (10): 1719–1725
- Denno, M. S., Gillard, P. J., Graham, G. D., DiBonaventura, M. D., Goren, A., Varon, S. F., Zorowitz, R. (2013). Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, 1731–1736.
- Department of Health (2009). *Preceptorship Framework for Newly Registered Nurses, Midwives and Allied Health Professionals*. London, DH.
- Dewey HM, Thrift AG, Mihalopoulos C, Carter R, Macdonell RA, McNeil JJ, Donnan GA. (2002). Informal care for stroke survivors: results from the North East Melbourne. *Stroke Incidence Study (NEMESIS)*. *Stroke*, 33:1028-33.
- Dou, D.-M., Huang, L.-L., Dou, J., Wang, X.-X., & Wang, P.-X. (2017). Post-stroke depression as a predictor of caregivers burden of acute ischemic stroke patients in China. *Psychology, Health & Medicine*, 23(5), 541–547.
- Dou, J., Tang, J., Lu, C. H., Jiang, E. S., & Wang, P. X. (2015). A study of suicidal ideation in acute ischemic stroke patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13, 1–6.
- Ducharme, F., Levesque, L., Caron, C.D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., Nolan, M. (2009). Validation of a tool for family caregivers. *RechercheenSoinsInfirmiers* 97:63–73
- Farran, C. J., Loukissa, D., Perraud, S., & Paun, O. (2004). Alzheimer's disease caregiving information and skills. Part II: Family caregiver issues and concerns. *Research in Nursing and Health*, 27, 40-51.
- Grant J, Elliot, T, Weaver M. et al. (2006). Social support, social problem solving abilities and adjustment of family caregivers of stroke survivors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87, 343-350.
- Hartke, R. J., & King, R. B. (2003). Telephone group intervention for older stroke caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 9(4), 65-81.
- Han, B., Haley, W. (1999). Family Caregiving for Patients With Stroke. *Stroke*, 30:1478 -1485.

- Honea N.J., Brintnall R., Given B., Colao D.B. &Northouse L.L. (2007). Putting Evidence into Practice: Nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 12(3):507- 516.
- Hsueh, I.P., Lee, M.M., Hsieh, C.L. 2001, Psychometric Characteristics Of The Barthel Activities Of Daily Living Index In Stroke Patients. *Journal Formos Med Assoc.*, 100:526–32.
- Hung JW, Huang YC, Chen JH, Liao LN, Lin CJ, Chuo CY, Chang KC. (2012). Factors associated with strain in informal caregivers of stroke patients. *Chang Gung Med J*. 35(5):392-401.
- King, RB., Shade-Zeldow, Y., Carlson, CE., Feldman, JL., Phillip, M. (2002). Adaptation to stroke: a longitudinal study of depressive symptoms, physical health, and coping process. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 9:46-66.
- Knecht S., Hesse S., Oster P. (2011). Rehabilitation after stroke. *DtschArztebl Int*. 108(36):600-6.
- Kopjar P. (1996). The SF-36 health survey: a valid measure of changes in health status after injury. *Injury Prevention*, 2: 135-139
- McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N Karla L. (2005). Determinants of caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36:2181-2186
- McPherson CJ, Wilson KG, Chyurlia L, Leclerc C. (2011). The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: a crosssectional study. *Health Qual Life Outcomes*, 9(1):29
- Mehndiratta MM, Khan M, Mehndiratta P, et al. (2014). Stroke in Asia: geographical variations and temporal trends. *J NeurolNeurosurg Psychiatry*, 85:1308–12.
- Musuka TD, Wilton SB, Traboulsi M, Hill MD. (2015). Diagnosis and management of acute ischemic stroke: speed is critical. *CMAJ*. 187(12):887-93.
- Nir, Zohar, Greenberger, Chaya;Bachner, Yaacov G . (2009). Profile, Burden, and Quality of Life of Israeli Stroke Survivor Caregivers: A Longitudinal Study *Journal of Neuroscience Nursing*; 41:92-105
- Parpa E, Katri F, Tsilika E, Katsaragakis S, Kouloulis V, Baliotis K, Lemonidou C, Mystakidou K. (2017). Quality of Life and Psychological Distress of Caregivers' of Stroke People. *ActaNeurol Taiwan*. 26(4):154-166.
- Pindus DM, Mullis R, Lim L, Wellwood I, Rundell AV, Abd Aziz NA, et al. (2018) Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services – A systematic review and meta-ethnography. *PLoS ONE* 13(2): e0192533

- Pucciarelli G., Lee C.S., Lyons K., Simeone S., Alvaro R., Vellone E. (2018). Quality of Life Trajectories among Stroke Survivors and the Related Changes in Caregiver Outcomes: A Growth Mixture Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*.
- Rankin J. (1975). Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60. *Scott Med J.*, 2:200- 15
- Robinson K., Adkisson P., Weinrich S. (2001). Problem behavior, care giver reactions and impact among care givers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*. 36(4), 573-582
- Roth DL, Sheehan OC, Huang J, et al. (2016). Medicare claims indicators of healthcare utilization differences after hospitalization for ischemic stroke: Race, gender, and caregiving effects. *Int J Stroke*. 11(8):928-934.
- Rutta D., Garratt A., Abdalla M., Buckingham K., Russell I. (1993) «The SF-36 health survey questionnaire». *British Medical Journal*, 307(6901): 448–449
- O' Mahony P.G., Rodgers H., Thomson R.G., Dobson R., James F.W. (1998) «Is the SF-36 suitable for assessing health status of older stroke patients? ». *Age and Ageing*, 27 (1): 19–22
- Ozge, A., Ince,B., Goksel, S. (2009). The Caregiver Burden and Stroke Prognosis. *Journal of Neurological Sciences (Turkish)*, 26(2): 139 -152.
- Saad S., Waqar Z., Islam F., Nomani A., Iqbal H., (2017). The Awareness of Stroke in Caregivers of Stroke Patients in Pakistan. *Journal of Neurological Disorders*, 5(4): 1000359.
- Sacco RL, Kasner SE, Broderick JP, et al. (2013). An updated definition of stroke for the 21st century: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 44:2064–89.
- Sainsbury, A., Seebass, G., Bansal, A.,Young, J.B. (2005). Reliability of the Barthel Index when used with older people. *Age and Ageing.*, 34: 228–232
- Schoenmakers, B. (2009). Supporting Family Caregivers of Dementia Patients: From Idea to Evidence. KULeuven, Leuven.
- Sreedharan, S. E., &Unnikrishnan, J. P. (2013). Employment status, social function decline and caregiver burden among stroke survivors. A South Indian study. *Journal of the Neurological Sciences*, 332, 97–101
- Teh WL, Abdin E, Vaingankar JA, et al. (2018). Prevalence of stroke, risk factors, disability and care needs in older adults in Singapore: results from the WiSE study. *BMJ Open* 8:e020285

- Thommessen B, Wyller TB, Bautz-Holter E, Laake K. (2001). Acute phase predictors of subsequent psychosocial burden in carers of elderly stroke patients. *Cerebrovasc Dis.*, 11:201–6.
- Tyagi S, Koh GC, Nan L, et al. (2018). Healthcare utilization and cost trajectories post-stroke: role of caregiver and stroke factors. *BMC Health Serv Res.* 18(1):881. Published 2018 Nov 22.
- van Swieten JC, Koudstaal PJ, Visser MC, Schouten HJ, van Gijn J. (1988). Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke.* 19(5):604-7.
- Vitaliano, Peter P., Zhang, Jianping;Scanlan, James M. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, Vol 129(6): 946-972.
- Ware JE, Sherbourne CD. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36®): I. conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30(6):473-83
- White C., Cantu A.G., Trevino M.M. (2015). Interventions for caregivers of stroke survivors: An update of the evidence. *Clinical Nursing Studies*, 3(3): 87-95.
- White CI, Poissant L, Cote-Leblanc G, Wood-Dauphine S. (2006). Long-term care giving after stroke: The impact on caregivers QOL. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38:354-360
- Winslow B., Carter P.(1999). Patterns of Burden in wives who care for husbands with dementia. *Emerging Nursing Care of Vulnerable Population*. Vol. 34, No 2.
- Wyller T.B., Thommessen B., Sodring K. et al. (2003). Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. *Clinical Rehabilitation*, 17, 410- 417.
- Yan LL, Li C, Chen J, et al. Stroke. In: Prabhakaran D, Anand S, Gaziano TA, et al., editors (2017). *Cardiovascular, Respiratory, and Related Disorders*. 3rd edition. Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank. Chapter 9.
- Car, J., Shepherd, R. (2004). *Νευρολογική Αποκατάσταση: Βελτιστοποίηση των κινήτων επιδόσεων*. 1η έκδοση. Μετάφραση-Επιμέλεια από τα Αγγλικά από Κατσουλάκης, Κ.Δ. Αθήνα: Επιστημονικές εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε.
- Ζλατινούδη Ε. (2013). Οι επιπτώσεις στην οικογένεια των ασθενών με καρκίνο προχωρημένου σταδίου. *Διπλωματική Εργασία, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας*.
- Ζωγράφου Π. (2014). Εκτίμηση της εξουθένωσης σε άτυπους φροντιστές των ογκολογικών ασθενών. *Διπλωματική Εργασία, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*.

- Παπασταύρου Ε, Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α, Αλεβιζόπουλος Γ, Παπακώστας Σ, Τσαγκάρη Χ, Σούρτζη Π. (2006). Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zaritburdeninterview) σε Ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια. Νοσηλευτική, 45:439–449,
- Σαρρής Μ. (2001). Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής. Σειρά: Κοινωνικές Επιστήμες και Υγεία, σελ: 289-307, εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα.
- FeiginN. (2007). Εγκεφαλικό επεισόδιο. Έγχρωμος οδηγός για πρόληψη και αποκατάσταση. Εκδόσεις ΔΙΟΠΤΡΑ.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ ΣΧΟΛΗ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ- ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ ΦΥΣΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ
ΑΘΛΗΤΙΣΜΟΥ- ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ ΦΥΣΙΚΗΣ
ΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ ΑΘΛΗΤΙΣΜΟΥ ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΣΚΗΣΗ, ΕΡΓΟΣΠΙΡΟΜΕΤΡΙΑ ΚΑΙ
ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ»



ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΑΤΥΠΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΙΣΧΑΙΜΙΚΟ Α.Ε.Ε ΠΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΟΝΤΑΙ ΣΕ ΚΕΝΤΡΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΣΤΗ ΠΕΡΙΟΧΗ ΤΗΣ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

Συγκατάθεση για συμμετοχή στη μελέτη

Αξιότιμε/η, κρατάτε στα χέρια σας ένα έντυπο με μια σειρά ερωτήσεων που καλείστε να απαντήσετε στο πλαίσιο της μελέτης με θέμα «ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΤΥΠΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΙΣΧΑΙΜΙΚΟ Α.Ε.Ε ΠΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΟΝΤΑΙ ΣΕ ΚΕΝΤΡΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΣΤΗ ΠΕΡΙΟΧΗ ΤΗΣ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ». Είναι σημαντικό να απαντήσετε σε όλο το ερωτηματολόγιο και οι απαντήσεις σας να είναι ειλικρινείς. Η συμμετοχή σας είναι οικειοθελής και προαιρετική και τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα. Οι απαντήσεις σας δεν θα δοθούν σε κανέναν παρά μόνο στον ερευνητή και δεν θα γίνει γνωστή η ταυτότητά σας με κανέναν τρόπο.

Τα αποτελέσματα που θα προκύψουν θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνον για τους σκοπούς της συγκεκριμένης έρευνας η οποία γίνεται στα πλαίσια ολοκλήρωσης διπλωματικής εργασίας στο ΜΠΣ «Άσκηση, Εργοσπιρομετρία και Αποκατάσταση».

Συναινώ να συμμετέχω στην έρευνα ...

- ΝΑΙ
- ΟΧΙ

Για οποιαδήποτε διευκρίνιση απευθυνθείτε στην φοιτήτρια:

ΕΥΓΕΝΙΑ ΜΠΕΣΙΟΥ

ΤΗΛ. 6983315895

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:

ΓΕΩΡΓΙΑ ΞΗΡΟΜΕΡΗΣΙΟΥ

A. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ – ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

1. ΦΥΛΟ

- Άρρεν
- Θήλυ

2. ΗΛΙΚΙΑ _____

3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:

- Έγγαμος
- Άγαμος
- Συζεί με τον / την σύντροφο
- Διαζευγμένος
- Χήρος

4. ΕΠΙΠΕΔΟ ΜΟΡΦΩΣΗΣ:

- Κατώτερη εκπαίδευση
- Μέση εκπαίδευση
- Ανώτερη εκπαίδευση
- Ανώτατη εκπαίδευση
- Μεταπτυχιακά

5. ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ :

- Εργάτης
- Ελεύθερος Επαγγελματίας
- Ιδιωτικός Υπάλληλος
- Δημόσιος Υπάλληλος
- Άνεργος
- Συνταξιούχος
- Εισοδηματίας
- Φοιτητής/στρατιώτης
- Νοικοκυρά
- Ανίκανος για εργασία

B. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ SF-36

1. Σε γενικές γραμμές, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι :

1. Άριστη
2. Πολύ καλή
3. Καλή
4. Μέτρια
5. Κακή

2. Κάνοντας σύγκριση με την κατάστασή σας πριν από ένα χρόνο που κατατάσσετε την υγεία σας σε γενικές γραμμές τώρα:

1. Πολύ καλύτερα
2. Κάπως καλύτερα
3. Τα ίδια
4. Κάπως χειρότερα
5. Πολύ χειρότερα

Τώρα η υγεία σας, σας περιορίζει....

	1.ΠΟΛΥ	2.ΛΙΓΟ	3.ΚΑΘΟΛΟΥ
3.Να κάνετε έντονες σωματικές δραστηριότητες π.χ. τρέξιμο, σήκωμα βαριών αντικειμένων, συμμετοχή σε επίπονα αθλήματα			
4.Να κάνετε μέτριες σωματικές δραστηριότητες π.χ. Μετακίνηση τραπεζιού, χρήση ηλεκτρικής σκούπας, περίπατο			
5.Να σηκώνετε ή να μεταφέρετε σακουλές με ψώνια από το σούπερ μάρκετ			
6. Να ανεβαίνετε αρκετούς ορόφους από τις σκάλες			
7. Να ανεβαίνετε έναν όροφο από τις σκάλες			

8. Να σκύβετε ή να γονατίζετε			
9. Να περπατάτε περισσότερο από 1 χιλιόμετρο			
10. Να περπατάτε αρκετά τετράγωνα			
11. Να περπατάτε ένα τετράγωνο			
12. Να πλένεστε ή να ντύνεστε μόνος /η σας			

Τον τελευταίο μήνα η υγεία σας, σας ανάγκασε	1. ΝΑΙ	2. ΟΧΙ
13. Μειώσατε τον χρόνο που διαθέσατε για την εργασία σας ή τις άλλες ασχολίες σας		
14. Κάνατε λιγότερα πράγματα από όσο θα θέλατε		
15. Περιορίσατε το είδος της εργασίας ή των άλλων ασχολιών		
16. Χρειαστήκατε να κάνετε μεγαλύτερη προσπάθεια για να εκτελέσετε την εργασία σας ή τις άλλες ασχολίες σας		

Τον τελευταίο μήνα είχατε κάποιο πρόβλημα ψυχολογικής κατάστασης π.χ. εάν αισθανθήκατε καταθλιπτικά ή αγχωμένα σας ανάγκασε να	1. ΝΑΙ	2. ΟΧΙ
17. Μειώσατε το χρόνο που διαθέτατε για την εργασία σας ή τις άλλες ασχολίες σας		
18. Κάνατε λιγότερα πράγματα από όσο θα θέλατε		
19. Δεν κάνατε εργασία ή τις άλλες εργασίες σας τόσο προσεκτικά όπως συνήθως		

	1. ΚΑΘΟΛΟΥ	2. ΛΙΓΟ	3. ΜΕΤΡΙΑ	4. ΑΡΚΕΤΑ	5. ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ
20. Τον τελευταίο μήνα κατά πόσο η υγεία σας ή η ψυχολογική σας κατάσταση επηρέασαν τις συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους τους γείτονες ή άλλους;					
21. Τον τελευταίο μήνα πόσο σωματικό πόνο είχατε					
22. Τον τελευταίο μήνα κατά πόσο ο σωματικός σας πόνος επηρέασε τη συνηθισμένη εργασία σας εντός και εκτός σπιτιού					

Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πως αισθάνεστε και πως σας πήγαν τα πράγματα τον τελευταίο μήνα. Πόσο συχνά τον τελευταίο μήνα	ΣΥΝΕΧΕΙΑ	ΠΟΛΥ ΣΥΧΝΑ	ΑΡΚΕΤΑ ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ
23. Αισθανθήκατε γεμάτος ζωτικότητα						
24. Ήσασταν πολύ νευρικός						
25. Αισθανθήκατε τόσο άσχημα που τίποτα δεν μπορούσε να σας δώσει λίγη χαρά						

26. Αισθανθήκατε ήρεμα και γαλήνια						
27. Είχατε μεγάλη ενεργητικότητα						
28. Αισθανθήκατε απογοητευμένος και μελαγχολικός						
29. Αισθανθήκατε εξαντλημένος						
30. Νιώσατε ευτυχισμένος						
31. Αισθανθήκατε κουρασμένος						
32. Τον τελευταίο μήνα πόσο συχνά η υγεία σας ή η ψυχολογική σας κατάσταση επηρέασαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες πχ με φίλους, συγγενείς κλπ						

Ποιο σωστό ή λάθος είναι για σας οι παρακάτω ερωτήσεις	ΕΝΤΕΛΩΣ ΣΩΣΤΟ	ΜΑΛΛΟΝ ΣΩΣΤΟ	ΔΕΝ ΓΝΩΡΙΖΩ	ΜΑΛΛΟΝ ΛΑΘΟΣ	ΕΝΤΕΛΩΣ ΛΑΘΟΣ
33. Νομίζω ότι αρρωσταίνω					
34. Είμαι υγιής όπως κάθε άλλος που γνωρίζω					
35. Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερέψει					
36. Η υγεία μου είναι εξαιρετική					

C. ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΟΥ BECK (B.D.I.). ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΥΠΟΥ Α,
ΑΝΔΡΙΚΗ ΜΟΡΦΗ.

A. Συναίσθημα

0. Δεν αισθάνομαι λυπημένος

1. αισθάνομαι λυπημένος ή μελαγχολικός
2. είμαι λυπημένος ή μελαγχολικός συνεχώς και δεν μπορώ να απαλλαγώ από αυτό
3. είμαι τόσο μελαγχολικός ή δυστυχισμένος ώστε αυτό μου προξενεί πόνο
4. είμαι τόσο μελαγχολικός ή δυστυχισμένος ώστε δεν μπορώ να το αντέξω

B. Απαισιοδοξία

0. Δεν είμαι ιδιαίτερα απαισιόδοξος ή αποθαρρυσμένος για το μέλλον

1. Αισθάνομαι χωρίς θάρρος για το μέλλον
2. Μου φαίνεται ότι δεν έχω τίποτα καλό να περιμένω από το μέλλον
3. Μου φαίνεται ότι δεν θα ξεπεράσω τις δυσκολίες μου
4. Μου φαίνεται ότι το μέλλον είναι χωρίς ελπίδα και ότι τα πράγματα δεν μπορεί να φτιάξουν

Γ. Αίσθημα αποτυχίας

0. Δεν αισθάνομαι αποτυχημένος

1. Μου φαίνεται ότι είμαι αποτυχημένος περισσότερο από τους άλλους ανθρώπους
2. Αισθάνομαι ότι έχω πετύχει στη ζωή μου πολύ λίγα πράγματα αξία λόγου
3. Καθώς σκέπτομαι τη ζωή μου μέχρι τώρα το μόνο που βλέπω είναι πολλές αποτυχίες
4. Αισθάνομαι ότι είμαι τελείως αποτυχημένος σαν άτομο (σύζυγος – πατέρας)

Δ. Απώλεια ικανοποίησης

0. Δεν αισθάνομαι ιδιαίτερα δυσαρεστημένος

1. Αισθάνομαι βαριεστημένος σχεδόν όλη την ώρα
2. Δεν απολαμβάνω τα πράγματα όπως πρώτα
3. Δεν με ευχαριστεί πια τίποτα
4. Αισθάνομαι δυσαρεστημένος με το καθετί

E. Αίσθημα ενοχής

0. Δεν αισθάνομαι ιδιαίτερα ένοχο τον εαυτό μου

1. Πολλές φορές αισθάνομαι κακός ή χωρίς αξία
2. Αισθάνομαι πολύ ένοχος
3. Τον τελευταίο καιρό αισθάνομαι κακός ή χωρίς αξία σχεδόν όλη την ώρα
4. Αισθάνομαι ότι είμαι πολύ κακός ή ανάξιος

Ζ. Αίσθημα τιμωρίας

0. Δεν αισθάνομαι ότι τιμωρούμαι

1. Αισθάνομαι ότι κάτι κακό μπορεί να μου συμβεί
2. Αισθάνομαι ότι τιμωρούμαι ή ότι θα τιμωρηθώ
3. Αισθάνομαι ότι μου αξίζει να τιμωρηθώ
4. Θέλω να τιμωρηθώ

Η. Μίσος για τον εαυτό

0. Δεν αισθάνομαι απογοητευμένος από τον εαυτό μου

1. Αισθάνομαι απογοητευμένος από τον εαυτό μου
2. Δεν μου αρέσει ο εαυτός μου
3. Σιχαίνομαι τον εαυτό μου
4. Μισώ τον εαυτό μου

Θ. Αυτομομφή

0. Δεν αισθάνομαι ότι είμαι χειρότερος από τους άλλους

1. Είμαι αυστηρός με τον εαυτό μου για τις αδυναμίες μου
2. Κατηγορώ τον εαυτό μου για τα λάθη μου
3. Κατηγορώ τον εαυτό μου για κάθε κακό που μου συμβαίνει

Ι. Ευχές αυτοτιμωρίας

0. Δεν μου έρχονται σκέψεις να κάνω κακό στον εαυτό μου

1. Μου έρχονται σκέψεις να κάνω κακό στον εαυτό μου αλλά ποτέ δεν θα έκανα κάτι τέτοιο
2. Μου φαίνεται ότι θα ήταν καλύτερα να πέθαινα
3. Μου φαίνεται ότι η οικογένεια μου θα ήταν καλύτερα αν πέθαινα
4. Έχω συγκεκριμένα σχέδια αυτοκτονίας
5. Θα αυτοκτονούσα αν μπορούσα

Κ. Κλάμα

0. Δεν κλαίω περισσότερο από το συνηθισμένο

1. Κλαίω τώρα περισσότερο απ' ό,τι συνήθως
2. Κλαίω συνεχώς, δεν μπορώ να το σταματήσω
3. Άλλοτε μπορούσα να κλάψω αλλά τώρα μου είναι αδύνατο να κλάψω αν και το θέλω

Λ. Ευερεθιστότητα

0. Δεν είμαι περισσότερο εκνευρισμένος τώρα απ' ότi συνήθως
1. Ενοχλούμαι ή εκνευρίζομαι περισσότερο απ' ότi συνήθως
 2. Αισθάνομαι διαρκώς εκνευρισμένος
 3. Δεν εκνευρίζομαι τώρα για πράγματα που με νευρίαζαν συνήθως

Μ. Κοινωνική απόσυρση

0. Δεν έχω χάσει το ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους
1. Ενδιαφέρομαι τώρα λιγότερο για τους άλλους ανθρώπους απ' ότi παλαιότερα
 2. Έχω χάσει το περισσότερο ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους και τα αισθήματα μου για αυτούς έχουν λιγοστέψει
 3. Έχω χάσει όλο το ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους και δεν νοιάζομαι καθόλου για αυτούς

Ν. Αναποφασιστικότητα

0. Είμαι το ίδιο αποφασιστικός όπωσ πάντα
1. Τελευταία αναβάλω το να παίρνω αποφάσεις
 2. Έχω μεγάλη δυσκολία στο να παίρνω αποφάσεις
 3. Δεν μπορώ να πάρω πια καμία απόφαση

Ξ. Σωματικό εγώ

0. Δεν μου φαίνεται ότi η εμφάνιση μου είναι χειρότερη από ποτέ
1. Ανησυχώ μήπωσ μοιάζω γερασμένος και αντιπαθητικός
 2. Αισθάνομαι ότi έγινε τέτοια αλλαγή επάνω μου, όσπε να φαίνομαι αντιπαθητικός
 3. Μου φαίνεται ότi είμαι άσημος και αποκρουστικός

Ο. Μείωση της παραγωγικότητας

0. Τα καταφέρνω στην δουλειά μου όπωσ και πρώτα
1. Χρειάζεται να κάνω ιδιαίτερη προσπάθεια για ν' αρχίσω κάποια δουλειά
 2. Δεν τα καταφέρνω στην δουλειά μου όπωσ πρώτα
 3. Χρειάζεται να πιέσω τον εαυτό μου για να κάνω κάτι
 4. Μου είναι αδύνατο να εργαστώ

Π. Διαταραχές του ύπνου

0. Κοιμάμαι τόσο καλά όσο συνήθως
1. Ξυπνώ το πρωί πιο κουρασμένος από άλλοτε
 2. Ξυπνώ το πρωί 2-3 ώρες νωρίτερα από άλλοτε και δυσκολεύομαι να ξανακοιμηθώ
 3. Ξυπνώ νωρίς κάθε μέρα και δεν μπορώ να κοιμηθώ πάνω από 5 ώρες το 24ωρο

Ρ. Εύκολη κόπωση

0. Δεν κουράζομαι ευκολότερα απ' ό τι συνήθως

1. Κουράζομαι τώρα ευκολότερα από πρώτα
2. Κουράζομαι με το παραμικρό που κάνω
3. Κουράζομαι τόσο εύκολα ώστε δεν μπορώ να κάνω τίποτα

Σ. Απώλεια όρεξης

0. Η όρεξή μου δεν είναι χειρότερη από άλλοτε

1. Η όρεξη μου δεν είναι τόσο καλή όσο άλλοτε
2. Η όρεξη μου είναι πολύ χειρότερη τώρα
3. Δεν έχω πια καθόλου όρεξη

Τ. Απώλεια βάρους

0. Δεν έχω χάσει σχεδόν καθόλου βάρος τον τελευταίο καιρό

1. Έχω χάσει περισσότερο από 2 κιλά
2. Έχω χάσει περισσότερο από 4 κιλά
3. Έχω χάσει περισσότερο από 7 κιλά

Υ. Υποχονδριακές ενασχολήσεις

0. Δεν με απασχολεί η υγεία μου περισσότερο από άλλοτε

1. Με απασχολούν πόνοι ή βαρυστομαχιά ή δυσκοιλιότητα
2. Με απασχολεί τόσο πολύ το πως αισθάνομαι ή το τι αισθάνομαι ώστε μου είναι δύσκολο να σκεφθώ τίποτε άλλο
3. Είμαι εντελώς απορροφημένος με το τι αισθάνομαι

Φ. Απώλεια της Libido

0. Δεν έχω προσέξει τελευταία καμιά αλλαγή στο ενδιαφέρον μου για το σεξ (για τις γυναίκες)

1. Ενδιαφέρομαι τώρα λιγότερο για το σεξ (για τις γυναίκες) απ' ό τι συνήθως
2. Ενδιαφέρομαι πολύ λιγότερο τώρα για το σεξ (για τις γυναίκες)
3. Έχω χάσει τελείως το ενδιαφέρον μου για το σεξ (για τις γυναίκες)

ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΟΥ BECK (B.D.I.). ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΥΠΟΥ Α, ΓΥΝΑΙΚΕΙΑ ΜΟΡΦΗ.

A. Συναίσθημα

0. Δεν αισθάνομαι λυπημένη

1. Αισθάνομαι λυπημένη ή μελαγχολική
2. Είμαι λυπημένη ή μελαγχολική συνεχώς και δεν μπορώ να απαλλαγώ από αυτό
3. Είμαι τόσο μελαγχολική ή δυστυχισμένη ώστε αυτό μου προξενεί πόνο
4. Είμαι τόσο μελαγχολική ή δυστυχισμένη ώστε δεν μπορώ να το αντέξω

B. Απαισιοδοξία

0. Δεν είμαι ιδιαίτερα απαισιόδοξη ή αποθαρρυσμένη για το μέλλον

1. Αισθάνομαι χωρίς θάρρος για το μέλλον
2. Μου φαίνεται ότι δεν έχω τίποτα καλό να περιμένω από το μέλλον
3. Μου φαίνεται ότι δεν θα ξεπεράσω τις δυσκολίες μου
4. Μου φαίνεται ότι το μέλλον είναι χωρίς ελπίδα και ότι τα πράγματα δεν μπορεί να φτιάξουν

Γ. Αίσθημα αποτυχίας

0. Δεν αισθάνομαι αποτυχημένη

1. Μου φαίνεται ότι είμαι αποτυχημένος περισσότερο από τους άλλους ανθρώπους
2. Αισθάνομαι ότι έχω πετύχει στη ζωή μου πολύ λίγα πράγματα άξια λόγου
3. Καθώς σκέπτομαι τη ζωή μου μέχρι τώρα το μόνο που βλέπω είναι πολλές αποτυχίες
4. Αισθάνομαι ότι είμαι τελείως αποτυχημένος σαν άτομο (σύζυγος – μητέρα)

Δ. Απώλεια ικανοποίησης

0. Δεν αισθάνομαι ιδιαίτερα δυσαρεστημένη

1. Αισθάνομαι βαριεστημένη σχεδόν όλη την ώρα
2. Δεν απολαμβάνω τα πράγματα όπως πρώτα
3. Δεν με ευχαριστεί πια τίποτα
4. Αισθάνομαι δυσαρεστημένη με το κάθε τι

Ε. Αίσθημα ενοχής

0. Δεν αισθάνομαι ιδιαίτερα ένοχο τον εαυτό μου

1. Πολλές φορές αισθάνομαι κακή ή χωρίς αξία
2. Αισθάνομαι πολύ ένοχη
3. Τον τελευταίο καιρό αισθάνομαι κακή ή χωρίς αξία σχεδόν όλη την ώρα
4. Αισθάνομαι ότι είμαι πολύ κακή ή ανάξια

Z. Αίσθημα τιμωρίας

0. Δεν αισθάνομαι ότι τιμωρούμαι

1. Αισθάνομαι ότι κάτι κακό μπορεί να μου συμβεί
2. Αισθάνομαι ότι τιμωρούμαι ή ότι θα τιμωρηθώ
3. Αισθάνομαι ότι μου αξίζει να τιμωρηθώ
4. Θέλω να τιμωρηθώ

H. Μίσος για τον εαυτό

0. Δεν αισθάνομαι απογοητευόμενη από τον εαυτό μου

1. Αισθάνομαι απογοητευόμενη από τον εαυτό μου
2. Δεν μου αρέσει ο εαυτός μου
3. Σιχαίνομαι τον εαυτό μου
4. Μισώ τον εαυτό μου

Θ. Αυτομομφή

0. Δεν αισθάνομαι ότι είμαι χειρότερη από τους άλλους

1. Είμαι αυστηρή με τον εαυτό μου για τις αδυναμίες μου
2. Κατηγορώ τον εαυτό μου για τα λάθη μου
3. Κατηγορώ τον εαυτό μου για κάθε κακό που μου συμβαίνει

I. Ευχές αυτοτιμωρίας

0. Δεν μου έρχονται σκέψεις να κάνω κακό στον εαυτό μου

1. Μου έρχονται σκέψεις να κάνω κακό στον εαυτό μου αλλά ποτέ δεν θα έκανα κάτι τέτοιο
2. Μου φαίνεται ότι θα ήταν καλύτερα να πέθαινα
3. Μου φαίνεται ότι η οικογένεια μου θα ήταν καλύτερα αν πέθαινα
4. Έχω συγκεκριμένα σχέδια αυτοκτονίας
5. Θα αυτοκτονούσα αν μπορούσα

K. Κλάμα

0. Δεν κλαίω περισσότερο από το συνηθισμένο

1. Κλαίω τώρα περισσότερο απ' ό,τι συνήθως
2. Κλαίω συνεχώς, δεν μπορώ να το σταματήσω
3. Άλλοτε μπορούσα να κλάψω αλλά τώρα μου είναι αδύνατο να κλάψω αν και το θέλω

Λ. Ευερεθιστότητα

- 0. Δεν είμαι περισσότερο εκνευρισμένη τώρα απ' ό τι συνήθως
- 1. Ενοχλούμαι ή εκνευρίζομαι περισσότερο απ' ό τι συνήθως
- 2. Αισθάνομαι διαρκώς εκνευρισμένη
- 3. Δεν εκνευρίζομαι τώρα για πράγματα που με νευρίαζαν συνήθως

Μ. Κοινωνική απόσυρση

- 0. Δεν έχω χάσει το ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους
- 1. Ενδιαφέρομαι τώρα λιγότερο για τους άλλους ανθρώπους απ' ό τι παλαιότερα
- 2. Έχω χάσει το περισσότερο ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους και τα αισθήματα μου για αυτούς έχουν λιγοστέψει
- 3. Έχω χάσει όλο το ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους και δεν νοιάζομαι καθόλου για αυτούς

Ν. Αναποφασιστικότητα

- 0. Είμαι το ίδιο αποφασιστική όπως πάντα
- 1. Τελευταία αναβάλω το να παίρνω αποφάσεις
- 2. Έχω μεγάλη δυσκολία στο να παίρνω αποφάσεις
- 3. Δεν μπορώ να πάρω πια καμία απόφαση

Ξ. Σωματικό εγώ

- 0. Δεν μου φαίνεται ότι η εμφάνιση μου είναι χειρότερη από ποτέ
- 1. Ανησυχώ μήπως μοιάζω γερασμένη και αντιπαθητική
- 2. Αισθάνομαι ότι έγινε τέτοια αλλαγή επάνω μου, ώστε να φαίνομαι αντιπαθητική
- 3. Μου φαίνεται ότι είμαι άσημη και αποκρουστική

Ο. Μείωση της παραγωγικότητας

- 0. Τα καταφέρνω στην δουλειά μου όπως και πρώτα
- 1. Χρειάζεται να κάνω ιδιαίτερη προσπάθεια για ν' αρχίσω κάποια δουλειά
- 2. Δεν τα καταφέρνω στην δουλειά μου όπως πρώτα
- 3. Χρειάζεται να πιέσω τον εαυτό μου για να κάνω κάτι
- 4. Μου είναι αδύνατο να εργαστώ

Π. Διαταραχές του ύπνου

- 0. Κοιμάμαι τόσο καλά όσο συνήθως
- 1. Ξυπνώ το πρωί πιο κουρασμένη από άλλοτε
- 2. Ξυπνώ το πρωί 2-3 ώρες νωρίτερα από άλλοτε και δυσκολεύομαι να ξανακοιμηθώ
- 3. Ξυπνώ νωρίς κάθε μέρα και δεν μπορώ να κοιμηθώ πάνω από 5 ώρες το 24ωρο

P. Εύκολη κόπωση

0. Δεν κουράζομαι ευκολότερα απ' ότi συνήθως

1. Κουράζομαι τώρa ευκολότερa από πρώτa
2. Κουράζομαι με το παραμικρό που κάνω
3. Κουράζομαι τόσο εύκολα ώστε δεν μπορώ να κάνω τίποτa

Σ. Απώλεια όρεξης

0. Η όρεξή μου δεν είναι χειρότερη από άλλοτε

1. Η όρεξη μου δεν είναι τόσο καλή όσο άλλοτε
2. Η όρεξη μου είναι πολύ χειρότερη τώρa
3. Δεν έχω πια καθόλου όρεξη

T. Απώλεια βάρους

0. Δεν έχω χάσει σχεδόν καθόλου βάρος τον τελευταίο καιρό

1. Έχω χάσει περισσότερο από 2 κιλά
2. Έχω χάσει περισσότερο από 4 κιλά
3. Έχω χάσει περισσότερο από 7 κιλά

Υ. Υποχονδριακές ενασχολήσεις

0. Δεν με απασχολεί η υγεία μου περισσότερο από άλλοτε

1. Με απασχολούν πόνοι ή βαρυστομαχιά ή δυσκοιλιότητα
2. Με απασχολεί τόσο πολύ το πως αισθάνομαι ή το τι αισθάνομαι ώστε μου είναι δύσκολο να σκεφθώ τίποτε άλλο
3. Είμαι εντελώς απορροφημένη με το τι αισθάνομαι

Φ. Απώλεια της Libido

0. Δεν έχω προσέξει τελευταία καμιά αλλαγή στο ενδιαφέρον μου για το σεξ (για τους άνδρες)

1. Ενδιαφέρομαι τώρa λιγότερο για το σεξ (για τους άνδρες) απ' ότi συνήθως
2. Ενδιαφέρομαι πολύ λιγότερο τώρa για το σεξ (για τους άνδρες)
3. Έχω χάσει τελείως το ενδιαφέρον μου για το σεξ (για τους άνδρες)

D. ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΣΕ ΕΛΛΗΝΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

Παράγοντας 1

1. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτημένος/η από εσάς;

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά Συχνά Σχεδόν Πάντα

2. Νιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από τον/την συγγενή σας;

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά Συχνά Σχεδόν Πάντα

3. Νιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με τον/την συγγενή σας;

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά Συχνά Σχεδόν Πάντα

4. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον/την φροντίζετε σαν να είσατε ο/η μοναδικός/ή στον/στην οποίο/α θα μπορούσε να βασιστεί;

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν Πάντα
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Νιώθετε ότι, επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδά σας, δεν έχετε αρκετά χρήματα για την φροντίδα του/της συγγενή σας.

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν Πάντα
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Νιώθετε ότι είστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε τον/την συγγενή σας;

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν Πάντα
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν Πάντα
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. **18.** Θα ευχόσασταν, έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα του/της συγγενής σας σε κάποιον άλλο;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

9. Γενικά, πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυνμένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

Παράγοντας 2

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

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

2. Νιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της του συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

3. Νιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από τον/την συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

4. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με τα άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με έναν αρνητικό τρόπο;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

5. Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για τον/την συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

6. Νιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

7. Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάνετε για τον/την συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

Παράγοντας 3

1. Πιστεύετε, επειδή δαπανάτε αρκετό χρόνο με τον/την συγγενή σας, ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

2. Νιώθετε πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για τον/την συγγενή σας και στην προσπάθειά σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένειά σας ή την εργασία σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

3. Νιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

4. Νιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε τον/την συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

Παράγοντας 4

1. Νιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον/την συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

2. Νιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα του/της συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

A. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ – ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

1. ΦΥΛΟ

- Άρρεν
- Θήλυ

2. ΗΛΙΚΙΑ _____

3. ΧΡΟΝΙΑ ΠΑΡΑΜΟΝΗΣ ΣΤΟ ΚΕΝΤΡΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ: _____

4. ΑΡΙΘΜΟΣ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΩΝ ΕΠΕΙΣΟΔΙΩΝ: _____

5. ΣΧΕΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ – ΑΣΘΕΝΗ: _____

B. ΚΛΙΜΑΚΑ ΒΑΡΤΗΕΛ

1. Σίτιση

0= ανίκανος

5= χρειάζεται βοήθεια για τον τεμαχισμό του φαγητού, την εξάπλωση του βουτύρου στο ψωμί κ.λπ.

ή απαιτεί τροποποίηση διατροφής

10= ανεξάρτητος

2. Μπάνιο

0= εξαρτημένος

5= ανεξάρτητος (ή ντους)

3. Περιποίηση

0= χρήζει βοήθειας για την προσωπική φροντίδα

5= ανεξάρτητος: πρόσωπο/ μαλλιά/ δόντια/ ξύρισμα (τα υλικά του παρέχονται)

4. Ντύσιμο

0= εξαρτημένος

5= χρειάζεται βοήθεια, αλλά μπορεί να κάνει περίπου το μισά μόνος του 61

10= ανεξάρτητος (για κουμπιά, φερμουάρ, κορδόνια κ.λπ.)

5. Ακράτεια κοπράνων

0= ακράτεια (ή θα πρέπει να χορηγηθεί κλύσμα)

5= περιστασιακό ατύχημα

10= δεν πάσχει από ακράτεια κοπράνων

6. Ουροδόχος κύστη

0= ακράτεια ούρων, ή καθετήρας και ανίκανος για αυτοδιαχείριση

5= περιστασιακό ατύχημα

10= δεν πάσχει από ακράτεια ούρων

7. Χρήση τουαλέτας

0= εξαρτημένος

5= χρειάζεται κάποια βοήθεια, αλλά μπορεί να κάνει κάτι μόνος του

10= ανεξάρτητος (να καθίσει / να σηκωθεί, ντύσιμο, σκούπισμα)

8. Μεταφορά (από το κρεβάτι και πίσω)

0= αδυναμία, δεν δύναται να καθίσει

5= χρήζει μείζονα βοήθεια (ένα ή δύο άτομα), μπορεί να καθίσει

10= χρήζει λίγη βοήθειας (λεκτική ή σωματική)

15= ανεξάρτητος

9. Κινητικότητα

0= μη ικανός να περπατήσει ή <45 μέτρα

5= αναπηρική καρέκλα-ανεξάρτητος, συμπεριλαμβανομένων των γωνιών, >45 μέτρα

10= περπατά με τη βοήθεια (λεκτικής ή σωματικής) ενός ατόμου >45 μέτρα

15= ανεξάρτητος

10. Σκάλες

0= ανίκανος

5= χρειάζεται βοήθεια (λεκτική, σωματική, χρήση υποβοηθήματος)

10= ανεξάρτητος

C. ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΜΕΝΗ ΚΛΙΜΑΚΑ ΚΑΤΑ RANKIN (MODIFIED RANKIN SCALE)

Βαθμολογία	Αναπηρία
0	Απουσία συμπτωμάτων
1	Απουσία αναπηρίας παρά την ύπαρξη συμπτωμάτων Ικανότητα για όλες τις συνηθισμένες δραστηριότητες
2	Ελαφρού βαθμού αναπηρία Περιορισμένη ικανότητα για όλες τις προηγούμενες δραστηριότητες. Δεν απαιτείται βοήθεια για παρακολούθηση προσωπικών θεμάτων.
3	Μετρίου βαθμού αναπηρία Απαιτείται σχετική βοήθεια Διατηρείται η ικανότητα για βάρδια
4	Μετρίως σοβαρή αναπηρία Απαιτείται βοήθεια για βάρδια Απαιτείται βοήθεια για προσωπική φροντίδα και υγιεινή
5	Βαριά αναπηρία Καθήλωση στο κρεβάτι, ακράτεια. Απαιτείται συνεχής νοσηλευτική φροντίδα.
6	Θάνατος