



**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ
ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ-ΠΡΟΝΟΙΑΣ**



**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΣΤΗΝ «ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ»**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Η επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές στα
πλαίσια της φροντίδας ασθενών με Alzheimer»**

Κωνσταντία Κωστοπούλου
Κοινωνική Λειτουργός

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Νικηφόρος Αγγελόπουλος, Ομότιμος Καθηγητής Ψυχιατρικής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας,
Επιβλέπων Καθηγητής

Μπακούρας Σιδέρης, Νευρολόγος- Ψυχίατρος, τμ. Νοσηλευτικής, Τ.Ε.Ι. Θεσσαλίας, Μέλος
Τριμελούς Επιτροπής

Μπονώτης Κωνσταντίνος, Λέκτορας Ψυχιατρικής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, Μέλος
Τριμελούς Επιτροπής

Λάρισα, 2015



**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ
ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ-ΠΡΟΝΟΙΑΣ**



**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΣΤΗΝ «ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ»**

**«The burden experienced by family caregivers of patients with
Alzheimer's disease»**

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΠΙΝΑΚΩΝ.....	5
ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ.....	6
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	9
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	10
ABSTRACT	11
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	12
I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	14
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ.....	14
1.1 ΑΙΤΙΑ ΚΑΙ ΤΡΟΠΟΣ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ	14
1.2 Η ΝΟΣΟΣ ΤΟΥ ALZHEIMER.....	14
1.2.1 Τα στάδια εξέλιξης της νόσου.....	15
1.2.2 Παράγοντες κινδύνου.....	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΤΥΠΟΥ ALZHEIMER.....	17
2.1 Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....	17
2.2 ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΙΑ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ ΚΑΙ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ	18
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	20
3.1 Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ	20
3.2 ΕΙΔΗ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ	20
3.3 ΠΡΟΔΙΑΘΕΣΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ.....	21
3.4 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ.....	23
3.4.1 Η κατάθλιψη των οικογενειακών φροντιστών.....	25
3.4.2 Στρες οικογενειακών φροντιστών και στρατηγικές αντιμετώπισης.....	27
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΤΡΟΠΟΙ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ.....	29
II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	32
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο : ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	32
6.1 ΔΕΙΓΜΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	33
6.1.1 Κριτήρια επιλογής δείγματος.....	33
6.2 ΜΕΘΟΔΟΙ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ - ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ	34

6.2.1 Ερωτηματολόγιο καταγραφής δημογραφικών χαρακτηριστικών οικογενειακού φροντιστή και ασθενούς.....	34
6.2.2 Το ερωτηματολόγιο της επιβάρυνσης.....	35
6.2.3 Η κλίμακα για τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων.....	37
6.2.4 Η κλίμακα μέτρησης της κατάθλιψης CES-D.....	38
6.3 ΤΗΡΗΣΗ ΚΑΝΟΝΩΝ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ.....	39
6.4 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ.....	40
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο : ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ – ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	42
7.1 ΔΕΛΤΙΟ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ.....	42
7.2 ΔΕΛΤΙΟ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ.....	44
7.3 ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ.....	50
7.3.1 Παράγοντες επιβάρυνσης.....	62
7.4 ΚΛΙΜΑΚΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΩΝ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΩΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΑΓΧΟΓΟΝΩΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΩΝ.....	65
7.4.1 Συσχετίσεις των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων.....	83
7.5 ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΗΣ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ – ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ.....	89
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....	95
8.1 ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕ ΤΗ ΔΙΕΘΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	95
8.2 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	99
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	104
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1.....	110
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2.....	111
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3.....	116
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4.....	119
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 5.....	122

ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Έργο φροντιστών ασθενών με άνοια	19
Πίνακας 2: Πίνακας Συχνοτήτων (Φύλο)	42
Πίνακας 3: Στατιστικά στοιχεία ασθενών	43
Πίνακας 4: Πίνακας Συχνοτήτων (Επάγγελμα)	43
Πίνακας 5: Πίνακας Συχνοτήτων (Μορφωτικό επίπεδο)	43
Πίνακας 6: Πίνακας Συχνοτήτων (Φύλο οικογενειακού φροντιστή)	44
Πίνακας 7: Πίνακας Συχνοτήτων (Οικογενειακή κατάσταση)	45
Πίνακας 8: Πίνακας Συχνοτήτων (Τόπος διαμονής)	45
Πίνακας 9: Πίνακας Συχνοτήτων (Μορφωτικό επίπεδο)	45
Πίνακας 10: Πίνακας Συχνοτήτων (Επάγγελμα)	46
Πίνακας 11: Πίνακας Συχνοτήτων (Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή)	47
Πίνακας 12: Πίνακας Συχνοτήτων (Υπεύθυνος φροντιστής)	47
Πίνακας 13: Πίνακας Συχνοτήτων (Ενημέρωση/ εκπαίδευση για τη νόσο)	47
Πίνακας 14: Πίνακας Συχνοτήτων (Πόσα χρόνια φροντίζετε εσείς τον ασθενή)	48
Πίνακας 15: Πίνακας Συχνοτήτων (Εκπαίδευση για παροχή φροντίδας)	49
Πίνακας 16: Παράγοντες της Κλίμακας επιβάρυνσης	63
Πίνακας 17: Συσχετίσεις Παραγόντων επιβάρυνσης	63
Πίνακας 18: Συσχετίσεις	64
Πίνακας 19: Σχέση επιβάρυνσης και ετών φροντίδας	65
Πίνακας 20: Σχέση επιβάρυνσης και Παράγοντα 1 (ΣΑΑΚ)	83
Πίνακας 21: Σχέση επιβάρυνσης και Παραγόντων 2,3,4,5 (ΣΑΑΚ)	84
Πίνακας 22: Σχέση επιβάρυνσης και ωρών φροντίδας ημερησίως	84
Πίνακας 23: Σχέση φύλου και Παραγόντων ΣΑΑΚ	86
Πίνακας 24: Σχέση τύπου διαμονής φροντιστή και επιλογής Παραγόντων ΣΑΑΚ	87
Πίνακας 25: Σχέση Μορφωτικού επιπέδου φροντιστή και Παραγόντων ΣΑΑΚ	88
Πίνακας 26: Συσχέτιση επιβάρυνσης και κατάθλιψης	92
Πίνακας 27: Συσχέτιση κατάθλιψης και παραγόντων επιβάρυνσης	92
Πίνακας 28: Αποτελέσματα εκτίμησης παλινδρόμησης	93
Πίνακας 29: Συσχέτιση κατάθλιψης και Παράγοντα 1 (ΣΑΑΚ)	93
Πίνακας 30: Συσχέτιση κατάθλιψης και Παραγόντων 2,3,4,5 (ΣΑΑΚ)	93
Πίνακας 31: Σχέση κατάθλιψης και χαρακτηριστικών οικογενειακού φροντιστή	94

ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

Γράφημα 1: Παράγοντες επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών	25
Γράφημα 2: Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;.....	50
Γράφημα 3: Πιστεύετε επειδή σπαταλάτε αρκετό χρόνο με τον/την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο με τον εαυτό σας;.....	51
Γράφημα 4: Νοιώθετε πιεσμένος/η;.....	52
Γράφημα 5: Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας;	52
Γράφημα 6: Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από το/τη συγγενή σας;	53
Γράφημα 7: Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με αρνητικό τρόπο;	53
Γράφημα 8: Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/τη συγγενή σας;	54
Γράφημα 9: Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος από εσάς;.....	54
Γράφημα 10: Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από το/τη συγγενή σας;	55
Γράφημα 11: Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/τη συγγενή σας	55
Γράφημα 12: Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;.....	56
Γράφημα 13: Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/τη συγγενή σας;.....	56
Γράφημα 14: Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;.....	57
Γράφημα 15: Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά να τον/την φροντίζετε σαν να είστε ο μοναδικός που μπορεί να βασιστεί;	58
Γράφημα 16: Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδα σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;	58
Γράφημα 17: Νοιώθετε ότι είστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/τη συγγενή σας;.....	59
Γράφημα 18: Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας;.....	59
Γράφημα 19: Θα ευχόσασταν έτσι απλά να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;.....	60
Γράφημα 20: Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάνετε για το/τη συγγενή σας	60
Γράφημα 21: Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το /τη συγγενή σας;	61
Γράφημα 22: Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;.....	61
Γράφημα 23: Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυνμένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;.....	61
Γράφημα 24: Προσπαθούσα να αναλύσω το πρόβλημα ώστε να το κατανοήσω καλύτερα.....	66
Γράφημα 25: Προσπαθούσα να ξεχάσω δουλεύοντας ή κάνοντας κάτι άλλο	66
Γράφημα 26: Πίστευα ότι ο χρόνος θα άλλαζε τα πράγματα και απλά περίμενα.....	66

Γράφημα 27: Συμβιβάζομαι ώστε να πετύχω κάτι θετικό από την κατάσταση.....	67
Γράφημα 28: Μιλούσα με κάποιον για να με βοηθήσει να αντιληφθώ περισσότερα για την κατάσταση	67
Γράφημα 29: Ασκούσα κριτική ή έκανα μάθημα στον εαυτό μου.....	68
Γράφημα 30: Ήλπιζα πως θα γίνει ένα θαύμα	68
Γράφημα 31: Αποδεχόμουν τη μοίρα μου.....	69
Γράφημα 32: Συνέχιζα σαν να μην συμβαίνει τίποτα	69
Γράφημα 33: Προσπαθούσα να κρατήσω τα συναισθήματα μου για τον εαυτό μου	70
Γράφημα 34: Προσπαθούσα να δω τη θετική πλευρά των πραγμάτων	70
Γράφημα 35: Εξέφραζα το θυμό μου στο πρόσωπο που δημιούργησε το πρόβλημα	71
Γράφημα 36: Αποδεχόμουν την συμπάθεια και την κατανόηση των γύρω μου	71
Γράφημα 37: Εμπνεόμουν να κάνω κάτι δημιουργικό.....	72
Γράφημα 38: Προσπαθούσα να ξεχάσω το όλο θέμα	72
Γράφημα 39: Σκεφτόμουν ότι οι δυσκολίες με κάνουν πιο ώριμο.....	73
Γράφημα 40: Περίμενα να δω τι θα συμβεί πριν κάνω οτιδήποτε	73
Γράφημα 41: Άφηνα τα συναισθήματα μου να ξεσπάσουν με κάποιο τρόπο.....	74
Γράφημα 42: Έβγαινα από αυτή την εμπειρία καλύτερος/η από πριν	74
Γράφημα 43: Μιλούσα με κάποιον που μπορούσε να κάνει κάτι συγκεκριμένο για μένα	75
Γράφημα 44: Τολμούσα κάτι πολύ ρισκοκίνδυνο	75
Γράφημα 45: Έβρισκα παρηγοριά στην πίστη μου στο Θεό.....	75
Γράφημα 46: Ανακάλυπτα ξανά τι είναι σημαντικό στη ζωή.....	76
Γράφημα 47: Άλλαζα κάτι ώστε να πάνε καλά τα πράγματα	76
Γράφημα 48: Ζητούσα τη συμβουλή ενός συγγενή ή ενός φίλου που σέβομαι.....	77
Γράφημα 49: Προσπαθούσα να ελαφρύνω την κατάσταση, να μην την πάρω πολύ στα σοβαρά.....	77
Γράφημα 50: Μιλούσα με κάποιον για το πώς νιώθω	78
Γράφημα 51: Πείσμωνα και πολεμούσα να πετύχω ότι ήθελα	78
Γράφημα 52: Ξεσπούσα στους άλλους	79
Γράφημα 53: Βασιζόμουν στην προηγούμενη εμπειρία μου. Είχα ξαναβρεθεί σε παρόμοιες καταστάσεις.....	79
Γράφημα 54: Γνώριζα τι έπρεπε να γίνει και έτσι διπλασίαζα τις προσπάθειες μου για να πετύχω.....	80
Γράφημα 55: Έβρισκα μια-δύο διαφορετικές λύσεις για το πρόβλημα	80
Γράφημα 56: Ευχόμουν να μπορούσα να αλλάξω ό,τι είχε συμβεί ή το πώς ένιωθα	81
Γράφημα 57: Ονειροπολούσα ή φανταζόμουν ένα καλύτερο μέρος ή μια καλύτερη εποχή από αυτά που ήμουν.....	81

Γράφημα 58: Ευχόμουν να εξαφανιστεί η κατάσταση ή φανταζόμουν ότι είχα με κάποιον τρόπο ξεμπερδέψει με αυτή	82
Γράφημα 59: Φανταζόμουν το πώς θα άλλαζαν τα πράγματα.....	82
Γράφημα 60: Προσευχόμουν	82
Γράφημα 61: Θύμιζα στον εαυτό μου πόσο χειρότερα θα μπορούσαν να είναι τα πράγματα.....	82

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά όλους όσους συνέβαλαν με τον οποιοδήποτε τρόπο στην ολοκλήρωση αυτής της μελέτης. Καταρχήν, ευχαριστώ τον Ομότιμο καθηγητή Ψυχιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, κ. Νικηφόρο Αγγελόπουλο, επιβλέποντα καθηγητή της διπλωματικής μου, για την υποστήριξη και επιστημονική καθοδήγησή του στην εκπόνηση της παρούσας εργασίας. Ακόμη, θα ήθελα να ευχαριστήσω και τα άλλα δύο μέλη της τριμελούς επιτροπής, τον κ. Σ. Μπακούρα, συνταξιούχο καθηγητή του τμήματος Νοσηλευτικής του ΤΕΙ Θεσσαλίας και τον κ. Κ. Μπινώτη, Λέκτορα Ψυχιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω τους καθηγητές κ. Ε. Καραδήμα, κα Ε. Παπασταύρου και κ. Κ. Φουντουλάκη για την ευγενή παραχώρηση των κλιμάκων που αποτέλεσαν το ερευνητικό μου εργαλείο.

Οπωσδήποτε θα ήθελα να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ στον Ιατρικό Σύλλογο Πάτρας και ιδιαίτερος στους νευρολόγους ιατρούς κα Ε. Μουτοπούλου, κ. Ο. Καργιώτη, κ. Κ. Κάνιστρα για το ζήλο, τη δεκτικότητα, την προθυμία και τη διάθεση του πολύτιμου χρόνου τους στην εύρεση του δείγματος και στην μεγάλη εξυπηρέτηση με την παραχώρηση του ιδιωτικού χώρου τους για την πραγματοποίηση συνεντεύξεων με κάποιους από τους φροντιστές.

Την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Αχαΐας-«Μνημοσύνη» και ιδιαίτερος τον νευρολόγο ιατρό κ. Ι. Μεταλληνό για τη διάθεση του χρόνου του και την άμεση και έμπρακτη υποστήριξή του με την παραχώρηση λίστας ασθενών.

Επίσης ένα μεγάλο ευχαριστώ στην ιδιωτική εταιρεία κατ' οίκον φροντίδας συνταξιούχων «Φροντίδα Ζωής» Πάτρας και στο συνάδελφο-εργαζόμενο κοινωνικό λειτουργό κ. Δ. Θεοδωρόπουλο. Στη συνάδελφο κα Ρ. Σακελλαροπούλου εργαζόμενη στο ΚΑΠΗ Αγυιάς για την πολύτιμη βοήθειά της. Συνάμα ένα μεγάλο ευχαριστώ στο Δ/Σ της Γηριατρικής και Γεροντολογικής Εταιρείας Δυτικής Ελλάδας και κυρίως στην Πρόεδρο κα Ι. Θεοδωροπούλου για το αγκάλιασμα και την άμεση ανταπόκρισή τους.

Ακόμη ευχαριστώ όλους τους φροντιστές ασθενών με Alzheimer για τη συμμετοχή, τη διάθεση του χρόνου τους και τον καθοριστικό ρόλο στην έκβαση αυτής της μελέτης και κυρίως ένα μεγάλο ευχαριστώ από την καρδιά μου σε όλους εκείνους που μου άνοιξαν την πόρτα του σπιτιού τους και με την εμπιστοσύνη που μου υπέδειξαν, μοιράστηκαν μαζί μου συναισθήματα και σκέψεις. Δεν θα τους ξεχάσω ποτέ, η ανταπόκρισή τους ήταν συγκινητική.

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου που μου συμπαραστέκεται και με υποστηρίζει όλα αυτά τα χρόνια, ενθαρρύνοντας κι ενισχύοντας κάθε μου νέο ξεκίνημα.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σε παγκόσμιο επίπεδο, η ερευνητική δραστηριότητα που σχετίζεται με την πρόληψη και αντιμετώπιση ανοϊκών ασθενειών είναι ιδιαίτερα εκτεταμένη. Στην Ευρώπη οι ανοϊκοί ασθενείς ανέρχονται σε περίπου 10 εκατομμύρια ενώ στην Ελλάδα ο αριθμός αγγίζει τις 200.000. Η πιο συχνή αιτία εκδήλωσης άνοιας είναι η νόσος του Alzheimer. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων τη φροντίδα των ανοϊκών ασθενών αναλαμβάνουν άτομα από το οικογενειακό τους περιβάλλον. Στα πλαίσια της φροντίδας που προσφέρουν οι οικογενειακοί φροντιστές, βιώνουν επιβάρυνση σε σωματικό, ψυχικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο. Στόχος της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι να καταγράψει τις σύγχρονες τάσεις και εξελίξεις σχετικά με την άνοια, τα συναισθήματα των φροντιστών καθώς και τις επιπτώσεις της φροντίδας των ανοϊκών ασθενών στους οικογενειακούς φροντιστές. Για το λόγο αυτό διεξήχθη έρευνα σε οικογενειακούς φροντιστές ανοϊκών ασθενών στην πόλη της Πάτρας.

Λέξεις- Κλειδιά: Άνοια, Νόσος του Alzheimer, επιβάρυνση, οικογενειακός φροντιστής, φροντίδα, παρεμβάσεις, εκπαίδευση.

ABSTRACT

Globally, the research activity related to the prevention and treatment of dementia diseases is particularly extensive. In Europe patients with dementia are approximately 10 million while in Greece the number reaches 200,000. The most frequent cause of dementia is Alzheimer's disease. In most cases, care of dementia patients is undertaken by people from their family environment. Under the care provided by family caregivers, they experience burden in physical, psychological, social and economic level. The aim of this thesis is to document current trends and developments in dementia, feelings of caregivers and the impact of caring for people with dementia on family caregivers. Therefore, this study was conducted to family caregivers of patients with dementia in the city of Patras.

Key words: Dementia, Alzheimer's disease, burden, family caregiver, care, interventions, training.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σε παγκόσμιο επίπεδο, η ερευνητική δραστηριότητα που σχετίζεται με την πρόληψη και αντιμετώπιση ανοϊκών ασθενειών είναι ιδιαίτερα εκτεταμένη. Από δημογραφικής άποψης, τα στοιχεία δείχνουν πως μεσοσταθμικά αυξάνεται ο αριθμός των ατόμων τρίτης ηλικίας τόσο λόγω των μειωμένων γεννήσεων κυρίως στις ανεπτυγμένες και αναπτυσσόμενες χώρες όσο και από την αύξηση του προσδόκιμου ζωής που οφείλεται αφενός στις συνεχείς ανακαλύψεις και τα επιτεύγματα της ιατρικής επιστήμης και αφετέρου στην καλύτερη ενημέρωση γύρω από την πρόληψη.

Στις μέρες μας, η άνοια, η οποία εκδηλώνεται ως επί το πλείστον σε άτομα άνω των 65 ετών, ανάγεται σε μείζον ιατρικό, κοινωνικό και οικονομικό πρόβλημα. Ως πιο συχνή αιτία εκδήλωσης της άνοιας καταγράφεται σε ποσοστό περίπου 50% η νόσος του Alzheimer. Στην Ευρώπη οι ανοϊκοί ασθενείς ανέρχονται σε περίπου 10 εκατομμύρια ενώ στην Ελλάδα ο αριθμός αγγίζει τις 200.000. Παγκοσμίως οι ανοϊκοί ασθενείς ανέρχονται σε 44.000.000, ενώ αναμένεται να αγγίξουν τα 65.000.000 μέχρι το 2030 και τα 115,4 εκατομμύρια μέχρι το 2050. Ο μεγάλος αριθμός κρουσμάτων και οι ανησυχητικές εκτιμήσεις για την μελλοντική αύξηση τους αναδεικνύουν τη μελέτη της νόσου και των επιπτώσεων της ιδιαίτερα σημαντική (www.alzheimerathens.gr).

Ως επί το πλείστον τη φροντίδα των ανοϊκών ασθενών αναλαμβάνουν άτομα από το οικογενειακό περιβάλλον τόσο για οικονομικούς όσο και για ηθικούς λόγους. Η επιστημονική έρευνα συμβάλλει στην καταγραφή του κοινωνικοοικονομικού κόστους της άνοιας και στην αναζήτηση θεραπευτικών μέσων και τρόπων να παρέχεται μια αξιοπρεπής διαβίωση και ποιότητα ζωής τόσο στους ασθενείς όσο και στους φροντιστές. Στα πλαίσια της παρούσας εργασίας, επιχειρείται η καταγραφή των νεότερων δεδομένων σχετικά με την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών που φροντίζουν ασθενείς με άνοια.

Η παγκόσμια βιβλιογραφία βρίθει αναφορών σχετικά με τις δυσμενείς επιπτώσεις που υπόκεινται οι οικογενειακοί φροντιστές σε ψυχολογικό, σωματικό και οικονομικό επίπεδο. Πολλές φορές το περιβάλλον του ασθενή δεν είναι έτοιμο να αντιμετωπίσει τις νέες καταστάσεις και να προσαρμοστεί στις καινούριες ισορροπίες. Οι ασθενείς με άνοια απαιτούν ειδική, πολύωρη και απαιτητική φροντίδα. Η φροντίδα αυτή προκαλεί εξάρτηση από τους φροντιστές οι οποίοι βιώνουν έντονη επιβάρυνση (Vitaliano et al., 2003: Taub et al., 2004: Bennett et al. 2013). Οι φροντιστές ανοϊκών ασθενών έχουν τριπλάσιες πιθανότητες να νοσήσουν από κατάθλιψη (Σακκά, 2007: García-Alberca et al. 2012: Innes et al., 2012: Bennett et al. 2013).

Επιπλέον, υπάρχουν ενδείξεις ότι οι οικογενειακοί φροντιστές μπορεί να αποκτήσουν πιο αδύναμο ανοσοποιητικό σύστημα με αποτέλεσμα να είναι περισσότερο εκτεθειμένοι σε ασθένειες και να χρησιμοποιούν περισσότερα φάρμακα (Σακκά, 2007: Damjanovic et al., 2007: Bennett et al., 2013).

Συμπληρωματικά, ο φόβος και η απόγνωση για την κατάσταση που αντιμετωπίζουν οδηγεί στην αγωνία για την πιθανότητα να βιώσουν το ίδιο σε κάποια στιγμή της ζωής τους.

Στόχος της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι να καταγράψει τις σύγχρονες τάσεις και εξελίξεις σχετικά με την άνοια, τα συναισθήματα των φροντιστών καθώς και τις επιπτώσεις της φροντίδας των ανοϊκών ασθενών στους οικογενειακούς φροντιστές ενώ παράλληλα θα παρουσιαστούν τα αποτελέσματα έρευνας για την επιβάρυνση που βιώνουν οικογενειακοί φροντιστές στην πόλη της Πάτρας. Για τις ανάγκες της περιγραφικής ανάλυσης χρησιμοποιείται η μέθοδος του ερωτηματολογίου σε ένα δείγμα 100 οικογενειακών φροντιστών ανοϊκών ασθενών. Η έρευνα διεξήχθη την περίοδο από τον Αύγουστο του 2014 μέχρι τον Νοέμβριο του 2014.

I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

1.1 Αίτια και τρόπος εκδήλωσης της Άνοιας

Ως Άνοια ορίζεται η κλινική εκδήλωση της απώλειας πνευματικών ικανοτήτων που προϋπήρχαν, ως αποτέλεσμα δυσλειτουργίας του ανθρώπινου εγκεφάλου. Η δυσλειτουργία αυτή μπορεί να οφείλεται σε μια σειρά νευρολογικών νόσων με συχνότερη τη νόσο του Alzheimer (www.alzheimerathens.gr). Δεν πρόκειται για μια μεμονωμένη πάθηση, αλλά ένα σύνολο από συμπτώματα που σχετίζονται με τις γνωσιακές λειτουργίες του εγκεφάλου όπως η μνήμη, ο προσανατολισμός, η αντίληψη, ο λόγος, η συγκέντρωση. Η αδυναμία του ασθενή να ανταποκριθεί σε απλές ή σύνθετες λειτουργίες επηρεάζει ολοκληρωτικά την καθημερινότητα και την γενικότερη αίσθηση όλων των βιωμάτων.

Τα αίτια που μπορούν να οδηγήσουν στην εκδήλωση της άνοιας ποικίλουν και δεν είναι σε όλες τις περιπτώσεις μη αναστρέψιμα. Εκτός από τη νόσο Alzheimer, η άνοια μπορεί να είναι επακόλουθο εγκεφαλικών επεισοδίων που μπορεί να οδηγήσουν σε υπολειτουργία τμημάτων του εγκεφάλου, της νόσου του Parkinson ή της ύπαρξης Lewy bodies που σχετίζονται με αυτήν, αγγειακής δυσλειτουργίας, της νόσου του Huntington, λοίμωξης από HIV, της νόσου Creutzfeldt -Jakob κ.α. Είναι σημαντικό το γεγονός ότι υπάρχουν και αναστρέψιμα αίτια άνοιας όπως η υπονατρίαμια, η υπογλυκαιμία, κάποια εμπύρετη λοίμωξη, η αφυδάτωση, το χρόνια υποσκληρίδιο αιμάτωμα, λοιμώξεις που επηρεάζουν το νευρικό σύστημα και η έλλειψη βιταμινών του συμπλέγματος Β. Σε αυτές τις περιπτώσεις αν αναγνωρισθεί εγκαίρως και αρθεί το αίτιο, υποχωρούν τα συμπτώματα της άνοιας.

Στην πλειονότητα των περιπτώσεων ο ασθενής με άνοια μπορεί να μην μπορεί να αναγνωρίσει που βρίσκεται, ποιά είναι τα πρόσωπα γύρω του, να ξεχνάει τις πιο απλές και ουσιαστικής σημασίας λειτουργίες όπως η σίτιση ή η ένδυση, να είναι ανήσυχος, να μη θυμάται που μένει ή πως είναι το όνομα ενός αγαπημένου του προσώπου, να αδυνατεί να πάρει μια απόφαση ή να οργανώσει τη ζωή του, να δυσκολεύεται στις κινήσεις, να βιώνει αξιοπρόσεκτες αλλαγές προσωπικότητας, να στερείται της δυνατότητας λογικής σκέψης, να έχει απρεπή συμπεριφορά, να είναι ευέξαπτος ή ακόμα και να εμφανίζει παρανοϊκές σκέψεις και ψευδαισθήσεις.

1.2 Η νόσος του Alzheimer

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, ένα από τα βασικότερα αίτια που οδηγούν στην εκδήλωση των συμπτωμάτων της άνοιας είναι η νόσος του Alzheimer. Η νόσος του Alzheimer είναι μια εκφυλιστική νόσος για την οποία δεν έχει βρεθεί θεραπεία. Στα πλαίσια της νόσου ο ασθενής λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή η οποία μπορεί μόνο να μειώσει την σοβαρότητα των συμπτωμάτων και να

καθυστερήσει την εξέλιξη της αλλά όχι να ιάσει την νόσο αυτή καθεαυτή. Εντούτοις, υπάρχουν και μη φαρμακευτικές μέθοδοι που στοχεύουν στην νοητική ενδυνάμωση και την αξιοποίηση των νοητικών λειτουργιών που δεν έχουν πληγεί.

Σταδιακά, και μέσω της εξέλιξης της η νόσος οδηγεί τον ασθενή στο θάνατο. Σε γενικές γραμμές τα αίτια που οδηγούν στην εμφάνιση της νόσου δεν έχουν ανακαλυφθεί και αποσαφηνιστεί πλήρως. Αρκετές έρευνες συγκλίνουν στο ότι καταλυτικό ρόλο στην εμφάνιση της νόσου φαίνεται να διαδραματίζουν οι υψηλές αμυλοειδείς συγκεντρώσεις στον εγκέφαλο (Hardy & Selkoe, 2002). Οι νευρωνικές συνδέσεις ασθενούν, τα νευρικά κύτταρα σταδιακά πεθαίνουν χωρίς να υποκαθίστανται, τα συμπτώματα επιδεινώνονται μέχρι το σημείο που ο ασθενής δεν μπορεί να εκτελέσει πλέον καμία συνειδητή πράξη και πεθαίνει όχι από την ίδια την ασθένεια αλλά από τις επιπτώσεις της.

1.2.1 Τα στάδια εξέλιξης της νόσου

Η νόσος εκδηλώνεται σταδιακά. Η έναρξη της νόσου χαρακτηρίζεται ως αργή και προοδευτική, με τα συμπτώματα να εκδηλώνονται με διαφορετικό τρόπο σε κάθε ασθενή και να επιδεινώνονται καθώς προοδεύει η νόσος. Συνήθως, αλλά όχι απαραίτητα, οι διαταραχές της μνήμης είναι το πιο πρώιμο και χαρακτηριστικό σύμπτωμα, ακολουθούμενο από τα υπόλοιπα. Η νόσος, οδηγεί προοδευτικά στην πλήρη αποδιοργάνωση της προσωπικότητας του ασθενούς. Κάποια από τα συμπτώματα μέσω των οποίων εκδηλώνεται η νόσος, ομοιάζουν με αυτά άλλων ανοϊκών συνδρόμων.

Στα άτομα που πάσχουν από τη νόσο, η αυξανόμενη εξασθένηση της εκμάθησης και της μνήμης οδηγεί τελικά στην οριστική διάγνωση της νόσου από το γιατρό. Μάλιστα, σε ένα μικρό ποσοστό ασθενών, οι δυσκολίες με την ομιλία, τις εκτελεστικές λειτουργίες, την αντίληψη, ή την εκτέλεση κινήσεων υπερισχύουν της αναδυόμενης εξασθένησης της μνήμης.

Η νόσος του Alzheimer δεν έχει τις ίδιες επιπτώσεις σε όλες τις ικανότητες μνήμης. Η μνήμη που πλήττεται περισσότερο αρχικά είναι η βραχυπρόθεσμη μνήμη με τον ασθενή σε αρκετές περιπτώσεις να αδυνατεί να συγκρατήσει νέα γεγονότα, ονόματα ή καταστάσεις. Αντίθετα, σε αρκετά μεγάλο βαθμό ο ασθενής μπορεί να είναι ικανός να ανακαλέσει παλαιότερα γεγονότα και αναμνήσεις της ζωής του. Τα γλωσσικά προβλήματα που μπορεί να προκύψουν χαρακτηρίζονται κυρίως από ελλείψεις στο λεξιλόγιο, αδυναμία αποτελεσματικής έκφρασης και εξασθένηση των επικοινωνιακών δυνατοτήτων.

Σε γενικές γραμμές η εξέλιξη της νόσου του Alzheimer μπορεί να περιγραφεί με την αναφορά κάποιων σταδίων που περιγράφουν τα κυριότερα συμπτώματα της. Στο αρχικό στάδιο, ο ασθενής, στην πλειονότητα των περιπτώσεων, είναι σε θέση να εκφράσει και να διατυπώσει βασικές ιδέες. Οι βασικές κινήσεις εκτελούνται αλλά οι περισσότεροι απαιτητικές και σύνθετες πραγματοποιούνται με δυσκολία με αποτέλεσμα καθώς προχωρά η ασθένεια οι απαιτητικές δραστηριότητες να απαιτούν

συντονισμό ή ακόμα και επίβλεψη. Προοδευτικά και όσο η ασθένεια εξελίσσεται η δυνατότητα του ασθενή να είναι αυτάρκης και να μπορεί να ανταποκριθεί στις απλές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής μειώνεται. Σε επικοινωνιακό επίπεδο οι δυσκολίες στην έκφραση, στη διατύπωση και στη χρήση του λεξιλογίου αυξάνονται με τη δυνατότητα γραφής και ανάγνωσης να πλήττονται σημαντικά. Τα προβλήματα μνήμης επιδεινώνονται ενώ αρχίζει και η διαδικασία απώλειας και της μακροπρόθεσμης μνήμης. Η δυνατότητα αναγνώρισης και των πιο κοντινών προσώπων του οικείου περιβάλλοντος εξασθενεί μέχρι που εξαλείφεται. Παράλληλα παρουσιάζονται και νευροψυχιατρικές εκδηλώσεις όπως παραληρηματικές ιδέες, περιπλάνηση, οξυθυμία, ψυχολογική αστάθεια και μεταπτώσεις, επιθετικότητα, αντίσταση στις πιθανές συστάσεις ή στις ζωτικής σημασίας δραστηριότητες. Στο τελικό στάδιο της νόσου, ο ασθενής είναι πλέον πλήρως εξαρτώμενος από άλλα άτομα. Η δυνατότητα ομιλίας τελικά χάνεται εξ ολοκλήρου. Ο ασθενής είναι απαθής και αντιδρά ελάχιστα στα εξωτερικά ερεθίσματα ή τις συναισθηματικές εκδηλώσεις. Οι πιο απλές κινήσεις πραγματοποιούνται μόνο με βοήθεια. Ο ασθενής στο τελικό στάδιο είναι καθηλωμένος στο κρεβάτι. Ο θάνατος επέρχεται από κάποιον εξωτερικό παράγοντα όπως για παράδειγμα κάποια λοίμωξη και όχι από την ίδια τη νόσο (www.nia.nih.gov).

1.2.2 Παράγοντες κινδύνου

Υπάρχουν κάποιοι παράγοντες κινδύνου που αποδεδειγμένα επηρεάζουν την πιθανότητα να εκδηλώσει κάποιος κάποια μορφή άνοιας. Όσο αυξάνεται η ηλικία αυξάνονται και τα κρούσματα. Το 2% του πληθυσμού ηλικίας 65-74 έχει άνοια, το ποσοστό ανέρχεται στο 19% για τις ηλικίες 75-84 και στο 42% για τους μεγαλύτερους των 85 ετών. Παράλληλα αν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό αυξάνονται επίσης οι πιθανότητες. Άτομα με αθηροσκλήρωση, υπέρταση, αυξημένη χοληστερόλη, σακχαρώδη διαβήτη ή καπνίζοντα έχουν ανήκουν επίσης στις ομάδες κινδύνου εμφάνισης άνοιας (www.neurocenter.gr).

Από έρευνα στις Ηνωμένες Πολιτείες προκύπτει πως η πλειοψηφία των ερωτηθέντων γυναικών άνω των 60 ετών φοβάται μήπως νοσήσει από άνοια ή τη νόσο του Alzheimer. Στην ερώτηση σχετικά με το ποιος είναι ο λόγος που φοβούνται περισσότερο την άνοια η πλειοψηφία του δείγματος (άνδρες και γυναίκες) απάντησε ότι ανησυχεί ότι θα ξεχάσει τα αγαπημένα του πρόσωπα και ότι θα τους προκαλέσει επιβάρυνση (Alzheimer's Association, 2014). Παρόλο που η υποκείμενη νόσος δεν είναι ακόμη θεραπεύσιμη, αρκετά από τα συμπτώματα των διαταραχών συμπεριφοράς και αρκετές από τις γνωσιακές και λειτουργικές διαταραχές μπορούν να αντιμετωπιστούν αλλάζοντας σε σημαντικό βαθμό την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους (neurology.dermitzaki.gr).

2.1 Η έννοια της φροντίδας

Η έννοια της φροντίδας ενός ατόμου είναι θεμελιώδης για την ανθρώπινη ύπαρξη και επιβίωση. Περιλαμβάνει τα πιο αλτρουιστικά συναισθήματα και αποτελεί μια από τις υπέρτατες εκφράσεις του σεβασμού στην ίδια την ανθρώπινη ζωή. Για πολλούς ανθρώπους η φροντίδα αποτελεί την έκφραση του νοήματος της ζωής. Η ανιδιοτελής προσφορά είναι μια από τις θεμελιώδεις ανθρώπινες αξίες.

Η δομή της ελληνικής οικογένειας, οι αξίες και οι αρχές οι οποίες την διέπουν επιδρούν καθοριστικά στην επιλογή της φροντίδας των ανοϊκών ασθενών. Για κοινωνικοοικονομικούς λόγους η φροντίδα των ανοϊκών ασθενών στην συντριπτική πλειοψηφία της αναλαμβάνεται από κάποιο άτομο του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος του ασθενή. Ωστόσο, η φροντίδα των ανοϊκών ασθενών στην πλειονότητα των περιπτώσεων δημιουργεί ένα άνισα κατανομημένο βάρος (www.nstr.gr). Η αμοιβαιότητα που πρέπει να διέπει τις ανθρώπινες σχέσεις πλήττεται καθώς η έννοια του δούναι και λαβείν σταδιακά αποδομείται. Η βοήθεια και οι εκδηλώσεις όλου του φάσματος των συναισθημάτων γίνεται προς μια κατεύθυνση, από τον φροντιστή στον ασθενή, και αυτό είναι που κλονίζει την ισορροπία και δημιουργεί την ανισότητα. Δημιουργείται δηλαδή μια συνθήκη απόλυτης εξάρτησης του ατόμου από τον φροντιστή και προκαλείται αναπόφευκτα ένας σημαντικός αναπροσδιορισμός των υπάρχουσών σχέσεων.

Τυπικά, η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει την επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για μακρές χρονικές περιόδους. Περιλαμβάνει εργασίες οι οποίες μπορεί να είναι δυσάρεστες, δύσκολες, κουραστικές και ψυχολογικά στρεσογόνες ή σωματικά εξαντλητικές (Schulz & Martire, 2004). Οι Zarit & Edwards, (1996), ορίζουν την παροχή φροντίδας ως «αλληλεπίδραση στην οποία ένα μέλος της οικογένειας βοηθά κάποιο άλλο σε μόνιμη βάση στις δραστηριότητες που είναι απαραίτητες για να μπορεί κανείς να ζήσει ανεξάρτητα» (Παπασταύρου, 2005).

Στη μελέτη αυτή οι όροι «**φροντιστής**», «**πρωτοβάθμιος φροντιστής**» και «**οικογενειακός φροντιστής**» χρησιμοποιούνται εναλλακτικά και αναφέρονται στο άτομο το οποίο παρέχει φροντίδα σε κάποιο άλλο το οποίο είναι εξαρτώμενο από αυτό.

2.2 Προετοιμασία του φροντιστή και του ασθενή

Η ύπαρξη ενός ασθενή με άνοια σε μια οικογένεια μπορεί να ανατρέψει τις υπάρχουσες ισορροπίες οι οποίες διέπουν τη λειτουργία της. Τα συναισθήματα που δημιουργούνται είναι πολύ έντονα και απαιτείται μεγάλη θέληση και ψυχραιμία για να ανακτήσει η οικογένεια τους ρυθμούς της. Με δεδομένο ότι το 85%-95% των ασθενών με Alzheimer φροντίζονται στο σπίτι και το ότι το 80% της συνολικής φροντίδας παρέχεται από το οικογενειακό περιβάλλον, οι οικογενειακοί φροντιστές είναι στην πλειονότητα των περιπτώσεων επιφορτισμένοι με ένα πολύ δύσκολο έργο. Όπως είναι φυσικό η προσαρμογή σε μια κατάσταση φροντίδας ενός ανοϊκού ασθενή είναι μια συνθήκη απαιτητική.

Οι οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν μια αλληλουχία συναισθηματικών αλλαγών και μεταπτώσεων. Αρχικά, υπερισχύουν η αγωνία και η ανησυχία τόσο για την πορεία της υγείας του αγαπημένου τους προσώπου όσο και για το αν έχουν την απαραίτητη δύναμη να ανταποκριθούν στην νέα κατάσταση. Τα συναισθήματα διαδέχονται η άρνηση και η ντροπή για το πρόβλημα. Τα συναισθήματα θλίψης και παραίτησης είναι επίσης πολύ έντονα και μεταβάλλουν με αρνητικό τρόπο την ήδη ευαίσθητη ψυχρόσυνθεση των ατόμων που καλούνται να βοηθήσουν έναν ανοϊκό ασθενή. Σε τελικό στάδιο ο οικογενειακός φροντιστής βιώνει τα συναισθήματα συμφιλιώσης με το νέο του ρόλο (Σακκά, 2007). Για να φτάσει πιο εύκολα στο στάδιο απαιτείται η σωστή πληροφόρηση και η στήριξη από την υπόλοιπη οικογένεια ή από κάποιον ειδικό όταν κρίνεται απαραίτητο.

Ο οικογενειακός φροντιστής πρέπει να προετοιμαστεί για την αναπόφευκτη αλλαγή της υπάρχουσας σχέσης που τον συνδέει με το άτομο που νοσεί. Η άνοια είναι χρόνια και έχει προοδευτική εξέλιξη γεγονός που προδιαγράφει την μη αναστρέψιμη αλλαγή στον τρόπο που εκδήλωσης των συναισθημάτων. Ο φροντιστής προετοιμάζεται σταδιακά για το γεγονός ότι η βοήθεια, η τρυφερότητα και οι εκδηλώσεις αγάπης προοδευτικά θα κατευθύνονται μόνο από τον φροντιστή προς τον ασθενή, μετατρέποντας με αυτό τον τρόπο μια σχέση αγάπης σε μία μέγιστη πηγή έντονου στρες και συναισθηματικής πίεσης (www.nstr.gr). Εκ των πραγμάτων, ένας φροντιστής που είχε για χρόνια μια κακή σχέση με τον ασθενή, αντιλαμβάνεται το καθήκον της φροντίδας πιο αρνητικά. Ωστόσο, η ύπαρξη μιας πολύ στενής σχέσης με τον ασθενή μπορεί να δημιουργήσει πρόβλημα, γιατί το άτομο ταυτίζεται με τον ασθενή και δεν μπορεί να αποδεχτεί εύκολα τη χειροτέρευση της κατάστασης της υγείας του και την αλλαγή της σχέσης τους (Δουδούμη και συν., 2003).

Παράλληλα, στα πλαίσια των οικογενειακών σχέσεων και της αλληλεπίδρασης των μελών μιας οικογένειας με έναν ασθενή με άνοια τα μέλη που αναλαμβάνουν τη φροντίδα πρέπει να χαίρουν υποστήριξης και κατανόησης. Ο ρόλος των οικογενειακών φροντιστών μπορεί να έρχεται σε σύγκρουση με τους άλλους ρόλους που κατέχουν.

Η οικογένεια από την αρχή πρέπει να είναι σε άμεση και στενή επαφή με τον θεράποντα ιατρό και γενικότερα με την ιατρική ομάδα που παρακολουθεί τον ασθενή. Ο οικογενειακός φροντιστής ωστόσο

μπορεί να χρειαστεί και εκείνος κάποια θεραπευτική παρέμβαση και στήριξη καθώς ο φροντιστής ενός ασθενή με άνοια έχει αναγκαστική εμπλοκή στο ρόλο αυτό, δεν είναι δηλαδή εθελοντής. Συχνά έχει να αντιμετωπίσει περιορισμένη κοινωνική στήριξη, απομόνωση, θυμό, σωματική και ψυχολογική καταπόνηση, υπέρταση, συναισθήματα απόγνωσης και οικονομική δυσχέρεια (Vitaliano et al. 2003). Οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να είναι κατάλληλα προετοιμασμένοι ψυχολογικά για να αντιμετωπίσουν τις συνέπειες αυτές. Οι συγγενείς του ατόμου με άνοια πρέπει να ενημερωθούν για τη νόσο, τη θεραπευτική διαδικασία, την αντιμετώπιση πρακτικών προβλημάτων και να εκπαιδευτούν σε στρατηγικές για αποτελεσματική και ευέλικτη φροντίδα.

Ο φροντιστής λαμβάνει υπόψη ότι το μεγαλύτερο μέρος της επικοινωνίας του με τον ασθενή περιλαμβάνει την έκφραση του προσώπου, τη στάση του σώματος, την οπτική επαφή, τις κινήσεις και το άγγιγμα αφού η λεκτική επικοινωνία σταδιακά εξαλείφεται. Η αποτελεσματική επικοινωνία γλυτώνει χρόνο, προλαμβάνει λάθη και μπορεί να μειώσει την εκδήλωση επιθετικής συμπεριφοράς. Επιπρόσθετα, βοηθά στο να μειωθεί η απομόνωση, προωθώντας παράλληλα την ενίσχυση του δεσμού μεταξύ ασθενή- φροντιστή και τη μείωση του άγχους και της ψυχικής επιβάρυνσης. Παράλληλα ο οικογενειακός φροντιστής μπορεί να χρησιμοποιήσει κάποιες χρήσιμες πρακτικές μέσω των οποίων μπορούν να μειωθούν τα αρνητικά συναισθήματα που εμφανίζουν οι ασθενείς με άνοια. Έτσι, ο οικογενειακός φροντιστής μπορεί να ενθαρρύνει τον ανοϊκό ασθενή να συμμετέχει σε διάφορες θετικές και ασφαλείς δραστηριότητες όπως το δίπλωμα ρούχων και εφημερίδων, το σκούπισμα των πιάτων, το στρώσιμο του τραπέζιού, το σκούπισμα του πάγκου της κουζίνας και το άδειασμα των καλαθιών με κύριο στόχο να τονωθεί η αυτοεκτίμησή του και να μειωθούν οι ακραίες συμπεριφορές (www.dpsy.gr).

Έργο φροντιστών ασθενών με άνοια

Παρέχουν βοήθεια με τις βοηθητικές δραστηριότητες καθημερινής ζωής (IADLs) όπως οι δουλειές του σπιτιού, η προετοιμασία γευμάτων, η διεκπεραίωση οικονομικών ή νομικών θεμάτων κ.α.

Βοηθούν το ασθενή να παίρνει τη φαρμακευτική του αγωγή

Βοηθούν τον ασθενή να τηρεί τις ιατρικές συστάσεις που αφορούν στην ασθένεια του

Βοηθούν το ασθενή με τις δραστηριότητες καθημερινής ζωής (ADLs) όπως η ένδυση, η προσωπική υγιεινή, η σίτιση κ.α.

Η διαχείριση συμπεριφορικών συμπτωμάτων της άνοιας όπως η περιπλάνηση, η επιθετική συμπεριφορά, η άρνηση κ.α.

Η εύρεση υποστηρικτικών υπηρεσιών

Κάνουν όλες τις απαραίτητες διαδικασίες για να βρουν και να πληρώσουν εξειδικευμένα άτομα για την επιπλέον φροντίδα και βοήθεια του ασθενή

Πίνακας 1: Έργο φροντιστών ασθενών με άνοια

Πηγή: Alzheimer's Association, 2014

3.1 Η έννοια της επιβάρυνσης

Η επιβάρυνση ουσιαστικά ορίζεται μέσω της ανάλυσης της αίσθησης της ψυχικής και σωματικής υγείας, της κοινωνικής και οικονομικής ζωής ως απόρροια της φροντίδας του ασθενούς με άνοια καθώς περιλαμβάνει σωματική καταπόνηση άγχος, στρες, υπερένταση, αισθήματα δυσφορίας, θυμό, κοινωνική απομόνωση, απώλεια ελέγχου (Ιατράκη, 2012). Η επιβάρυνση εντείνεται από τις δυσκολίες και τις εντάσεις, τα ψυχολογικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα, και τη διαταραχή των διαπροσωπικών σχέσεων και ισορροπιών (www.nstr.gr).

Σε παγκόσμιο επίπεδο έχουν διεξαχθεί έρευνες με σκοπό να καταγραφεί η κατάσταση των ανοϊκών ασθενών, ο αριθμός τους αλλά και οι απόψεις και τα συναισθήματα των φροντιστών των ανοϊκών ασθενών. Στην Ελλάδα, έχουν γίνει κάποιες αξιολογικές έρευνες αλλά υπάρχει ένα σημαντικό ερευνητικό κενό που πρέπει να καλυφθεί διότι μόνο με την σωστή πληροφόρηση και προσανατολισμένη έρευνα μπορούν να δημιουργηθούν περισσότερα προγράμματα δράσης και υποστήριξης. Σε έρευνα που διεξήχθη το 2009 από την Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, καταγράφηκαν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά ασθενών και φροντιστών, το ιατρικό ιστορικό, οι επιπτώσεις στη ζωή τους και το επίπεδο πληροφόρησης στην Ελλάδα. Οι ασθενείς είναι κυρίως γυναίκες άνω των 65 ετών, χαμηλού και μέσου μορφωτικού επιπέδου. Οι λόγοι που η νόσος εκδηλώνεται κατά πλειοψηφία στις γυναίκες δεν έχουν αποσαφηνιστεί πλήρως. Οι γυναίκες και οι άνδρες έχουν διαφορετική φυσιολογία όσον αφορά στην εγκεφαλική λειτουργία και ίσως κάποιες από αυτές τις διαφορές να δημιουργούν στις γυναίκες μεγαλύτερη προδιάθεση. Επιπλέον, διαφέρουν και ως προς την ορμονική φυσιολογία και διαφορετικά κυτταρικά και γενετικά χαρακτηριστικά που επιδρούν με διαφορετικό τρόπο στη λειτουργία του εγκεφάλου (Alzheimer's Association, 2014).

Όπως επιβεβαιώνεται από αρκετές έρευνες οι οικογενειακοί φροντιστές είναι γυναίκες σε ποσοστό άνω του 70% (García-Alberca et al., 2012). Μάλιστα, οι γυναίκες έχουν 2,5 φορές περισσότερες πιθανότητες να προσφέρουν φροντίδα σε 24ώρη βάση στα τελικά στάδια της νόσου από τους άνδρες (Alzheimer's Association, 2014). Οι φροντιστές έχουν πολλές φορές χαρακτηριστεί ως τα «κρυμμένα θύματα» της νόσου του Alzheimer (Zarit, 1985; Clyburn, et al., 2000).

3.2 Είδη της Επιβάρυνσης

Η πιο διαδεδομένη διάκριση στα είδη επιβάρυνσης διαχωρίζει την επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές στην υποκειμενική και στην αντικειμενική. Η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με τις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις που προκαλούνται στον φροντιστή. Η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει οποιοδήποτε παράγοντα μπορεί να κλονίσει την

οικογενειακή ζωή, τους ρόλους, τις σχέσεις, την υγεία των μελών, τις δραστηριότητες και την καθημερινότητα (www.nstr.gr).

3.3 Προδιαθεσικοί Παράγοντες

Είναι δυνατό να γίνει κάποια διάκριση των παραγόντων που επιδρούν στην αντίληψη του βάρους της φροντίδας. Αρχικά, το βάρος επηρεάζεται από τα χαρακτηριστικά του οικογενειακού φροντιστή δηλαδή το είδος του συγγενικού δεσμού, το φύλο, την ηλικία, την ψυχολογική του κατάσταση και τις στρατηγικές διαχείρισης δυσκολιών που έχει υιοθετήσει (Ιατράκη, 2012). Οι Pinguart & Sörensen (2011), επισήμαναν τη σημασία που έχει η επιλογή του οικογενειακού φροντιστή με βάση το βαθμό συγγένειας που έχει με τον ασθενή. Η ανάλυση τους περιελάμβανε τις συζυγικές σχέσεις, τις σχέσεις του ασθενή με τα εξ αίματος και εξ αγχιστείας παιδιά και πως αυτές επηρεάζουν την επιβάρυνση των φροντιστών. Έπονται τα χαρακτηριστικά του ανοϊκού ασθενή και κυρίως το επίπεδο γνωστικών λειτουργιών και οι πιθανές διαταραχές στη συμπεριφορά του αλλά και τα χαρακτηριστικά του πλαισίου φροντίδας που περιλαμβάνουν τη διάρκεια της περίθαλψης, τις ανάγκες σε φροντίδα, το βαθμό κοινωνικής δικτύωσης και υποστήριξης από το περιβάλλον του οικογενειακού φροντιστή καθώς και την ποιότητα των οικογενειακών σχέσεων (Ιατράκη, 2012). Όταν υπάρχει ιστορικό διαταραγμένων σχέσεων και ελλείμματα στην επικοινωνία το έργο του οικογενειακού φροντιστή επιβαρύνεται σε μεγάλο βαθμό.

Παράλληλα, σε αρκετές περιπτώσεις ο οικογενειακός φροντιστής έχει δημιουργήσει τη δική του οικογένεια με αποτέλεσμα οι ευθύνες στις οποίες πρέπει να ανταποκριθεί να είναι ιδιαίτερα αυξημένες. Έτσι, υπάρχει ένας όρος που αναφέρεται στους φροντιστές που βρίσκονται σε μια κατάσταση όπου πρέπει να φροντίζουν «δύο γενιές» δηλαδή τον γονιό τους που πάσχει από άνοια και κάποιο εξαρτώμενο μέλος της δικής τους οικογένειας (Alzheimer's Association, 2014). Δημιουργείται έτσι ένα ιδιαίτερα στρεσογόνο περιβάλλον για τον φροντιστή καθώς προκαλούνται δυσκολίες στην προσωπική, οικογενειακή, κοινωνική και επαγγελματική του ζωή. Ο φροντιστής στην περίπτωση αυτή έχει ακόμα λιγότερο προσωπικό χρόνο, μειωμένους χρηματικούς πόρους, λιγότερη ενέργεια και χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Πιο συγκεκριμένα όσον αφορά στους φροντιστές που έχουν δουλειά, η παροχή φροντίδας πολλές φορές διαταράσσει τις επαγγελματικές συνθήκες αφού πρέπει να γίνουν αναπροσαρμογές ωραρίων εργασίας για να μπορεί να ανταποκριθεί στις αυξημένες ανάγκες της φροντίδας. Τις μεγαλύτερες αλλαγές στην εργασία και μείωση των ωρών εργασίας τις αντιμετωπίζουν οι γυναίκες (Alzheimer's Association, 2014).

Εντούτοις, για την ασφαλή εξαγωγή συμπερασμάτων είναι απαραίτητο να γνωρίζουμε ποιες ψυχολογικές μεταβλητές επηρεάζουν τα επίπεδα άγχους και πίεσης εστιάζοντας παράλληλα στην πιθανή επίδραση των τεχνικών που υιοθετούνται από τους φροντιστές για την περίθαλψη ασθενών με άνοια (García-Alberca et al., 2012).

Η επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές θα πρέπει να τεθεί στο ευρύτερο θεωρητικό υπόβαθρο του στρες και της αντιμετώπισης του. Κάθε άνθρωπος όταν χρειαστεί να αντιμετωπίσει την έκθεση σε έναν στρεσογόνο παράγοντα αξιολογεί την κατάσταση του ασθενούς και σε δεύτερο στάδιο αξιολογεί τις δυνατότητες που έχει ο ίδιος για να μπορέσει να τον αντιμετωπίσει (www.nstr.gr).

Σε σχετική έρευνα οι Conde-Sala et al. (2010), έδειξαν ότι η μεγαλύτερη επιβάρυνση των ενήλικων τέκνων των ασθενών συνδέεται με τη διαμονή στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή ενώ υπάρχουν ενδείξεις πως τα συναισθήματα ενοχής είναι μεγαλύτερα όταν ο φροντιστής δεν ζει με τον ασθενή. Τα μεγαλύτερα επίπεδα επιβάρυνσης βιώνουν οι σύζυγοι και τα παιδιά των ασθενών, οι οποίοι βιώνουν μια σταδιακή και προοδευτική επιδείνωση της ψυχικής τους υγείας. Μάλιστα οι γυναίκες ασθενείς δημιουργούν μεγαλύτερη επιβάρυνση όταν ο φροντιστής είναι το παιδί τους από ότι όταν είναι ο σύζυγος τους. Ωστόσο, η καλύτερη λειτουργική αυτονομία του ασθενή σχετίζεται αρνητικά με την επιβάρυνση τόσο για τους/τις συζύγους όσο και για τα παιδιά φροντιστές. Στην συγκεκριμένη έρευνα δεν προκύπτουν στοιχεία που να επιβεβαιώνουν την ύπαρξη σχέσης της ηλικίας ή του επιπέδου μόρφωσης του φροντιστή με το επίπεδο επιβάρυνσης. Τα συμπτώματα άγχους είναι μεγαλύτερα στα παιδιά-φροντιστές ενώ η μελέτη του δείκτη επιβάρυνσης για τους/τις συζύγους φανερώνει μια ισχυρή συσχέτιση με συμπεριφορικά ή ψυχολογικά συμπτώματα όπως η απάθεια ή η ευέξαπτες συμπεριφορές. Στο ίδιο πλαίσιο, για τα παιδιά οι μεγαλύτερες τιμές του δείκτη επιβάρυνσης φαίνεται να εντοπίζονται στις περιπτώσεις διαμονής με τον ασθενή και στις όταν έχει πληγεί σημαντικά η ψυχική και διανοητική υγεία του ασθενή.

Έμφαση έχει δοθεί και στους λόγους για τους οποίους οι φροντιστές είναι ευάλωτοι στην επιβάρυνση της φροντίδας. Το προσδόκιμο ζωής ενός ασθενή με τη νόσο του Alzheimer είναι περίπου 10-15 χρόνια από τα πρώιμα στάδια της νόσου. Αυτό ουσιαστικά σημαίνει ότι το στρες που βιώνουν οι φροντιστές είναι χρόνιο. Παράλληλα, στην περίπτωση που το ρόλο του φροντιστή αναλάβουν οι σύζυγοι των ασθενών, λόγω ηλικίας και των προβλημάτων υγείας που είναι πιθανό να αντιμετωπίζουν είναι πιο ευάλωτοι και ευπρόσβλητοι. Επιπλέον, στην περίπτωση αυτή οι φροντιστές έρχονται αντιμέτωποι και με τα συναισθηματικά προβλήματα που προκύπτουν από το γεγονός του ότι χάνεται η συναισθηματική επαφή και το αμοιβαίο δέσιμο που είχαν με τους συντρόφους τους (Donaldson et al., 1998).

Εκ των πραγμάτων, ακόμα και το στάδιο της νόσου στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής μπορεί να επηρεάσει την ψυχολογική ετοιμότητα και δυνατότητα διαχείρισης των φροντιστών. Σύζυγοι ανοϊκών ηλικιωμένων έχουν δηλώσει σε συνεντεύξεις ότι τα τελικά στάδια της νόσου είναι λιγότερο δύσκολο να αντιμετωπιστούν σε σχέση με τα πρώιμα στάδια, με τα μεσαία στάδια να είναι έχουν τις μεγαλύτερες απαιτήσεις. Υπάρχουν αρκετές βιβλιογραφικές αναφορές που αναδεικνύουν το γεγονός

του ότι μερικά άτομα που αντιμετωπίζουν τις απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας αισθάνονται κορεσμένοι από αυτό το ρόλο (Δουδούμη και συν., 2003).

Αξίζει να σημειωθεί πως οι φροντιστές μεγαλύτερης ηλικίας βιώνουν εντονότερα αισθήματα μοναξιάς και θεωρούν πως απολαμβάνουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής (Vitaliano et al., 2011). Βέβαια, υπάρχουν και κάποιες έρευνες οι οποίες καταγράφουν ενδείξεις ότι μέσω της φροντίδας οι φροντιστές διατηρούν ένα καλύτερο επίπεδο φυσικής κατάστασης και δραστηριότητας (Alzheimer's Association, 2014). Η φυσική κατάσταση επηρεάζεται περισσότερο στα παιδιά των ασθενών παρά στους/στις συζύγους (Conde-Sala et al., 2010).

3.4 Επιπτώσεις της Επιβάρυνσης

Όπως έχει αναφερθεί και παραπάνω, οι περισσότερες έρευνες συγκλίνουν στο ότι οι οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν σε μεγαλύτερο ποσοστό κατάθλιψη, στρες και άγχος από τους μη φροντιστές (García-Alberca et al., 2012; Innes et al., 2012; Bennett et al., 2013). Υποστηρίζεται μάλιστα ότι η καταθλιπτική συμπεριφορά αποτελεί το πλέον βλαβερό επακόλουθο της φροντίδας, διότι έχει συνδεθεί με μειωμένη ανοσοποιητική λειτουργία κυρίως στους συζύγους φροντιστές (Annestedt et al. 2000). Οι φροντιστές έχουν 46% μεγαλύτερες πιθανότητες να εμφανίσουν κατάθλιψη και 25% μεγαλύτερες πιθανότητες να εμφανίσουν συμπτώματα άγχους. Βιώνουν κακές συνθήκες ύπνου, σε αρκετές περιπτώσεις χαμηλή κοινωνική υποστήριξη και οι συνθήκες στις οποίες καλούνται να ανταπεξέλθουν οδηγούν στην εξασθένηση του ανοσοποιητικού τους συστήματος. Συνεπώς δημιουργείται αυξημένος κίνδυνος για ασθένειες και μειωμένο προσδόκιμο ζωής. Παράλληλα, παρατηρήθηκε χαμηλότερη ανταπόκριση σε φάρμακα και εμβόλια (Bennett et al., 2013).

Οι οικογενειακοί φροντιστές που έχουν ήδη επιβαρυσμένη υγεία είναι πιθανότερο να μη μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες της φροντίδας (Pinquart & Sörensen, 2011; Tsangari et al., 2007). Χαρακτηριστικό γεγονός αποτελεί το ότι οι φροντιστές ανοϊκών ασθενών αντιλαμβάνονται την κατάσταση υγείας τους σε χειρότερα επίπεδα σε σχέση με άτομα που δεν έχουν αναλάβει κάποιο ρόλο παροχής φροντίδας. Μάλιστα, το 74% των φροντιστών ανοϊκών ασθενών δηλώνει πως ανησυχεί για το αν θα μπορέσει να διατηρήσει την κατάσταση της υγείας του όπως ήταν πριν αναλάβουν τη φροντίδα (Alzheimer's Association, 2014).

Μάλιστα, οι έντονες συναισθηματικές επιδράσεις της φροντίδας δεν εξαφανίζονται ύστερα από την απομάκρυνση της υποχρέωσης της φροντίδας, αφού σε αρκετές περιπτώσεις οι φροντιστές αναφέρουν ότι συνεχίζουν να αισθάνονται τις επιδράσεις αυτών των συναισθημάτων ύστερα από χρόνια, ακόμα και αν ο συγγενής τους έχει φτάσει σε σημείο μακρόχρονης φροντίδας ή ακόμα και αν έχει δεν βρίσκεται πια στη ζωή.

Οι φροντιστές κάνουν αυξημένη χρήση ψυχοτρόπων ενώ η στενή επαφή με έναν ανοϊκό ασθενή κινητοποιεί ενοχές και φόβο θανάτου. Επιπρόσθετα, ιδιαίτερα ψυχοφθόρο είναι το διαρκές αίσθημα άγχους για τον ασθενή, την ασφάλεια του, την πορεία της υγείας του και τα πιθανά καθημερινά απρόοπτα. Είναι φυσιολογικό ο φροντιστής να αισθάνεται έντονη θλίψη για το ότι έχει χάσει τον σύντροφο, τον γονέα ή έναν φίλο. Η αναπόληση των αναμνήσεων είναι μια επίπονη διαδικασία. Όταν ο φροντιστής νομίζει ότι έχει προσαρμοστεί στις καταστάσεις, συνειδητοποιεί ότι η νόσος συνεχίζει να εξελίσσεται. Όταν φτάνουν τα πιο προχωρημένα στάδια όπου ο ασθενής δεν αναγνωρίζει πια ούτε το φροντιστή του, τα συναισθήματα οδύνης είναι συντριπτικά. Ένα άλλο κυρίαρχο συναίσθημα σε αυτές τις περιπτώσεις είναι η ενοχή. Ο οικογενειακός φροντιστής μπορεί να ντρέπεται για την περίπτωση που ο ασθενής επιδείξει ανάρμοστη συμπεριφορά. Επιπλέον, ο φροντιστής μπορεί να νιώθει ενοχές όταν θυμώνει με τον ασθενή, όταν απελίζεται με την κατάσταση και νιώθει ότι δεν μπορεί να συνεχίσει άλλο. Μπορεί να αισθάνεται άσχημα όταν σε στιγμές απόγνωσης και πλήρους ψυχολογικής κατάπτωσης σκέφτεται να ζητήσει επαγγελματική βοήθεια ή να απευθυνθεί σε κάποιο κέντρο για να αναλάβει τη φροντίδα του ασθενούς. Το συναίσθημα αυτό εντείνεται στα προχωρημένα στάδια της νόσου όπου ο ασθενής αδυνατεί πλήρως να αυτοεξυπηρετηθεί.

Δυστυχώς, ως επακόλουθο της πίεσης που δέχονται, αρκετοί φροντιστές επιλέγουν να αποσυρθούν κοινωνικά και να περιοριστούν στο σπίτι με τον ασθενή που φροντίζουν. Η φροντίδα κάποιες φορές καταλήγει να είναι μια πολύ μοναχική δραστηριότητα η οποία οδηγεί στον περιορισμό των κοινωνικών επαφών εξαιτίας των αυξημένων απαιτήσεων (Σακκά και συν, 2007: Vitaliano et al., 2011). Είναι δύσκολο για τους φροντιστές που βιώνουν την συναισθηματική επίδραση της φροντίδας, να διατηρούν μια υγιή κοινωνική ζωή. Αυτό συμβαίνει κυρίως γιατί δε νιώθουν μόνο σωματικά εξουθενωμένοι, αλλά και συναισθηματικά καταβεβλημένοι για να μπορούν να συναντήσουν άλλα άτομα.

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω η επιβάρυνση περιλαμβάνει τόσο την ψυχολογική όσο και την σωματική. Εντούτοις, σε έρευνα της Alzheimer's Association, οι ερωτηθέντες φροντιστές δήλωσαν πως σε ποσοστό 52% βιώνουν «υψηλή» ψυχολογική πίεση και σε ποσοστό 38% «υψηλή» σωματική καταπόνηση. Αυτό σημαίνει πως η επιβάρυνση εστιάζεται στην συναισθηματική και ψυχολογική πίεση που βιώνουν οι φροντιστές των ανοϊκών ασθενών. Επιπλέον, ακόμα και από χώρα σε χώρα ή μελετώντας ομάδες φροντιστών διαφορετικής κουλτούρας και εθνικότητας, μεταβάλλονται τόσο οι ώρες φροντίδας όσο και το ύψος της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές. Στην ίδια έρευνα, καταγράφηκε πως για το 2013 στις Ηνωμένες Πολιτείες 15,5 εκατομμύρια οικογενειακοί φροντιστές αφιέρωσαν 17,7 δις ώρες φροντίδας σε ανοϊκούς ασθενείς γεγονός που ουσιαστικά σημαίνει ότι κατά μέσο όρο αφιέρωσαν 21,9 ώρες/ εβδομάδα (Alzheimer's Association, 2014). Η φροντίδα αυτή είναι πολύτιμη και δεν πληρώνεται ούτε αποζημιώνεται με κάποιο τρόπο.

Τα δημόσια συστήματα πρόνοιας παρουσιάζουν ελλείψεις όσον αφορά στην οργανωμένη και συστηματική οικονομική και ηθική υποστήριξη. Σε συνδυασμό με την χαμηλή προνοιακή στήριξη, τις ανεπαρκείς υποδομές και τη μειωμένη πρόσβαση σε δωρεάν υπηρεσίες στήριξης, οι περισσότεροι ενδεδειγμένοι έρευνες μπορούν να αναδείξουν τα προβλήματα και να προσφέρουν τη δυνατότητα για τη διατύπωση ρεαλιστικών και αποτελεσματικών λύσεων.



Γράφημα 1: Παράγοντες επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών

Πηγή: neurology.dermitzaki.gr

3.4.1 Η κατάθλιψη των οικογενειακών φροντιστών

Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως η φροντίδα δεν προκαλεί την κατάθλιψη και ούτε ο καθένας που παρέχει φροντίδα σε κάποιο ασθενή μπορεί να βιώσει αρνητικά συναισθήματα που θα οδηγήσουν μετέπειτα στην ανάπτυξη μιας ήπιας ή σοβαρότερης μορφής κατάθλιψη. Στις περισσότερες φορές όμως οι φροντιστές παρουσιάζουν την κατάθλιψη εξαιτίας της προσπάθειας τους να παρέχουν όσο το δυνατό καλύτερη φροντίδα προς το οικογενειακό μέλος που ασθενεί. Είναι πολύ έντονη η παραμέληση των δικών τους φυσικών και συναισθηματικών αναγκών εξαιτίας της συνεχούς παροχής φροντίδας στον ανοϊκό ασθενή, ο οποίος όμως δεν μπορεί να προσφέρει στον συγγενή- φροντιστή του, θετικά συναισθήματα λόγω της δικής του ασθένειας. Όσο, λοιπόν, και αν παλεύει ο φροντιστής να παρέχει τη καλύτερη δυνατή φροντίδα στον ανοϊκό ασθενή, ποτέ δεν θα λάβει θετική ανατροφοδότηση. Παρέχει στον ασθενή αρκετά μεγάλο χρόνο από τη ζωή του αφήνοντας τη

προσωπική του ζωή, τις οικογενειακές του υποχρεώσεις, τις φιλικές συναναστροφές, τα ενδιαφέροντά του και ό,τι άλλο μπορεί να επιφέρει σε αυτόν θετικά συναισθήματα, με απώτερο στόχο να φροντίσουν όσο καλύτερα γίνεται το αγαπημένο τους πρόσωπο το οποίο ασθενεί. Και ενώ όλοι θα ανέμεναν μια θετική ανατροφοδότηση από τον ασθενή προς το άτομο το οποίο ουσιαστικά θυσιάζει την δική του ευημερία για την φροντίδα του, αντίθετα ο ασθενής μπορεί μόνο να προσφέρει επιθετικότητα, θυμό, αλλόκοτη και παράξενη συμπεριφορά έως και αδιαφορία. Και όλα αυτά τα αρνητικά συναισθήματα προκαλούνται ακόμα πιο εύκολα όταν ο ασθενής πάσχει από άνοια τύπου Alzheimer. Μέσα από αυτή τη δύνη των έντονα αρνητικών καταστάσεων που βιώνει καθημερινά, επέρχονται σε αυτόν μόνο αρνητικά συναισθήματα όπως είναι ο θυμός, η θλίψη ή η μοναξιά. Εκτός όμως από τα συναισθήματα που προκαλούνται από τη συμπεριφορά του ασθενή, η θλίψη, ο θυμός, η ενοχή και το άγχος προκαλούνται και μέσα από τις σκέψεις του ίδιου του φροντιστή ο οποίος βλέπει τη συνεχή επιδείνωση της κατάστασης του αγαπημένου του προσώπου. Γνωρίζει ότι η κατάσταση αυτή όχι μόνο δεν θεραπεύεται αλλά και δεν μπορεί να βελτιωθεί με την φαρμακευτική αγωγή η οποία του παρέχεται. Ο φροντιστής νιώθοντας ανίκανος να μπορεί να βοηθήσει στην βελτίωση της κατάστασης, βιώνει όλα εκείνα τα αρνητικά συναισθήματα τα οποία οδηγούν πολλές φορές στην κατάθλιψη. (Zarit, H.S., 2002: Βιβλίου και συν., 1998: www.caregiver.org).

Μέσα από μελέτες που έγιναν από οργανώσεις για φροντιστές (www.caregiver.org) φάνηκε ότι τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με Alzheimer έχουν διπλάσια πιθανότητα να αναπτύξουν κατάθλιψη. Το 30% -40% των φροντιστών ατόμων με ανοϊκά σύνδρομα τείνουν να πληρούν τα διαγνωστικά κριτήρια για σημαντική κατάθλιψη ενώ παράλληλα παρουσιάζουν και συναισθηματική πίεση (Zarit, 2002: www.caregiver.org)

Αρκετά μεγάλη συζήτηση αφορά τη σχέση επιβάρυνσης – κατάθλιψης στο κατά πόσον η μία προηγείται της άλλης. Η βιβλιογραφία εισηγείται ότι η επιβάρυνση και η κατάθλιψη είναι αλληλένδετα στα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με τη νόσο Alzheimer και ότι η επιβάρυνση προηγείται των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Sherwood et al., 2005: Clyburn et al., 2000: Given et al., 1999). Η επιβάρυνση υποτίθεται ότι αποτελεί οξεία αντίδραση στην παροχή φροντίδας, η οποία επέρχεται καθώς εισάγονται νέες απαιτήσεις για φροντίδα ή οι ήδη υπάρχουσες εντατικοποιούνται (Given et al., 1993). Σε ένα επόμενο στάδιο η επιβάρυνση θα προκαλέσει καταθλιπτική συμπτωματολογία, αλλά δεν είναι ακριβώς γνωστός ο τρόπος με τον οποίο γίνεται αυτό. Δεν είναι επίσης γνωστό κατά πόσον η λειτουργική και η νοητική κατάσταση του φροντιζόμενου οδηγούν κατευθείαν σε καταθλιπτική συμπεριφορά ή αν η μία από αυτές τις απαιτήσεις ή ακόμα και οι δύο επηρεάζουν την επιβάρυνση η οποία με τη σειρά της προκαλεί την καταθλιπτική συμπεριφορά. Οι υποθέσεις αυτές έχουν ερευνηθεί σε διάφορες μελέτες (Gallichio et al., 2002: Sherwood et al., 2005: Clyburn et al., 2000).

Οι Clyburn et al. (2000), στήριξαν την υπόθεση ότι η επιβάρυνση αποτελεί μεσολαβητικό παράγοντα για την πρόκληση της κατάθλιψης, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι οι φροντιστές σπάνια γίνονται καταθλιπτικοί όταν δεν παρουσιάζουν σημαντικά επίπεδα επιβάρυνσης, ενώ οι ψηλοί ρυθμοί επιβάρυνσης οδηγούν σε αυξημένα αισθήματα κατάθλιψης. Μία επέκταση της έρευνας αυτής σε ένα μικρότερο δείγμα επιβεβαίωσε ότι η επιβάρυνση προηγείται της κατάθλιψης και ότι η κατάθλιψη δεν είναι προβλεπτική της επιβάρυνσης (Sherwood et al., 2005).

Σε άλλες μελέτες βρέθηκε ότι οι συγγενείς φροντιστές ασθενών με άνοια παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων ενώ παρέχουν φροντίδα στον συγγενή τους, αλλά δείχνουν και αξιοσημείωτη ελαστικότητα μετά το θάνατο (Schulz et al., 2004). Μέσα σε τρεις μήνες από το θάνατο, οι φροντιστές παρουσίασαν κλινικά σημαντική έκπτωση στο επίπεδο των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και μέσα σε ένα χρόνο τα επίπεδα των συμπτωμάτων ήσαν ουσιαστικά χαμηλότερα παρά τα επίπεδα που αναφέρθηκαν όταν αυτοί ήσαν ενεργοί φροντιστές. (Παπασταύρου, 2005)

3.4.2 Στρες οικογενειακών φροντιστών και στρατηγικές αντιμετώπισης

Το χρόνιο στρες ορίζεται σαν η επαναλαμβανόμενη μακροχρόνια έκθεση σε εμπειρίες οι οποίες εκλαμβάνονται ως στρεσογόνες. Η φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια, του οποίου η κατάσταση προοδευτικά χειροτερεύει, αποτελεί παράδειγμα ενός χρόνιου στρεσογόνου παράγοντα (Vitaliano, 1997). Όσο ο λήπτης της φροντίδας χειροτερεύει, οι φροντιστές και ιδιαίτερα οι σύζυγοι εκτίθενται σε αυξημένες ψυχολογικές και φυσικές απαιτήσεις, οικονομικό κόστος και ενοχές όσον αφορά τη φροντίδα του ασθενούς τους.

Σύμφωνα με τη θεωρία του στρες, οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές θα εφαρμόσουν διάφορες στρατηγικές για να αντιμετωπίσουν τις νέες προκλήσεις της φροντίδας, αλλά αν δεν μπορέσουν να προσαρμοστούν, θα βιώσουν επιβάρυνση (Strawbridge et al., 1997). Ορισμένες μελέτες εισηγούνται ότι οι διάφορες εκδηλώσεις του χρόνιου στρες παρουσιάζουν υψηλή συσχέτιση με ελάττωση στη νοητική λειτουργικότητα (Bremner, 1999: De Kloet et al., 1999). Ο όρος αυτός σημαίνει ότι τα άτομα τα οποία βρίσκονται κάτω από καταστάσεις συνεχούς και έντονου στρες μπορεί να παρουσιάσουν ελλείμματα στη μνήμη, την προσοχή και την ικανότητα επίλυσης προβλημάτων. Εκτός του ότι βρίσκονται κάτω από χρόνιο στρες, οι συγγενείς των ασθενών με άνοια είναι και οι ίδιοι ηλικιωμένοι και αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο κίνδυνο νοητικής έκπτωσης σε σχέση με τα νεότερα άτομα.

Το πρόβλημα της επιβάρυνσης είναι ένα πολυδιάστατο πρόβλημα, το οποίο δεν εξαρτάται μόνο από τα χαρακτηριστικά και τα προβλήματα του ασθενούς, αλλά για να γίνει καλύτερα κατανοητό, θα πρέπει να τεθεί μέσα στο ευρύτερο θεωρητικό πλαίσιο του στρες και της αντιμετώπισής του. Σύμφωνα με το θεωρητικό υπόβαθρο του στρες, κάθε άνθρωπος, όταν βρεθεί αντιμέτωπος με ένα στρεσογόνο παράγοντα ή ερέθισμα που στην προκειμένη περίπτωση είναι η ασθένεια ενός μέλους της οικογένειάς του, θα κάνει δύο ειδών εκτιμήσεις, προτού αντιδράσει με οποιονδήποτε τρόπο. Πρώτον,

θα αξιολογήσει την κατάσταση και τα προβλήματα του ασθενούς και (σύμφωνα με την αντίληψη, τα βιώματα και τις εμπειρίες του) θα τη χαρακτηρίσει ως περισσότερο ή λιγότερο στρεσογόνα.

Σε δεύτερη φάση, το άτομο θα αξιολογήσει τις δυνατότητες που έχει το ίδιο για να αντεπεξέλθει ή να αντιμετωπίσει το στρεσογόνο γεγονός. Η αξιολόγηση μπορεί να σχετίζεται με τα χαρακτηριστικά του ίδιου του ατόμου, την ύπαρξη ή όχι πολυμελούς οικογένειας και τους υποστηρικτικούς κοινωνικούς πόρους που έχει στη διάθεσή του. Κάνοντας αυτές τις δύο εκτιμήσεις, το άτομο θα αντιμετωπίσει το στρες της φροντίδας με δύο τρόπους: στην αρχή θα προσπαθήσει να επιλύσει το πρόβλημα αναλαμβάνοντας δράση και, αργότερα, στην περίπτωση που το πρόβλημα δεν μπορεί να επιλυθεί, θα προσπαθήσει να ρυθμίσει τα συναισθήματά του, για να μειώσει τον πόνο που προκαλείται από τον στρεσογόνο παράγοντα. Αυτή η διαδικασία γίνεται διαρκώς στο μυαλό μας και η αξιολόγησή της αποτελεί συνεχή κατάσταση (www.iatronet.gr)

Πολλές μελέτες έχουν βρει ότι οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν τα άτομα για να αντιμετωπίσουν το στρες της φροντίδας, αποτελούν σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα της έντασης και της επιβάρυνσης την οποία βιώνουν. Μελέτες που έχουν περιγράψει την επιβάρυνση ως μία κατάσταση πλήρους φυσικής, πνευματικής και συναισθηματικής εξουθένωσης, υποστηρίζουν ότι οι φροντιστές που βιώνουν έντονα την επιβάρυνση, τείνουν να χρησιμοποιούν στρατηγικές αντιμετώπισης επικεντρωμένες στο συναίσθημα. Τέτοιες τυπικές στρατηγικές περιλαμβάνουν τις σκέψεις ευχολογίου, τη στωικότητα, τη θλίψη, την ανησυχία, την αυτομομφή και την αποδοχή, ενώ οι στρατηγικές οι οποίες επικεντρώνονται στην επίλυση του προβλήματος, περιλαμβάνουν την άμεση αντιμετώπισή του, καθώς επίσης την αναζήτηση πληροφόρησης και κοινωνικής υποστήριξης. Συνεπώς, οι φροντιστές οι οποίοι τελικά βιώνουν επιβάρυνση, τυπικά χειρίζονται το πρόβλημα της φροντίδας με έναν παθητικό τρόπο, με στωικότητα και ευχόμενοι ότι το πρόβλημα θα εκλείψει. Κρατούν τα συναισθήματα και τις ανησυχίες τους για τον εαυτό τους, δεν εκφράζονται και δεν αναζητούν βοήθεια. Αντίθετα, οι φροντιστές που προσαρμόζονται καλύτερα στη φροντίδα, υιοθετούν μια πιο ενεργητική μορφή διαχείρισης της επιβάρυνσης, επιζητούν ομάδες υποστήριξης, υποστηρικτικά κοινωνικά δίκτυα, πληροφορίες για τη νόσο, και διερευνούν στρατηγικές που θα κάνουν την αλληλεπίδραση με τον ασθενή περισσότερο παραγωγική και ευχάριστη (www.iatronet.gr).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΤΡΟΠΟΙ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Όπως αναλύθηκε στην προηγούμενη ενότητα, η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες και μπορεί να πλήξει πολλές πτυχές της σωματικής και ψυχικής υγείας των φροντιστών. Η διαδικασία φροντίδας ενός ανοϊκού ασθενή είναι ιδιαίτερα απαιτητική και ψυχοφθόρα για τον φροντιστή. Ωστόσο, υπάρχουν τρόποι μέσω των οποίων ο φροντιστής μπορεί να θωρακίσει τη ψυχική και σωματική του υγεία. Παρακάτω παρατίθενται κάποιες συμβουλές που μπορούν λειτουργήσουν προληπτικά και υποστηρικτικά στην επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές:

✓ Καθιέρωση ορισμένων συνηθειών στα πλαίσια μιας κανονικής καθημερινής ζωής

Είναι χρήσιμη η καθιέρωση μιας ρουτίνας που μπορεί να βοηθήσει στην οργάνωση της δύσκολης καθημερινότητας. Η ύπαρξη ρουτίνας δημιουργεί μια αίσθηση ασφάλειας στο άτομο με Alzheimer ενώ είναι σημαντικό η ζωή του ανοϊκού ασθενούς και της οικογένειάς του να συνεχίζεται όσο πιο φυσιολογικά γίνεται. Θα πρέπει να γίνεται μια προσπάθεια φροντίδας του ασθενή όπως και πριν την εμφάνιση της νόσου

✓ Υποστήριξη της ανεξαρτησίας του ασθενούς

Είναι πολύ σημαντικό να παραμένει ο ασθενής ανεξάρτητος για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο διάστημα. Ο φροντιστής μπορεί να του αναθέτει απλές εργασίες και καθήκοντα με στόχο ο ασθενής να ενισχύει τον αυτοσεβασμό του και να μειώνεται το φορτίο των υποχρεώσεων του φροντιστή.

✓ Αποφυγή των συγκρούσεων

Η αποφυγή των συγκρούσεων είναι ζωτικής σημασίας διότι οποιουδήποτε τύπου σύγκρουση προκαλεί περιττό στρες τόσο στον φροντιστή όσο και στον ασθενή. Η διαχείριση του θυμού είναι σημαντική ενώ ο φροντιστής πρέπει να αποφεύγει να εστιάζει σε αρνητικά συναισθήματα, κριτική διάθεση και στον ασθενή ο οποίος δεν μπορεί να ελέγξει τη συμπεριφορά του και δε λειτουργεί συνειδητά. Ο φροντιστής θα πρέπει να προσπαθεί να εντάσσει το χιούμορ στην καθημερινότητα γιατί με τον τρόπο αυτό αμβλύνονται σημαντικά οι εντάσεις που μπορεί να δημιουργηθούν για οποιοδήποτε λόγο.

✓ Απλοποίηση των διαδικασιών

Η απλοποίηση των διαδικασιών για τον ασθενή και η χρήση συγκεκριμένων εντολών και απλών οδηγιών διευκολύνουν την ανταπόκριση του ασθενή.

✓ Δημιουργία ενός ασφαλούς περιβάλλοντος

Η δημιουργία ενός ασφαλούς περιβάλλοντος μειώνει τις πιθανότητες τραυματισμού του ασθενή και μειώνει το άγχος του φροντιστή για την υγεία του ασθενή.

✓ Βοήθεια στον ασθενή για να εκμεταλλευτεί στο έπακρο τις υπάρχουσες ικανότητές του

Κάποιες απλές δραστηριότητες μπορούν να ενισχύσουν το αίσθημα αξιοπρέπειας και αυτοεκτίμησης του ασθενή. Ο φροντιστής πρέπει να είναι παρατηρητικός για να ξέρει σε κάθε στιγμή τις προτιμήσεις του ασθενή και να είναι όσο το δυνατόν περισσότερο ευέλικτος στον προγραμματισμό των δραστηριοτήτων.

✓ **Καλλιέργεια των μέσων και των τρόπων επικοινωνίας με τον ασθενή**

Επειδή καθώς η νόσος εξελίσσεται η επικοινωνία ανάμεσα στο φροντιστή και τον ασθενή δυσκολεύει, όλο και περισσότερο ο φροντιστής θα πρέπει να μπορεί να παρατηρεί και αξιολογεί το επίπεδο των γνωστικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων του ασθενή- προσοχή του ασθενή στις συνομιλίες, όραση και ακοή, ενίσχυση της αμεσότητας της επικοινωνίας με καθαρές αργές και σαφείς κουβέντες, έκφραση αγάπης, ενθάρρυνσης, στοργής, επανάληψη συνδυασμών λέξεων ή εκφράσεων που διευκολύνουν την επικοινωνία με τον ασθενή- (Σακκά και συν., 2007).

Παράλληλα, είναι χρήσιμο να υπάρχει επαρκής ενημέρωση και έγκαιρη διάγνωση για να είναι ο φροντιστής προετοιμασμένος για αυτό που αντιμετωπίζει. Η ενημέρωση για τις υποστηρικτικές υπηρεσίες που υπάρχουν απαλύνουν το στρες του φροντιστή που νιώθει ότι μπορεί να αποταθεί κάπου για υποστήριξη σε ψυχολογικό, κοινωνικό, ιατρικό, προνοιακό επίπεδο. Όσο εξελίσσεται η νόσος απαιτούνται διαφορετικές ικανότητες και δεξιότητες για τη φροντίδα του ασθενή. Ο φροντιστής θα πρέπει να έχει πρόσβαση σε κρατικές και ιδιωτικές πρωτοβουλίες που σχετίζονται με ομάδες υποστήριξης που μπορούν να δώσουν κάποιες εξειδικευμένες και πολύ χρήσιμες κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με τη σωστή και αποτελεσματική φροντίδα του ασθενή. Η συμπαράσταση από συγγενείς, φίλους και φορείς μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα βοηθητική.

Η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές οφείλεται εν μέρει στην παραμέληση της προσωπικότητας τους και στην υποβάθμιση της ποιότητας της καθημερινής τους ζωής. Για το λόγο αυτό θα πρέπει να δίνεται έμφαση στη σωστή διατροφή, τον ύπνο, την ξεκούραση σε ψυχικό και σωματικό επίπεδο και στην ένταξη στην καθημερινότητα δραστηριοτήτων που χαλαρώνουν και ευχαριστούν τον φροντιστή. Η αποδοχή των αλλαγών που συντελούνται στη ζωή και την ψυχολογία του ασθενή αποτελεί ένα σημαντικό βήμα στη σωστότερη διαχείριση της κατάστασης από τον φροντιστή. Επιπρόσθετα, ένα πολύ σημαντικό βήμα για τη διαχείριση του στρες και της επιβάρυνσης είναι η οργάνωση των δραστηριοτήτων και η διευθέτηση των εκκρεμοτήτων του ασθενή. Τέλος, είναι σημαντικό ο φροντιστής να αντιλαμβάνεται ότι είναι λογικό να κουράζεται ή να χάνει την υπομονή του, επιβραβεύοντας παράλληλα τον εαυτό του αναγνωρίζοντας το δύσκολο έργο που επιτελεί.

Η ανάπτυξη των δεξιοτήτων του φροντιστή είναι πολύ σημαντική γιατί αυξάνει την αυτοεκτίμηση του και δρα προληπτικά και βοηθά τον φροντιστή να βιώσει λιγότερη επιβάρυνση και να έχει να αντιμετωπίσει λιγότερες απρόβλεπτες καταστάσεις. Οι δεξιότητες που χρειάζεται να αναπτύξει ο φροντιστής σχετίζονται με τη διαχείριση της αλλαγής, τη διαχείριση των ανταγωνιστικών ευθυνών και

των εντάσεων που προκύπτουν από προσωπικά και οικογενειακά θέματα, τις απαιτήσεις των υπόλοιπων μελών της οικογένειας από τον φροντιστή, τις επαγγελματικές, προσωπικές και ψυχολογικές προκλήσεις, δεξιότητες στην παροχή φροντίδας προς τον ασθενή, καθώς και οι δεξιότητες για εξεύρεση και χρήση των κατάλληλων πόρων (υπηρεσίες υγείας, ανακουφιστικής φροντίδας, σύστημα υγείας, ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης) (www.nstr.gr). Για την πρόληψη και την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης έχουν διεξαχθεί αρκετές έρευνες που στόχο έχουν να αναζητήσουν και να αξιολογήσουν όλες τις σύγχρονες μεθόδους προσέγγισης και ανακούφισης των φροντιστών. Είναι γεγονός πως οι περισσότεροι φροντιστές τείνουν να χρησιμοποιούν στρατηγικές αντιμετώπισης της επιβάρυνσης οι οποίες επικεντρώνονται στο συναίσθημα (Farran et al., 2004).

Όμως, ένας φροντιστής πλέον έχει πρόσβαση σε σύγχρονα, άμεσα και διαδραστικά μέσα πληροφόρησης με συνέπεια να μπορεί να αναζητήσει συμβουλές και ομάδες υποστήριξης στο διαδίκτυο και στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Χάρη σε σημαντικές δημόσιες και ιδιωτικές πρωτοβουλίες υπάρχουν ομάδες υποστήριξης, Κέντρα Ημέρας, Κέντρα Συμβουλευτικής, εξειδικευμένα Κέντρα Alzheimer στα οποία μπορεί να απευθυνθεί ο φροντιστής για να ζητήσει συμβουλές και υποστήριξη. Οι Εταιρείες και τα Κέντρα Alzheimer είναι επιφορτισμένες με την οργάνωση ομάδων υποστήριξης, ενημέρωσης και εκπαίδευσης φροντιστών. Οι ομάδες αυτές είναι μια ευκαιρία να συναντηθούν άτομα που βιώνουν τις ίδιες εμπειρίες. Η συμμετοχή στις ομάδες αυτές δίνει την ευκαιρία στους φροντιστές να συζητήσουν τα προβλήματα που μπορεί να προκύψουν με ανθρώπους που έχουν παρόμοιες εμπειρίες, να μοιραστούν τους προβληματισμούς σας ή και να παρηγορηθούν βλέποντας ότι δεν είναι οι μόνοι που βιώνουν αυτή την επίπονη σε ψυχικό και σωματικό επίπεδο κατάσταση (Σακκά και συν., 2007). Ουσιαστικά, οι ομάδες υποστήριξης βοηθούν στη μείωση του άγχους και της επιβάρυνσης των φροντιστών με αποτέλεσμα να παρέχουν ποιοτικότερη φροντίδα και σταθεροποίηση των συμπτωμάτων των ασθενών με άνοια, ενώ παράλληλα συμβάλλουν στην ενδυνάμωση του κοινωνικού δικτύου των φροντιστών ανοϊκών ασθενών στο πλαίσιο των ομάδων ψυχολογικής υποστήριξης (Ιατράκη, 2012).

Μάλιστα, υπάρχουν και εναλλακτικοί τρόποι αντιμετώπισης της επιβάρυνσης. Σε έρευνα τους οι Innes et al. (2012), παρουσιάζουν ενδείξεις ότι ο διαλογισμός μπορεί να αποτελέσει μια θεραπευτική παρέμβαση που συμβάλλει στη μείωση του άγχους, τη βελτίωση της διάθεσης, της ποιότητας του ύπνου και της αρτηριακής πίεσης του εξεταζόμενου δείγματος οικογενειακών φροντιστών. Η αρωματοθεραπεία, η ρεφλεξολογία, η ομοιοπαθητική, ο βελονισμός είναι μερικές ακόμα εναλλακτικές θεραπείες που μπορούν να συμβάλλουν στην μείωση των δυσάρεστων επιπτώσεων της επιβάρυνσης και να βοηθήσουν τον φροντιστή να αποκτήσει συναισθηματική ισορροπία και δύναμη να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις της καθημερινής ζωής (Σακκά και συν., 2007).

II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο : ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της επιβάρυνσης των ατόμων της οικογένειας που φροντίζουν ασθενείς με Alzheimer, των επιπτώσεων της φροντίδας στη ψυχική υγεία των φροντιστών και των στρατηγικών που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση του στρες της φροντίδας, έτσι ώστε να δημιουργηθεί ένα θεωρητικό πλαίσιο στο οποίο θα βασιστεί η ανάπτυξη προγραμμάτων στήριξης της οικογένειας στη φροντίδα των ηλικιωμένων.

Σε παγκόσμιο επίπεδο, η ερευνητική δραστηριότητα για το θέμα αυτό είναι έντονη. Η φροντίδα ασθενών με άνοια αποτελεί ένα δύσκολο και απαιτητικό καθήκον για τους οικογενειακούς φροντιστές. Η παγκόσμια βιβλιογραφία βρίθει αναφορών σχετικά με την επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Ποικιλία ερευνών, παρέχουν στοιχεία για την σύνδεση της φροντίδας των ασθενών με άνοια με εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης, αγχώδους διαταραχής και γενικότερα επιβάρυνση της ψυχικής και σωματικής υγείας. Τα στοιχεία αυτά είναι σημαντικά διότι μπορούν να βοηθήσουν την επιστημονική κοινότητα και τους επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν το πρόβλημα, να προτείνουν, να σχεδιάσουν και να προωθήσουν λύσεις για την υποστήριξη και την ανακούφιση των φροντιστών. Επιπλέον, τα στοιχεία αυτά μπορούν να χρησιμοποιηθούν και για τη βελτίωση και ενίσχυση των προνοιακών συστημάτων.

Με βάση τα παραπάνω, η παρούσα εργασία πέραν της ενδελεχούς παρουσίασης των σημαντικότερων βιβλιογραφικών αναφορών που σχετίζονται με το θέμα της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών, περιλαμβάνει και μια έρευνα σε τοπικό επίπεδο για να διαπιστωθεί αν υπάρχουν στοιχεία που να επιβεβαιώνουν τις ήδη υπάρχουσες έρευνες. Η πόλη της Πάτρας είναι μια μεγάλη, σύγχρονη πόλη που μπορεί να φιλοξενήσει και να προωθήσει υποστηρικτικές και συμβουλευτικές δομές για τους πολίτες της. Τα αποτελέσματα της έρευνας έχουν σκοπό να οδηγήσουν προς την κατεύθυνση αυτή.

Ερευνητικά Ερωτήματα:

- Σχετίζονται οι ώρες, τα έτη φροντίδας, ο βαθμός συγγένειας (φροντιστή-ασθενή) με την επιβάρυνση και την εκδήλωση συμπτωμάτων κατάθλιψης;
- Σχετίζεται το μορφωτικό επίπεδο με την επιβάρυνση, την εκδήλωση συμπτωμάτων κατάθλιψης και την επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων;
- Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ επιβάρυνσης και επιλογής στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων;

6.1 Δείγμα έρευνας

Το δείγμα της παρούσας έρευνας αποτέλεσαν οι πρωτοβάθμιοι οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με Alzheimer που κατοικούν στην περιοχή της Πάτρας. Οι περισσότερες μελέτες στη διεθνή βιβλιογραφία δεν έχουν ακολουθήσει τυχαία δειγματοληψία και έχουν πάρει τα δείγματα τους από ιατρεία, από κέντρα ημερήσιας φροντίδας ασθενών ή από εθελοντικούς οργανισμούς για τη φροντίδα ασθενών με νόσο Alzheimer. Η εύρεση του δείγματος ήταν μία αρκετά δύσκολη διαδικασία καθώς η πόλη της Πάτρας υστερεί κοινωνικών δομών και δει δομών που εφαρμόζουν προγράμματα για ασθενείς με διαγνωσμένη νόσο Alzheimer. Έτσι, το τελικό δείγμα των 100 φροντιστών προέκυψε κατόπιν συνεργασίας με τη Γεροντολογική-Γηριατρική Εταιρεία Δυτικής Ελλάδας, τον Ιατρικό Σύλλογο Πάτρας και τους ιδιώτες νευρολόγους ιατρούς, το ΚΑΠΗ Αγιάς του Κοινωνικού Οργανισμού του Δήμου Πατρέων, την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Πάτρας «Μνημοσύνη» και την Ιδιωτική Εταιρεία Κατ'οίκον φροντίδας συνταξιούχων Πάτρας. Αυστηρές δειγματοληπτικές διαδικασίες δεν μπορούσαν να εφαρμοστούν στη μελέτη λόγω της δυσκολίας πρόσβασης στο συγκεκριμένο πληθυσμό και εξαιτίας του ιατρικού απόρρητου το οποίο δεν επέτρεπε την αποκάλυψη των ονομάτων των ασθενών.

Οι ασθενείς οι οποίοι παρακολουθούνται στα προαναφερόμενα κέντρα προέρχονταν από την Πάτρα και την ευρύτερη περιοχή της Πάτρας και διέμεναν τόσο στο κέντρο της πόλης όσο και σε γύρω οικισμούς και χωριά. Ο τελικός αριθμός των φροντιστών που τελικά συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο ήταν εκείνοι που δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα και ταυτόχρονα το παρέδωσαν στην ερευνήτρια μέσα στο προβλεπόμενο χρονικό περιθώριο.

6.1.1 Κριτήρια επιλογής δείγματος

Το κύριο κριτήριο επιλογής των ασθενών ήταν η πιστοποιημένη από νευρολόγους ιατρούς διάγνωση νόσου Alzheimer. Ο χώρος φροντίδας του συνόλου των ασθενών ήταν το σπίτι τους. Ο λόγος για αυτή την επιλογή το ότι θέλαμε να εστιάσουμε στις επιπτώσεις που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Τα κριτήρια που χρησιμοποιήσαμε για την επιλογή των φροντιστών ήταν:

1. Να έχει τη συχνότερη επαφή με τον ασθενή από όλα τα άλλα μέλη της οικογένειας.
2. Να έχει τη μεγαλύτερη ευθύνη της φροντίδας του ασθενούς για τουλάχιστο ένα χρόνο.
3. Απουσία ή μη αποδεδειγμένη ύπαρξη ψυχιατρικού νοσήματος, σωματικής ή νοητικής αναπηρίας και χρήσης ουσιών στον φροντιστή, καταστάσεις που θα εμπόδιζαν την ανάληψη ρόλου της φροντίδας

6.2 Μέθοδοι συλλογής δεδομένων - Ερευνητικά εργαλεία

Όλοι οι φροντιστές που δέχτηκαν να συμμετάσχουν οικιοθελώς, ενημερώθηκαν για το σκοπό της μελέτης. Για την επιλογή των ερευνητικών εργαλείων που θα ανταποκρινόταν καλύτερα στις ανάγκες της έρευνας αναζητήθηκαν στοιχεία από ποικίλες βιβλιογραφικές πηγές. Η ανασκόπηση σε προγενέστερες έρευνες που ασχολήθηκαν με τη μελέτη της επιβάρυνσης, οδηγεί στο γεγονός ότι έχουν χρησιμοποιηθεί πολλαπλά εργαλεία μέτρησης σε μια προσπάθεια σφαιρικής και πιο ολοκληρωμένης κατανόησης του θέματος. Εξάλλου, η επιβάρυνση αποτελεί μία πολυδιάστατη έννοια, με διαφορετικά συνθετικά συστατικά, διάφορες επιπτώσεις και διαφορετικές επιδράσεις, που όλα μαζί συνθέτουν το κόστος της φροντίδας ενός αγαπημένου προσώπου.

Επιπρόσθετα, για να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα επιβαλλόταν η χρησιμοποίηση πέραν του ενός εργαλείων μέτρησης τα οποία παρουσιάζονται στη συνέχεια. Για αυτούς τους λόγους κρίθηκε αναγκαία η χρησιμοποίηση τριών εργαλείων, ένα για τη μέτρηση της επιβάρυνσης, ένα για τη ψυχιατρική νοσηρότητα (την κατάθλιψη) του φροντιστή και ένα τελευταίο για τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι οικογενειακοί φροντιστές για να διαχειριστούν το στρες της φροντίδας. Δόθηκαν επίσης και ερωτηματολόγια για τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του κάθε μέλους της δυάδας ασθενούς-φροντιστή.

6.2.1 Ερωτηματολόγιο καταγραφής δημογραφικών χαρακτηριστικών οικογενειακού φροντιστή και ασθενούς

Το ερωτηματολόγιο αυτό αποτελείται από δύο τμήματα (Βλ. Παράρτημα 2). Το πρώτο περιλαμβάνει ένα σύνολο ερωτήσεων που αφορούν στα δημογραφικά στοιχεία του ασθενή και αποτελεί το δελτίο αξιολόγησης του. Στην ενότητα αυτή καταγράφονται το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, ο αριθμός των παιδιών, ο αριθμός των μελών της οικογένειας που ζουν στο ίδιο σπίτι, το μορφωτικό επίπεδο, το επάγγελμα που ασκούσαν οι ασθενείς πριν την εκδήλωση της ασθένειας, το εισόδημα, τη χρονολογία διάγνωσης της άνοιας ενώ παράλληλα καταγράφεται και η τυχόν ύπαρξη επιπλέον παθολογικών προβλημάτων.

Εν συνεχεία, στο δεύτερο τμήμα που αποτελεί και το δελτίο αξιολόγησης του οικογενειακού φροντιστή, καταγράφονται αναλυτικά τα στοιχεία του. Οι ερωτήσεις σχετίζονται με τα δημογραφικά στοιχεία, τη σχέση του με τον ασθενή, τους τομείς φροντίδας που έχει αναλάβει, το ενδεχόμενο ενημέρωσής του για τη νόσο και τις πηγές ενημέρωσής του.

Τα ερωτηματολόγια έχουν διαμορφωθεί στα πρότυπα δομής και περιεχομένου αντιστοίχων ερωτηματολογίων τα οποία έχουν χρησιμοποιηθεί σε μελέτες τόσο στην Ευρώπη όσο και τις Η.Π.Α. Συγκεκριμένα τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά του φροντιστή, τη σχέση του με τον ασθενή, τις συνθήκες κατοικίας, τα κλινικά και κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά του ασθενούς και τα χαρακτηριστικά της φροντίδας προσαρμόστηκαν σύμφωνα με μελέτες που έχουν ήδη

γίνει (Παπασταύρου, 2005: Ιατράκη, 2005: Donaldson et al., 1998: Chumbler et al. 2003: Heru et al., 2004: Prince et al., 2004).

6.2.2 Το ερωτηματολόγιο της επιβάρυνσης

Οι 22 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου επιβάρυνσης, ουσιαστικά συνθέτουν την Κλίμακα Επιβάρυνσης (ΚΕ). Οι δηλώσεις αυτές αντανakλούν τα συναισθήματα των ατόμων που φροντίζουν ηλικιωμένα άτομα με άνοια. Για κάθε μια από τις δηλώσεις, οι συμμετέχοντες φροντιστές καλούνται να δηλώσουν πόσο συχνά έχουν αισθανθεί με αυτό τον τρόπο, μέσω μίας κλίμακας Likert με βαθμούς από 0-4. Η Κλίμακα Επιβάρυνσης σχεδιάστηκε το 1984 από τον Zarit με σκοπό να αξιολογήσει την υποκειμενική επιβάρυνση των Αμερικανών φροντιστών ασθενών με άνοια. Έκτοτε έχει μεταφραστεί σε πολλές άλλες γλώσσες, έχει σταθμιστεί σε διάφορες κουλτούρες και είναι ευρύτατα διαδεδομένη στη γερωντολογική έρευνα. Ο δημιουργός της Κλίμακας Επιβάρυνσης, όρισε την επιβάρυνση ως την αίσθηση που έχουν οι φροντιστές για την κατάσταση της ψυχικής και σωματικής τους υγείας, της κοινωνικής και οικονομικής ζωής τους ως απόρροια της φροντίδας του συγγενούς τους (Παπασταύρου, 2005).

Η σύνθεση της μεταβλητής της επιβάρυνσης επιτυγχάνεται μέσω της συνολικής βαθμολογίας που συγκεντρώνει από το άθροισμα των βαθμών σε όλες τις ερωτήσεις. Απορρέει από την χρησιμοποιούμενη κλίμακα πως οι υψηλότερες βαθμολογίες είναι ενδεικτικές μεγαλύτερης επιβάρυνσης του φροντιστή. Συμπεραίνουμε λοιπόν πως η μέγιστη βαθμολογία είναι 88 βαθμοί και προκύπτει αν και στις 22 ερωτήσεις οι απαντήσεις χρησιμοποιούν από τη μέγιστη τιμή της κλίμακας.

Τα 22 σημεία της ΚΕ παρουσιάζουν αξιοπιστία περιεχομένου εφόσον απορρέουν από κλινική και ερευνητική εμπειρία. Οι τομείς στους οποίους εστιάζουν οι ερωτήσεις είναι η αξιολόγηση της σωματικής υγείας, της ψυχικής υγείας, της οικονομικής κατάστασης, της κοινωνικής ζωής του φροντιστή αλλά και της σχέσης ανάμεσα στον φροντιστή και το άτομο με άνοια που δέχεται τη φροντίδα. Η δομική εγκυρότητα έχει εξετασθεί σε σχέση τόσο με μία σφαιρική βαθμολογία της επιβάρυνσης, όσο και με το Brief Symptom Inventory. Η εσωτερική αξιοπιστία της ΚΕ έχει υπολογισθεί με το alpha του Cronbach στο 0.88-0.94, τιμές που υποδηλώνουν πως είναι επαρκώς ικανοποιητική (Παπασταύρου και συν., 2006).

Στη βιβλιογραφία υποστηρίζεται ότι οι περισσότεροι ερευνητές χρησιμοποιούν την κλίμακα 22 σημείων του Zarit διότι αποτελεί ένα καλύτερο μέτρο σύγκρισης με άλλες μελέτες, εφόσον οι περισσότερες χρησιμοποιούν την κλίμακα αυτή. Το εργαλείο αυτό λοιπόν, το οποίο μεταφράστηκε σταθμίστηκε και χρησιμοποιήθηκε σε έρευνα από τους Παπασταύρου και συν., 2006, χρησιμοποιήθηκε και στην παρούσα έρευνα κατόπιν έγγραφης άδειας της μεταφράστριας (Βλ. Παράρτημα 3). Η μεταφρασμένη έκδοση της ΚΕ από τους Παπασταύρου και συν., 2006, αποδείχθηκε

ότι αποτελεί ένα αξιόπιστο εργαλείο μέτρησης της επιβάρυνσης της φροντίδας ασθενών με άνοια, το οποίο παρουσίασε δομική εγκυρότητα όταν χρησιμοποιήθηκε στον Ελληνικό πληθυσμό της Κύπρου.

Αυτό σημαίνει ότι μπορεί να χρησιμοποιηθεί με ασφάλεια από νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης της φροντίδας ασθενών με άνοια. Οι αξιολογήσεις αυτές είναι αναγκαίες για τον εντοπισμό των αναγκών ευάλωτων ομάδων, όπως είναι οι οικογένειες που φροντίζουν ηλικιωμένα μέλη τους με άνοια, αλλά και για το σχεδιασμό προγραμμάτων ανακούφισης. Το εργαλείο μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για τον έλεγχο της αποτελεσματικότητας παρεμβατικών στρατηγικών. Στην παραπάνω έρευνα προέκυψε από τις αναλύσεις εγκυρότητας και αξιοπιστίας ότι η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου της επιβάρυνσης είναι εξαιρετική ($\alpha=0,93$), όπως και η αξιοπιστία των παραγόντων που έχουν δημιουργηθεί. Τα γενικά συμπεράσματα που εξάγονται από αυτή τη μελέτη συμφωνούν με τη διεθνή εμπειρία της πολύχρονης χρησιμοποίησης της ΚΕ.

Για την πλήρη ανάλυση της επιβάρυνσης είναι αναγκαίο η Κλίμακα να δομηθεί υπό το πρίσμα τεσσάρων διαστάσεων. Οι διαστάσεις αυτές είναι: η προσωπική ένταση, η ένταση του ρόλου, η αποστέριση σχέσεων και η διαχείριση της φροντίδας. Πιο συγκεκριμένα, η **προσωπική ένταση** περιλαμβάνει ερωτήσεις που αφορούν προσωπικά συναισθήματα χρόνιας κόπωσης του φροντιστή, συναισθήματα που τον πιέζουν ή προκαλούν βλάβη στην υγεία του, γεγονός το οποίο έχει επιβεβαιωθεί και σε άλλες μελέτες. Αξίζει να σημειωθεί πως υψηλή βαθμολογία στη διάσταση της προσωπικής έντασης μας δίνει σημαντικές ενδείξεις για κάποιο βαθμό απελπισίας, με σημεία τα οποία είναι χαρακτηριστικά της σταδιακής κατάρρευσης του φροντιστή (για παράδειγμα οι δηλώσεις όπως: αισθάνεται υπερένταση, νιώθει ότι ο ασθενής εξαρτάται από αυτόν, αισθάνεται ότι η υγεία του υποφέρει κ.α.). Οι αριθμοί των ερωτήσεων τις κλίμακας που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία είναι οι: 8,9,10,14,15,16,17,18,22.

Η **ένταση του ρόλου** αποτελείται από τις ερωτήσεις οι οποίες διερευνούν το βάρος που αισθάνεται ο φροντιστής και απορρέει από τον σύνθετο ρόλο που έχει αναλάβει. Η ένταση αυτή προκαλείται λόγω της φροντίδας και της συνεπακόλουθης εξάρτησης του ασθενούς. Η διάσταση αυτή περιλαμβάνει δηλώσεις της μορφής «αισθάνομαι ότι ο ασθενής ζητά περισσότερη βοήθεια απ' όση χρειάζεται», «νιώθω θυμωμένος όταν με περιτριγυρίζει», «φοβάμαι για το μέλλον». Αυτή η διάσταση της επιβάρυνσης περιγράφει τα αρνητικά συναισθήματα που αποδίδονται κυρίως στα συμπεριφορικά προβλήματα, τα οποία είναι συχνά στους ασθενείς που πάσχουν από τη νόσο του Alzheimer. Οι ασθενείς αυτοί έχουν ανάγκη από διαρκή φροντίδα με αποτέλεσμα η ευθύνη του ρόλου να προκαλεί στο φροντιστή υπέρμετρο άγχος και να τον θέτει σε συνεχή επαγρύπνηση. Τα άτομα που φροντίζουν πιθανόν να αισθάνονται και ενοχές όταν θυμώνουν ή νιώθουν αμηχανία για την συμπεριφορά του ασθενή. Οι αριθμοί των ερωτήσεων τις κλίμακας που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία είναι οι: 1, 4, 5, 6, 7, 13, 19.

Η επόμενη διάσταση που χρησιμοποιείται ορίζει την **αποστέρηση σχέσεων** και αφορά την πιθανή διαταραχή των διαπροσωπικών σχέσεων του πρωτοβάθμιου φροντιστή με την οικογένεια και τον κοινωνικό του περίγυρο. Η διάσταση αυτή διευρύνει την έννοια της επιβάρυνσης τόσο σε κοινωνικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο περιορισμού της προσωπικής έκφρασης και ανάπτυξης του φροντιστή. Η διάσταση περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικά με την περιορισμένη προσωπική του ανάπτυξη λόγω μειωμένων κοινωνικών επαφών και τις ελαττωμένες δυνατότητες ανάπτυξης διαπροσωπικών σχέσεων. Οι αριθμοί των ερωτήσεων τις κλίμακας που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία είναι οι: 2, 3, 11, 12.

Η τελευταία διάσταση ορίζεται ως **διαχείριση της φροντίδας** και περιλαμβάνει δύο ερωτήσεις που αξιολογούν την ικανότητα του φροντιστή να παρέχει φροντίδα. Η διάσταση αυτή αποτελεί σημαντική ένδειξη του βαθμού στον οποίο ο φροντιστής νιώθει αμφιβολίες για το κατά πόσο είναι ικανός να συνεχίσει να παρέχει φροντίδα. Οι ερωτήσεις αυτές είναι: (α) νιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον ασθενή; και (β) αισθάνεστε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα;. Γίνεται αντιληπτό πως υψηλή βαθμολογία σε αυτόν τον τύπο της επιβάρυνσης θα μπορούσε να σημαίνει ότι ο φροντιστής βρίσκεται σε οριακό σημείο αντοχών. Από την άλλη πλευρά, αυτός ο τύπος της επιβάρυνσης μπορεί επίσης να είναι ο προάγγελος κακοποίησης, παραμέλησης ή ακόμα και της ιδρυματοποίησης του ασθενούς ή της ανάθεσης της φροντίδας του ασθενή σε άλλα άτομα. Οι αριθμοί των ερωτήσεων τις κλίμακας που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία είναι οι: 20 και 21 (Παπασταύρου, 2005).

Με βάση το ερωτηματολόγιο της επιβάρυνσης δημιουργήσαμε τις τέσσερις διαστάσεις της επιβάρυνσης και μια μεταβλητή που μετρά τη συνολική επιβάρυνση των φροντιστών με βάση τις απαντήσεις τους. Το ερωτηματολόγιο της επιβάρυνσης αποτελείται από 22 ερωτήσεις. Η κλίμακα είναι κατασκευασμένη με τέτοιο τρόπο έτσι ώστε όσο μεγαλύτερη τιμή παίρνει η απάντηση τόσο περισσότερο μπορούμε να πούμε ότι αυξάνεται η παρατηρούμενη επιβάρυνση.

6.2.3 Η κλίμακα για τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων

Στη μελέτη της επιβάρυνσης, ο τρόπος με τον οποίο ο κάθε φροντιστής αντιμετωπίζει το στρες της φροντίδας και οι στρατηγικές που χρησιμοποιεί, θεωρήθηκαν ως ένας παράγοντας ο οποίος μπορεί να μεσολαβήσει και να μετριάσει ή να αυξήσει την επιβάρυνση. Για την αξιολόγηση των μεσολαβητικών παραγόντων έχει χρησιμοποιηθεί η προσαρμογή στα ελληνικά του ερωτηματολογίου «Τρόποι Αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων» των Lazarus & Folkman (1984).

Η Κλίμακα αποτελεί μια από τις πιο γνωστές διεθνώς και έχει μεταφραστεί και προσαρμοσθεί στον ελληνικό πληθυσμό (Καραδήμας, 1998). Κατά τη χορήγηση της έγινε ακριβής προσδιορισμός των προβλημάτων που περιστρέφονται γύρω από τη φροντίδα διότι μπορεί οι στρατηγικές αντιμετώπισης

μεταβάλλονται ανάλογα με τις συνθήκες αλλά αποτελούν και σχετικά σταθερά γνωρίσματα (Lazarus & Folkman, 1991).

Ζητήθηκε από τους οικογενειακούς φροντιστές να δηλώσουν γενικά πως αντιμετωπίζουν τα προβλήματα που σχετίζονται με τη φροντίδα. Η Κλίμακα αρχικά κατασκευάστηκε ως ένας κατάλογος 68 θεμάτων που περιέγραφαν ένα μεγάλο εύρος διαδικασιών ή μεθόδων, γνωσιακών και σε επίπεδο συμπεριφοράς, τις οποίες ένα άτομο θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει για να αντιμετωπίσει ένα πρόβλημα. Στην ελληνική έκδοση έχουν μείνει μόνο 38 ερωτήσεις. Η εσωτερική αξιοπιστία της ΣΑΑΚ ανέρχεται σε 0,73.

Το εργαλείο αυτό λοιπόν το οποίο μεταφράστηκε-σταθμίστηκε και δημοσιεύτηκε από τον Καραδήμα, 1998, χρησιμοποιήθηκε και στην παρούσα έρευνα κατόπιν έγγραφης άδειας του μεταφραστή της ο οποίος με τη σειρά του παραχώρησε τα κλειδιά για τον σχηματισμό των παραγόντων και την ανάλυσή τους στο πρόγραμμα SPSS 19 (Βλ. Παράρτημα 4).

Ο πρώτος Παράγοντας που δημιουργήθηκε είναι η **Θετική Προσέγγιση**. Οι υποκατηγορίες που περιλαμβάνει είναι α) Θετική Επαναξιολόγηση (δηλώσεις 1,11,14,16,19,23,38) και β) Επίλυση Προβλήματος (δηλώσεις 24,30,31,32). Ο δεύτερος Παράγοντας ονομάζεται **Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης** (δηλώσεις 5,6,18,20,25,27), ο τρίτος **Ευχολογία/ Ονειροπόληση** και περιλαμβάνει τις υποκατηγορίες α) Ευχολογία (δηλώσεις 13,33,34,35,36) και β) Αναζήτηση Θεϊκής Βοήθειας (δηλώσεις 7,22,37). Ο επόμενος Παράγοντας που δημιουργήθηκε ονομάζεται **Αποφυγή/ Διαφυγή** και περιλαμβάνει τις υποκατηγορίες α) Παραίτηση (δηλώσεις 2,3,4,8,17) και β) Άρνηση (δηλώσεις 9,10,15,26). Τέλος, δημιουργήθηκε ο Παράγοντας **Διεκδικητική Επίλυση Προβλήματος** (δηλώσεις 12,21,28,29). Ουσιαστικά, οι τέσσερις αυτές κατηγορίες αντικατοπτρίζουν τη στάση που διαμορφώνει ο φροντιστής.

Με τον τρόπο που περιγράφηκε παραπάνω δημιουργήθηκαν πέντε βασικές μεταβλητές. Μας ενδιαφέρει να εξετάσουμε αν υπάρχει κάποιου είδους σχέση μεταξύ των μεταβλητών που δημιουργήσαμε και φανερώνουν τον τρόπο που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές τις αγχογόνες καταστάσεις και της επιβάρυνσης.

6.2.4 Η κλίμακα μέτρησης της κατάθλιψης CES-D

Όπως αναλύθηκε και σε προηγούμενη ενότητα, υπάρχουν αρκετές ενδείξεις στην παγκόσμια βιβλιογραφία που συνηγορούν στο ότι η κατάθλιψη είναι συνυφασμένη με τις επιπτώσεις που επιφέρει η επιβάρυνση στη ψυχική υγεία των φροντιστών. Στα πλαίσια της έρευνας που εκπονήθηκε για την παρούσα διπλωματική εργασία, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα CES-D: Center for Epidemiological Studies -depression η οποία δημιουργήθηκε από το κέντρο επιδημιολογικών μελετών

του Εθνικού Ινστιτούτου Ψυχικής Υγείας των ΗΠΑ και ανιχνεύει καταθλιπτικά συμπτώματα (Radloff, 1977).

Η κλίμακα έχει μεταφραστεί και έχει δοκιμαστεί στον Ελληνικό πληθυσμό όσον αφορά την εσωτερική της συνοχή, τη συνυπάρχουσα εγκυρότητα και αξιοπιστία. Το Chronbach' s alpha της κλίμακας ισούται με 0.95, γεγονός που αποδεικνύει εξαιρετική εσωτερική συνέπεια. Παρόλο που η κλίμακα είναι ιδιαίτερα δημοφιλής σε διεθνές επίπεδο, δεν υπάρχει εκτεταμένη βιβλιογραφία που να αφορά την διαπολιτισμική αξιοπιστία και εγκυρότητα. Ωστόσο, η ελληνική μετάφραση έχει υψηλή ευαισθησία, εξειδίκευση σε επίπεδο 23/24, ισχυρή αξιοπιστία και υψηλή εσωτερική συνέπεια (Παπασταύρου, 2005).

Συστήνεται επίσης για διαπολιτισμικές μελέτες της κατάθλιψης σε ηλικιωμένα άτομα και σε χώρους πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας (Fountoulakis et al., 2001). Το εργαλείο αυτό μεταφράστηκε σταθμίστηκε και χρησιμοποιήθηκε σε έρευνα από τους Fountoulakis et al., 2001. Η μεταφρασμένη αυτή μορφή χρησιμοποιήθηκε στα πλαίσια της παρούσας εργασίας κατόπιν έγγραφης άδειας του μεταφραστή της (Βλ. Παράρτημα 5).

6.3 Τήρηση κανόνων βιοηθικής

Για την έγκριση αυτής της μελέτης και την εξασφάλιση της δυνατότητας πρόσβασης και εύρεσης του δείγματος και τη χορήγηση των ερευνητικών εργαλείων ζητήθηκε άδεια από φορείς της Πάτρας (ιδιωτικούς και δημοσίους) στους οποίους έχουν πρόσβαση άτομα τρίτης ηλικίας. Συγκεκριμένα ζητήθηκε και δόθηκε άδεια από το Επιστημονικό και Διοικητικό Συμβούλιο της Γηριατρικής και Γεροντολογικής Εταιρείας Δυτικής Ελλάδας, το Διοικητικό Συμβούλιο του Ιατρικού Συλλόγου Πάτρας (στο οποίο ζητήθηκε η συνεργασία κυρίως με νευρολόγους ιατρούς), από το Δ/Σ της ιδιωτικής εταιρείας κατ' οίκον φροντίδας συνταξιούχων «Φροντίδα Ζωής» Πάτρας, από την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Αχαΐας-«Μνημοσύνη», από το Συμβούλιο του Τομέα Τρίτης Ηλικίας του Κοινωνικού Οργανισμού Δήμου Πατρέων στο οποίο υπάγονται τα προγράμματα Βοήθεια στο σπίτι και τα ΚΑΠΗ του Δήμου και τέλος από όλους τους υπόλοιπους ιδιώτες νευρολόγους ιατρούς που δεν ήταν στη λίστα του Ιατρικού Συλλόγου. Αίτημα επίσης για έγκριση άδειας μελέτης ζητήθηκε κι από το Ολύμπιον Θεραπευτήριο-Γενική Κλινική Πατρών καθώς κι από τη Νευρολογική Κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ρίου, χωρίς αποτέλεσμα καθώς λόγω του ιατρικού απορρήτου δεν επιτρεπόταν η αποκάλυψη των ονομάτων των ασθενών. Την αίτηση συνόδευσαν και επιστολές με ενημερωτικό περιεχόμενο σχετικά με το σκοπό της έρευνας, τη διασφάλιση της ανωνυμίας των συμμετεχόντων, της τήρησης του απορρήτου των συλλεχθέντων στοιχείων και των στοιχείων επικοινωνίας με την ερευνήτρια. (Βλ. Παράρτημα 1). Τέλος, στα πλαίσια δεοντολογίας για την προστασία των συμμετεχόντων, η παραπάνω ενημερωτική επιστολή δόθηκε και σε όλους τους φροντιστές που αποδέχτηκαν την πρόταση να συμμετάσχουν στη μελέτη πριν ξεκινήσει η χορήγηση του ερωτηματολογίου.

6.4 Ερευνητική διαδικασία

Η παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε στην Πάτρα καθώς και την ευρύτερη (ημιαστική και αγροτική) περιοχή της Πάτρας και η διαδικασία συλλογής δεδομένων διήρκησε περίπου 3 μήνες (Αύγουστος του 2014 – αρχές Νοεμβρίου του 2014). Η διαδικασία επιλογής του κατάλληλου ερευνητικού εργαλείου αναλύθηκε στις παραπάνω ενότητες. Για την επίτευξη της όσο το δυνατόν μεγαλύτερης εγκυρότητας και αντιπροσωπευτικότητας του δείγματος, κύριο μέλημα της ερευνήτριας ήταν η αναζήτηση στην κοινότητα της Πάτρας όλων εκείνων των υπηρεσιών (δημοσίων και ιδιωτικών) και δομών που ασχολούνται με την Τρίτη ηλικία με σκοπό την εύρεση του πληθυσμού και της «ομάδας στόχου» της έρευνας. Σε αυτή τη φάση η ερευνήτρια ήρθε σε επαφή με όλους εκείνους τους φορείς από τους οποίους εξασφάλισε και την άδεια, ενώ παράλληλα συνέλλεξε τα ονόματα από όλους τους νευρολόγους ιατρούς της Πάτρας (διότι υπήρχαν και κάποιοι που δεν υπήρχαν στη λίστα του ιατρικού συλλόγου) και κατόπιν τηλεφωνικής επικοινωνίας, προγραμμάτισε επισκέψεις με σκοπό την ενημέρωσή τους για το σκοπό της έρευνας.

Στη μελέτη κλήθηκαν να συμμετάσχουν 130 συγγενείς ασθενών με διαγνωσμένη τη νόσο Alzheimer οι οποίοι είχαν και την κύρια ευθύνη της φροντίδας τους. Τις οικογένειες επέλεξαν οι συνεργάτες νευρολόγοι ιατροί, το επιστημονικό προσωπικό (κοινωνικοί λειτουργοί) και οι εκπρόσωποι όλων αυτών των δομών και φορέων της Πάτρας σύμφωνα με τα προσυμφωνηθέντα κριτήρια. Ακολουθούσε η τηλεφωνική επικοινωνία μαζί τους στην οποία ενημερώνονταν για το σκοπό της μελέτης κι αφού δήλωναν τη συγκατάθεσή τους να συμμετάσχουν στην έρευνα οικιοθελώς, δίνονταν τα στοιχεία επικοινωνίας στην ερευνήτρια η οποία όριζε τις συναντήσεις μαζί τους. Οι περισσότερες συναντήσεις πραγματοποιήθηκαν στον τόπο διαμονής τους με την επίσκεψη να καθορίζεται σε ημερομηνία και ώρα που εξυπηρετούσε τους ίδιους τους συμμετέχοντες. Η κατ' οίκον συνάντηση διευκόλυνε τους οικογενειακούς φροντιστές εξ' αιτίας της συνεχούς φροντίδας των περιθαλπόντων ασθενών τους. Ωστόσο, υπήρξαν και συναντήσεις που πραγματοποιήθηκαν στο χώρο των ιδιωτικών ιατρείων των συνεργατών νευρολόγων ιατρών, στο χώρο του ΚΑΠΗ Αγυιάς και στα γραφεία της Γηριατρικής και Γεροντολογικής Εταιρείας Δυτικής Ελλάδας. Υπήρχαν βέβαια και περιπτώσεις που λόγω δυσκολίας προγραμματισμού κάποιας συνάντησης, οι φροντιστές συμπλήρωσαν μόνοι τους τα ερωτηματολόγια, ακολουθώντας τις οδηγίες της ερευνήτριας, και τα παρέδωσαν στην ίδια κατόπιν τηλεφωνικής επικοινωνίας. Η διάρκεια της συνέντευξης ήταν περίπου 50' αλλά πολλές φορές διαρκούσε και πάνω από μία ώρα λόγω της ανάγκης του φροντιστή να αναλύσει τα προβλήματά του περισσότερο. Από τους 130 συγγενείς που δέχτηκαν να συμμετέχουν, οι 6 αρνήθηκαν τελικά να συμμετάσχουν βρίσκοντας διάφορες προφάσεις με κύρια δικαιολογία την έλλειψη χρόνου. Ένας οικογενειακός πρωτοβάθμιος φροντιστής δεν έλαβε μέρος διότι η ασθενής σύζυγος είχε πεθάνει μερικές μέρες πριν από τη συνάντηση, άλλοι τρεις λόγω νοσοκομειακής νοσηλείας του ασθενή, οχτώ οι οποίοι δεν προσήλθαν στο ραντεβού ούτε βρέθηκαν τηλεφωνικά, τέσσερις οι οποίοι επέστρεψαν τα

ερωτηματολόγια ξεπερνώντας το προβλεπόμενο χρονικό περιθώριο κι έτσι η ερευνήτρια δεν κατάφερε να τα συμπεριλάβει στην ανάλυσή της και τέλος, οχτώ οι οποίοι δεν επέστρεψαν ποτέ τα ερωτηματολόγια στην ερευνήτρια. Το τελικά δείγμα αποτέλεσαν οι 100 πρωτοβάθμιοι οικογενειακοί φροντιστές.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο : ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ – ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Στις ενότητες που ακολουθούν γίνεται αναλυτική παρουσίαση της περιγραφικής ανάλυσης και καταγραφή του συνόλου των αποτελεσμάτων που προκύπτουν από την επεξεργασία των αποτελεσμάτων μέσω του λογισμικού πακέτου SPSS 19 (Statistical Package for the Social Sciences).. Η παρουσίαση χωρίζεται σε ενότητες με βάση τις ενότητες που εμφανίζονται στο ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε για την έρευνα.

7.1 Δελτίο αξιολόγησης ασθενούς

Στο δείγμα μας, οι ασθενείς που φροντίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές είναι κατά 50% άνδρες και 50% γυναίκες. Παράλληλα, η ελάχιστη ηλικία ασθενή είναι 60 ετών ενώ η μέγιστη 96 ετών. Κατά μέσο όρο οι ασθενείς έχουν 2 παιδιά. Στην χρονολογία διάγνωσης της νόσου οι οικογενειακοί φροντιστές απάντησαν με βάση το πόσα χρόνια νοσεί ο ασθενής. Οι απαντήσεις κυμαίνονται ανάμεσα στα 2 και στα 16 χρόνια. Κατά μέσο όρο το διάστημα που νοσούν οι ασθενείς των οποίων οι φροντιστές συμμετέχουν στο δείγμα είναι 5.68 χρόνια. Όσον αφορά στον αριθμό των μελών που ζουν στο ίδιο σπίτι, σε ποσοστό 48% είναι δύο, 24% τρία και 18% ένα. Τα περισσότερα μέλη αντιστοιχούν σε πολύ μικρότερα ποσοστά της τάξης του 2-4%.

Παρατηρούμε από τα στοιχεία του παρακάτω πίνακα, πως στην πλειοψηφία τους οι γυναίκες ασθενείς ως απασχόληση είχαν τα οικιακά. Στη συνέχεια σε ποσοστό 14% οι ασθενείς ασκούσαν το επάγγελμα του αγρότη, με ποσοστό 10% εμφανίζεται το επάγγελμα του ιδιωτικού υπαλλήλου, του δημόσιου υπαλλήλου και του ελεύθερου επαγγελματία. Το 12% ασκούσε πριν την εμφάνιση της νόσου κάποιο άλλο επάγγελμα.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει και η ανάλυση των αποτελεσμάτων σχετικά με το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών. Τα αποτελέσματα μπορούμε να πούμε ότι συνάδουν με τα στοιχεία της διεθνούς επιστημονικής βιβλιογραφίας που αναφέρονται σε υψηλότερα ποσοστά εκδήλωσης της νόσου σε άτομα με χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης από ότι σε άτομα με υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης. Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών, 42%, έχουν ολοκληρώσει την πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Μαζί με τους αναλφάβητους ασθενείς, το ποσοστό ανέρχεται στο 64%. Σε 26% ανέρχεται το ποσοστό ασθενών με ανώτατη εκπαίδευση.

		Φύλο			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Άνδρας	50	50.0	50.0	50.0
	Γυναίκα	50	50.0	50.0	100.0
Total		100	100.0	100.0	

Πίνακας 2: Πίνακας Συχνότητων (Φύλο)

Στατιστικά στοιχεία ασθενών

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Ηλικία	100	60.00	96.00	78.7800	7.52448
Παιδιά	100	.00	4.00	2.2400	1.03592
Χρονολογία διάγνωσης	100	2	16	5.68	2.957
Valid N (listwise)	100				

Πίνακας 3: Στατιστικά στοιχεία ασθενών

Επάγγελμα (στο παρελθόν)

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ανειδίκευτος εργάτης	8	8.0	8.0	8.0
	Ειδικευμένος εργάτης	8	8.0	8.0	16.0
	Ελεύθερος επαγγελματίας	10	10.0	10.0	26.0
	Αγρότης	14	14.0	14.0	40.0
	Ιδιωτικός υπάλληλος	10	10.0	10.0	50.0
	Δημόσιος υπάλληλος	10	10.0	10.0	60.0
	Οικιακά	28	28.0	28.0	88.0
	Άλλο	12	12.0	12.0	100.0
	Total	100	100.0	100.0	

Πίνακας 4: Πίνακας Συχνότητας (Επάγγελμα)

Μορφωτικό επίπεδο

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Αναλφάβητος	22	22.0	22.0	22.0
	Δημοτικό	42	42.0	42.0	64.0
	Γυμνάσιο	8	8.0	8.0	72.0
	Ανώτερη-Ανώτατη Σχολή	26	26.0	26.0	98.0
	Άλλο	2	2.0	2.0	100.0
	Total	100	100.0	100.0	

Πίνακας 5: Πίνακας Συχνότητας (Μορφωτικό επίπεδο)

Όσον αφορά στο εισόδημα, το 37% των ασθενών έχει εισοδήματα ύψους μέχρι 10.000 ετησίως, ενώ η αμέσως επόμενη σε συχνότητα παρατήρηση είναι το εισόδημα έως 5.000 ετησίως με ποσοστό 30%. Πάνω από 10.000 ευρώ ετησίως είναι το εισόδημα για το 29% των ασθενών. Εν συνεχεία, καταγράφεται η πιθανή ύπαρξη επιπλέον παθολογικών προβλημάτων εκτός της άνοιας στον ασθενή που φροντίζει ο οικογενειακός φροντιστής. Από την επεξεργασία των αποτελεσμάτων, προκύπτει πως οι περισσότεροι ασθενείς πάσχουν και από άλλες ασθένειες που απαιτούν και αυτές ιδιαίτερη αντιμετώπιση. Η πλειοψηφία των ασθενών πάσχει και από κάποιο νόσημα πέραν της νόσου του Alzheimer. Με μεγαλύτερη συχνότητα εμφανίζονται η υπέρταση, ο διαβήτης, μυοσκελετικά προβλήματα και ο περιορισμός της κινητικότητας λόγω της νόσου.

7.2 Δελτίο αξιολόγησης οικογενειακού φροντιστή

Όπως αναφέρθηκε και σε προηγούμενη ενότητα, σε παγκόσμιο επίπεδο η συντριπτική πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών είναι γυναίκες. Οι σχετικές έρευνες που αναφέρονται στα πλαίσια της παρούσας εργασίας μιλούν για ένα ποσοστό που ανέρχεται σε πάνω από 70%. Το στοιχείο αυτό επιβεβαιώνεται και από την έρευνα αυτή, με το 78% των ερωτηθέντων οικογενειακών φροντιστών του δείγματος να είναι γυναίκες. Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών, το 78% δηλώνουν έγγαμοι. Αυτό είναι ένα στοιχείο που σχετίζεται άμεσα με τις υποχρεώσεις που έχουν στην καθημερινή τους ζωή οι οικογενειακοί φροντιστές πέραν της φροντίδας του ανοϊκού συγγενή τους. Από την επεξεργασία των στοιχείων προκύπτει πως το 46% των οικογενειακών φροντιστών έχουν 2 παιδιά, το 14% 3 παιδιά ενώ το ποσοστό των φροντιστών που δεν έχουν παιδιά είναι 16%. Συνεπώς, ένα σημαντικό ποσοστό οικογενειακών φροντιστών είναι επιφορτισμένο και με τη φροντίδα της οικογένειας εκτός από τη φροντίδα του συγγενή τους με άνοια. Σημαντικό στοιχείο για την ανάλυση και την καταγραφή της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών είναι και το πόσο κοντά βρίσκονται στον ασθενή και πιθανώς στις στρεσογόνες καταστάσεις. Για κάποιους η διαμονή με τον ασθενή μπορεί να μειώσει το διαρκές άγχος για την κατάσταση του και τις ανάγκες του, για άλλους ωστόσο μπορεί να υπενθυμίζει συνεχώς τις υποχρεώσεις τους, να αυξάνει τους φόβους για το μέλλον, ή να δημιουργεί προστριβές με την υπόλοιπη οικογένεια. Η επεξεργασία των δεδομένων του δείγματος μας, δείχνει πως το 66% των οικογενειακών φροντιστών διαμένουν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή.

Φύλο οικογενειακού φροντιστή					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ανδρας	22	22.0	22.0	22.0
	Γυναίκα	78	78.0	78.0	100.0
	Total	100	100.0	100.0	

Πίνακας 6: Πίνακας Συχνοτήτων (Φύλο οικογενειακού φροντιστή)

Οικογενειακή κατάσταση

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Έγγαμος	78	78.0	78.0	78.0
Άγαμος	10	10.0	10.0	88.0
Χήρος/α	2	2.0	2.0	90.0
Διαζευγμένος	6	6.0	6.0	96.0
Σε διάσταση	2	2.0	2.0	98.0
Συζεί με άλλο άτομο	2	2.0	2.0	100.0
Total	100	100.0	100.0	

Πίνακας 7: Πίνακας Συχνοτήτων (Οικογενειακή κατάσταση)**Τόπος διαμονής**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Ίδιο σπίτι με τον ασθενή	66	66.0	66.0	66.0
Ίδιο κτίριο με τον ασθενή	10	10.0	10.0	76.0
Ίδια γειτονιά με τον ασθενή	12	12.0	12.0	88.0
Διαφορετικό σπίτι και γειτονιά	12	12.0	12.0	100.0
Total	100	100.0	100.0	

Πίνακας 8: Πίνακας Συχνοτήτων (Τόπος διαμονής)**Μορφωτικό επίπεδο**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Αναλφάβητος	4	4.0	4.0	4.0
Δημοτικό	24	24.0	24.0	28.0
Γυμνάσιο	36	36.0	36.0	64.0
Λύκειο	34	34.0	34.0	98.0
Ανώτερη-Ανώτατη Σχολή	2	2.0	2.0	100.0
Total	100	100.0	100.0	

Πίνακας 9: Πίνακας Συχνοτήτων (Μορφωτικό επίπεδο)

Συνεχίζοντας, το 36% των οικογενειακών φροντιστών έχουν τελειώσει το Γυμνάσιο, το 34% έχουν ολοκληρώσει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση ενώ μόλις το 2% έχουν ανώτατη μόρφωση. Σχετικά με το επάγγελμα, το 34% των οικογενειακών φροντιστών του δείγματος δηλώνουν συνταξιούχοι, το 20% οικιακά, το 16% ιδιωτικοί υπάλληλοι. Συνολικά το 68% έχει κάποιου είδους απασχόληση συνεπώς έχει να ανταποκριθεί σε περισσότερες ευθύνες και πιθανώς να έρχεται αντιμέτωπο με περισσότερες καταστάσεις στρες.

		Επάγγελμα			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Εργάτης	2	2.0	2.0	2.0
	Ελεύθερος Επαγγελματίας	4	4.0	4.0	6.0
	Αγρότης/Κτηνοτρόφος	4	4.0	4.0	10.0
	Ιδιωτικός υπάλληλος	16	16.0	16.0	26.0
	Δημόσιος υπάλληλος	8	8.0	8.0	34.0
	Συνταξιούχος	34	34.0	34.0	68.0
	Οικιακά	20	20.0	20.0	88.0
	Άνεργος	12	12.0	12.0	100.0
	Total	100	100.0	100.0	

Πίνακας 10: Πίνακας Συχνοτήτων (Επάγγελμα)

Το 34% των οικογενειακών φροντιστών του δείγματος δηλώνουν εισοδήματα έως 10.000 ευρώ ετησίως, το 26% κανένα εισόδημα ενώ μόλις το 17% εισόδημα άνω των 15.000 ευρώ ετησίως. Αυτό σημαίνει ότι κάποιος από τους φροντιστές μπορεί να έρχονται αντιμέτωποι και με οικονομικά προβλήματα καθώς η φροντίδα του ασθενή απαιτεί εκτός από χρόνο και φυσική παρουσία, πόρους για ιατρικές επισκέψεις, τρόφιμα, είδη προσωπικής υγιεινής του ασθενή κ.α.

Συνολικά, το 83.3% των οικογενειακών φροντιστών είναι κάποιο πολύ στενό συγγενικό πρόσωπο. Το 38% είναι σύζυγοι ή σύντροφοι των ασθενών και το 37% παιδιά των ασθενών. Οι ερωτηθέντες δηλώνουν σε ποσοστό 62% πως φροντίζουν οι ίδιοι τους ασθενείς ενώ το 32% μοιράζεται τη φροντίδα.

Ιδιαίτερα ενθαρρυντικό είναι το γεγονός πως το 66% των οικογενειακών φροντιστών δηλώνουν πως έχουν κάποιο είδος ενημέρωσης ή εκπαίδευσης που σχετίζεται με τη νόσο. Η ενημέρωση για τη νόσο, τη φροντίδα, την επιβάρυνση και την αντιμετώπιση της βοηθά σημαντικά τους φροντιστές. Με τη σωστή ενημέρωση μπορούν να αναζητήσουν συμβουλές και υποστήριξη κάθε είδους όταν το χρειαστούν. Η ενημέρωση προέρχεται αποκλειστικά από τους επαγγελματίες υγείας σε ποσοστό 18%, ενώ σε ποσοστό 18% οι φροντιστές συνδυάζουν την πληροφόρηση από τους επαγγελματίες υγείας με

την προσωπική τους εμπειρία δημιουργώντας μια άποψη με βάση τη δική τους αντίληψη για την κατάσταση. Υπάρχει και ένα ποσοστό 14% που δεν αναζητά πληροφορίες από εναλλακτικές πηγές πληροφόρησης και επικεντρώνεται αποκλειστικά στην προσωπική εμπειρία φροντίδας. Οι υπόλοιπες παρατηρήσεις του δείγματος αφορούν σε ένα συνδυασμό των πηγών πληροφόρησης. Στις περιπτώσεις αυτές υπάρχει πάντα η συμμετοχή των επαγγελματιών υγείας στη διαδικασία πληροφόρησης και έπεται σε συχνότητα η αναζήτηση έντυπου υλικού, η συζήτηση με άλλα άτομα φροντίδας και η πληροφόρηση από τα ΜΜΕ.

Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Σύζυγος/Σύντροφος	38	38.0	42.2	42.2
	Παιδί (κόρη/γιός)	37	37.0	41.1	83.3
	Νύφη	8	8.0	8.9	92.2
	Ανιψιά	5	5.0	5.6	97.8
	Άλλο	2	2.0	2.2	100.0
	Total	90	90.0	100.0	
Missing	System	10	10.0		
Total		100	100.0		

Πίνακας 11: Πίνακας Συχνοτήτων (Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή)

Υπεύθυνος φροντιστής

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ίδιος/α	62	62.0	62.0	62.0
	Κάποιο άλλο πρόσωπο	6	6.0	6.0	68.0
	Μοίρασμα φροντίδας	32	32.0	32.0	100.0
Total		100	100.0	100.0	

Πίνακας 12: Πίνακας Συχνοτήτων (Υπεύθυνος φροντιστής)

Ενημέρωση/εκπαίδευση για τη νόσο

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ΝΑΙ	66	66.0	66.0	66.0
	ΟΧΙ	34	34.0	34.0	100.0
	Total	100	100.0	100.0	

Πίνακας 13: Πίνακας Συχνοτήτων (Ενημέρωση/ εκπαίδευση για τη νόσο)

Ακολουθούν οι απαντήσεις των οικογενειακών φροντιστών στην ερώτηση που σχετίζεται με το πόσα χρόνια έχουν αναλάβει τη φροντίδα του ασθενή. Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, από τη στιγμή που θα εκδηλωθούν τα πρώτα συμπτώματα το προσδόκιμο ζωής του ασθενή με τη νόσο Alzheimer είναι περίπου 10-15 χρόνια. Το 2% των φροντιστών παρέχουν φροντίδα τα τελευταία 16 χρόνια. Το μεγαλύτερο ποσοστό, 24%, δύο χρόνια, ενώ έπονται σε συχνότητα τα πέντε έτη (16%) και τα έξι και οκτώ έτη (12%). Παράλληλα, αξίζει να σημειωθεί πως η περίοδος παροχής της φροντίδας μπορεί να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην επιβάρυνση και γενικότερα τα συναισθήματα που βιώνουν οι φροντιστές.

Σημαντικό στοιχείο στην έρευνα αποτελεί και η κατάσταση της υγείας των φροντιστών. Στην περίπτωση που ο οικογενειακός φροντιστής έχει και εκείνος κάποιο σημαντικό πρόβλημα υγείας, το άγχος και οι ψυχολογικές πιέσεις που δέχεται είναι πολλαπλάσια. Επιπλέον, η φυσική του κατάσταση επηρεάζει και τις αντοχές και την αντίδραση στην ψυχολογική και σωματική κόπωση. Το 54% δεν αντιμετωπίζει κανένα πρόβλημα υγείας, ενώ το 36% αντιμετωπίζει κάποιο χρόνιο πρόβλημα και το 10% κάποιο μη χρόνιο πρόβλημα.

Πόσα χρόνια φροντίζετε εσείς τον ασθενή

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1	4	4.0	4.0	4.0
10	2	2.0	2.0	6.0
11	2	2.0	2.0	8.0
16	2	2.0	2.0	10.0
2	24	24.0	24.0	34.0
3	8	8.0	8.0	42.0
4	8	8.0	8.0	50.0
5	16	16.0	16.0	66.0
6	12	12.0	12.0	78.0
7	8	8.0	8.0	86.0
8	12	12.0	12.0	98.0
9	2	2.0	2.0	100.0
Total	100	100.0	100.0	

Πίνακας 14: Πίνακας Συχνοτήτων (Πόσα χρόνια φροντίζετε εσείς τον ασθενή)

Προκύπτει από την επεξεργασία των στοιχείων πως το 50% φροντίζει τον ασθενή 24 ώρες. Οι φροντιστές αυτοί έχουν συνεχή εποπτεία του ασθενή και ανά πάσα στιγμή έχουν στο μυαλό τους την παροχή φροντίδας του ασθενή. Σε πολλές από τις περιπτώσεις αυτές ο ασθενής είτε είναι σε προχωρημένο στάδιο της νόσου είτε έχει ανάγκη από συνεχή φροντίδα και επίβλεψη είτε για κοινωνικούς και οικονομικούς λόγους μένει στην ίδια οικία με τον φροντιστή. Σε 12% ανέρχεται το ποσοστό των φροντιστών που αφιερώνει 3 και 6 ώρες ημερησίως για τη φροντίδα του ασθενή.

Η φροντίδα των ανοϊκών ασθενών είναι μια πολύπλοκη και απαιτητική διαδικασία. Περιλαμβάνει πολλούς τομείς φροντίδας. Οι τομείς αυτοί σχετίζονται με την προσωπική υγιεινή, σίτιση, ένδυση, χορήγηση φαρμάκων αλλά και την παροχή βοήθειας στον ασθενή σε πρακτικά ζητήματα όπως η εξόφληση των λογαριασμών. Όσο εξελίσσεται η νόσος η εξάρτηση του ασθενή από την φροντίδα γίνεται ολοένα και εντονότερη. Στα τελικά στάδια της ασθένειας, ο φροντιστής πρέπει να αναλάβει κάθε πτυχή της φροντίδας και της καθημερινότητας του ασθενή. Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι η πλειοψηφία των φροντιστών αναλαμβάνει αρκετούς τομείς φροντίδας που σχετίζονται με τον ασθενή. Το 18% έχει αναλάβει να ανταποκρίνεται σε κάθε ανάγκη του ασθενή (ατομική υγιεινή, ντύσιμο, τάισμα, χορήγηση φαρμάκων, παρέα, μετακίνηση, πλύσιμο ρούχων, πλύσιμο πιάτων, σκούπισμα/σφουγγάρισμα/σιδέρωμα, μαγείρεμα, ψώνια, εξόφληση λογαριασμών).

Η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων (80%), δεν έχει εκπαιδευτεί για την παροχή φροντίδας. Αυτό σημαίνει ότι οι φροντιστές βασίζονται κυρίως στην εμπειρία τους ή στις πληροφορίες που συλλέγουν. Η εκπαίδευση στην παροχή φροντίδας μπορεί να συμβάλλει στην έγκυρη ενημέρωση του φροντιστή για τους τομείς φροντίδας, την αναγνώριση και την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης. Στο πλαίσιο αυτό ίσως θα έπρεπε να ενταθούν οι προσπάθειες ενημέρωσης των φροντιστών για σεμινάρια ή ομάδες εκπαίδευσης και υποστήριξης, από τους αρμόδιους φορείς και τους επαγγελματίες υγείας.

Εκπαίδευση για παροχή φροντίδας

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid NAI	20	20.0	20.0	20.0
OXI	80	80.0	80.0	100.0
Total	100	100.0	100.0	

Πίνακας 15: Πίνακας Συχνοτήτων (Εκπαίδευση για παροχή φροντίδας)

7.3 Το ερωτηματολόγιο της επιβάρυνσης

Στο τμήμα αυτό του ερωτηματολογίου, μας δίνεται η δυνατότητα να αντιληφθούμε τη συναισθηματική κατάσταση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Η παρουσίαση και η μελέτη των απαντήσεων στις ερωτήσεις δίνει ιδιαίτερα χρήσιμα στοιχεία για το περιβάλλον και την ψυχολογική και συναισθηματική ισορροπία των φροντιστών. Παράλληλα, οι απαντήσεις των οικογενειακών φροντιστών μας απεικονίζουν το πώς αντιλαμβάνονται οι ίδιοι οι φροντιστές τη βοήθεια που παρέχουν και επιβάρυνση που ενδέχεται να βιώνουν.

Το ποσοστό των φροντιστών που αισθάνονται πως έστω και μερικές φορές ο συγγενής τους ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ό τι χρειάζεται ανέρχεται σε 62%. Το ποσοστό αυτό είναι αξιοσημείωτο και πιθανώς να σχετίζεται με υψηλή εξάρτηση των ανοϊκών ασθενών από τη φροντίδα. Καθώς εξελίσσεται η ασθένεια, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, τόσο οι γνωστικές όσο και οι σωματικές δυνατότητες και λειτουργίες σταδιακά εξασθενούν. Αυτό μπορεί να δημιουργεί ανασφάλεια στους ασθενείς με αποτέλεσμα να βασίζονται ολοένα και περισσότερο στη βοήθεια των φροντιστών τους.

Ο σύγχρονος τρόπος ζωής απαιτεί αδιαμφισβήτητα γρήγορους ρυθμούς. Είναι γεγονός πως ο οικογενειακός φροντιστής καλείται να ανταποκριθεί επαρκώς σε πολλούς ρόλους. Είναι σημαντικό παράλληλα, ο κάθε άνθρωπος να μπορεί να αφιερώνει ποιοτικό χρόνο στον εαυτό του έτσι ώστε να μπορεί να διατηρεί τις ισορροπίες τόσο σε προσωπικό επίπεδο όσο και στις σχέσεις του με τους άλλους. Μόλις το 18% των ερωτηθέντων αισθάνεται ότι δεν στερείται από τον προσωπικό του χρόνο. Η συντριπτική πλειοψηφία αισθάνεται έστω και μερικές φορές πως ο χρόνος που αφιερώνει στη φροντίδα του συγγενή με άνοια, εμποδίζει την ομαλή διεξαγωγή της καθημερινότητας. Είναι πολύ πιθανό η στέρηση αυτή του προσωπικού χρόνου να εντείνει το αίσθημα πίεσης του φροντιστή ενώ παράλληλα δεν ευνοείται η βαθύτερη επαφή του φροντιστή με τον εαυτό του.

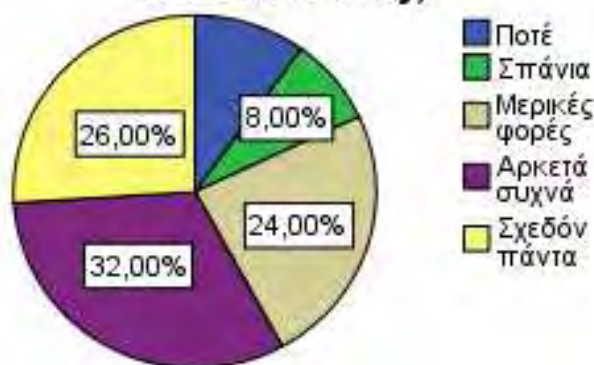


Γράφημα 2: Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ό τι χρειάζεται;

Το αίσθημα της πίεσης είναι ίσως από τα σημαντικότερα αισθήματα που συναντάμε στο φάσμα των συναισθημάτων επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών. Ο φροντιστής καλείται να ανταποκριθεί σε πολλές και σημαντικές υποχρεώσεις που δεν μπορούν να αναβληθούν και σε αρκετές περιπτώσεις δεν μπορούν να αναληφθούν από κάποιο άλλο άτομο. Χαρακτηριστικό είναι το γεγονός ότι το ποσοστό των φροντιστών που βιώνει έστω και μερικές φορές αισθήματα πίεσης ανέρχεται στο 86%. Προβληματισμό προκαλεί και το αρκετά μεγάλο ποσοστό των φροντιστών που αισθάνονται πάντα πίεση και ανέρχεται σε 26%.

Η ζωή και η συναναστροφή με έναν ανοϊκό ασθενή μπορεί να φέρει τον οικογενειακό φροντιστή αντιμέτωπο με ποικίλες προκλήσεις. Ωστόσο, με την πάροδο των ετών η ενημέρωση γύρω από την ασθένεια του Alzheimer είναι μεγαλύτερη. Πλέον έχει αυξηθεί το ποσοστό των ατόμων που γνωρίζουν για τα συμπτώματα και τις συνέπειες της. Ένα υποστηρικτικό οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον μπορεί να βοηθήσει σημαντικά τον οικογενειακό φροντιστή να απαλλαγεί από το αίσθημα ντροπής ή αμηχανίας για τη συμπεριφορά του ασθενή. Είναι παρήγορο το γεγονός ότι το 38% των ερωτηθέντων δεν έχει βιώσει σχεδόν ποτέ αισθήματα αμηχανίας για τη συμπεριφορά του συγγενή του. Ωστόσο, υπάρχει ένα μεγάλο ποσοστό φροντιστών που έχουν να αντιμετωπίσουν αισθήματα αμηχανίας.

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



Γράφημα 3: Πιστεύετε επειδή σπαταλάτε αρκετό χρόνο με τον/την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο με τον εαυτό σας;

Η πίεση και όλα τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές πολλές φορές συσσωρεύονται και δεν εκφράζονται στο συγγενικό και φιλικό περιβάλλον. Τα συναισθήματα αυτά είναι τόσο έντονα που πολλές φορές εκδηλώνονται από την πλευρά του φροντιστή με τη μορφή θυμού. Επιπλέον, η κούραση και η εξάντληση σε αρκετές περιπτώσεις των φυσικών αντοχών, μπορεί να προκαλέσουν θυμό στον φροντιστή. Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων βιώνει έστω και μερικές φορές αισθήματα θυμού. Το 16% μάλιστα νιώθει θυμό σχεδόν πάντα όταν περιτριγυρίζεται από τον ασθενή.



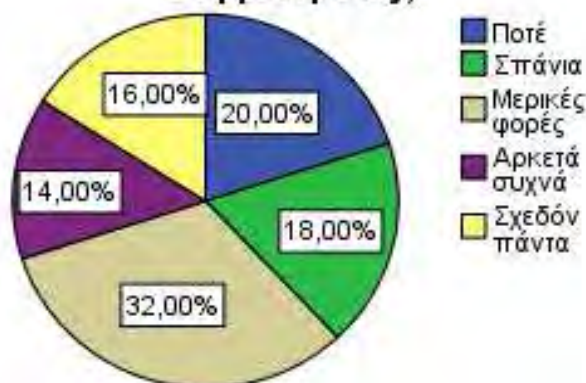
Γράφημα 4: Νοιώθετε πιεσμένος/η;



Γράφημα 5: Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας;

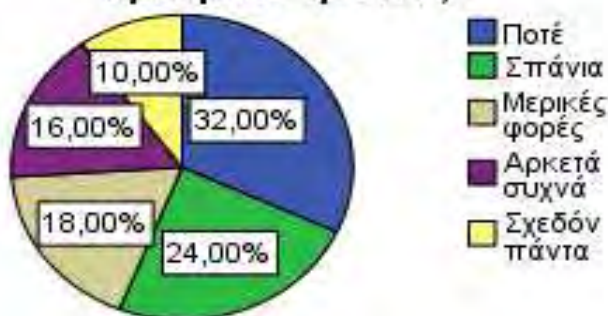
Όπως τονίστηκε και παραπάνω, η υποστήριξη από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον είναι καθοριστικής σημασίας καθώς το έργο που επιτελεί ο οικογενειακός φροντιστής είναι ιδιαίτερα απαιτητικό και δύσκολο. Το 56% των ερωτηθέντων φροντιστών, δήλωσαν πως ο συγγενής τους σχεδόν ποτέ δεν έχει επηρεάσει τις σχέσεις τους με άλλα μέλη της οικογένειας ή με το φιλικό περιβάλλον.

Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζεστε από το/τη συγγενή σας;



Γράφημα 6: Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζεστε από το/τη συγγενή σας;

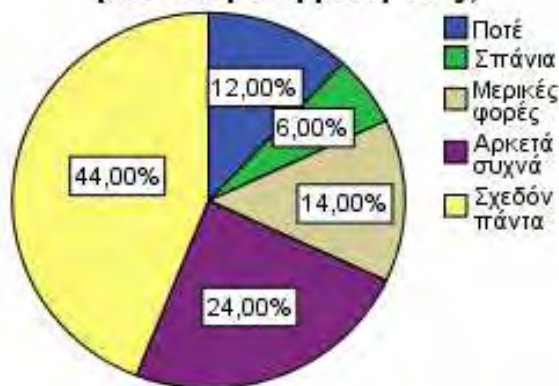
Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με αρνητικό τρόπο;



Γράφημα 7: Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με αρνητικό τρόπο;

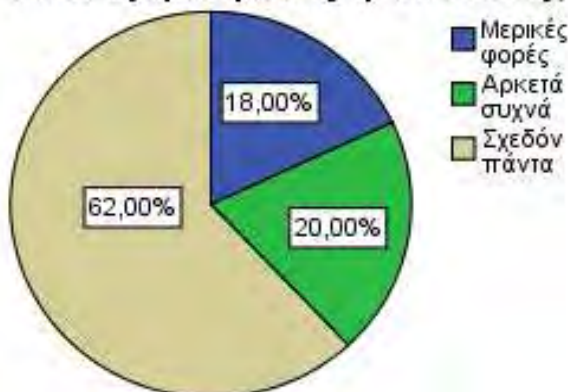
Ωστόσο όπως φανερώνει το επόμενο σχήμα, το 44% βιώνει σχεδόν πάντα αισθήματα φόβου σχετικά με το τι επιφυλάσσει το μέλλον για το συγγενή του. Μόλις το 18% δηλώνει πως δεν βιώνει σχεδόν ποτέ αισθήματα φόβου για το μέλλον. Η νόσος είναι ιδιαίτερα εκφυλιστική. Σταδιακά εξασθενεί, μέχρι να εξαλειφθούν εντελώς, όλες τις λειτουργίες του ασθενή. Η εξέλιξη της είναι επίπονη και ψυχοφθόρα για τον οικογενειακό φροντιστή που βλέπει μέρα με τη μέρα το συγγενή του να χάνει ακόμα και τις στοιχειώδεις δυνατότητες αυτοεξυπηρέτησης και συνειδητής δράσης. Ως απόρροια, το σύνολο των οικογενειακών φροντιστών του δείγματος νιώθει πως ο ασθενής είναι πλήρως εξαρτώμενος από τη φροντίδα που του παρέχουν. Το 62% δηλώνει πως αυτό το αίσθημα εξάρτησης συναντάται σε σχεδόν μόνιμη βάση.

Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/τη συγγενή σας;



Γράφημα 8: Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/τη συγγενή σας;

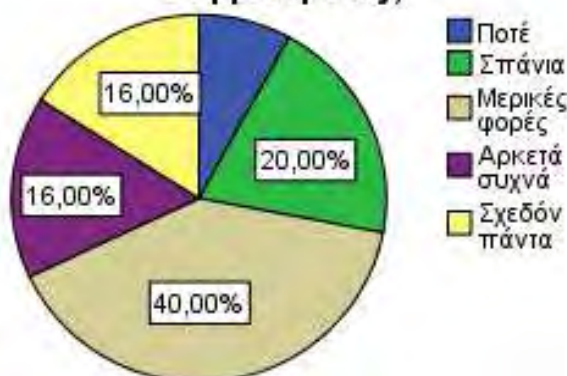
Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/η από εσάς;



Γράφημα 9: Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος από εσάς;

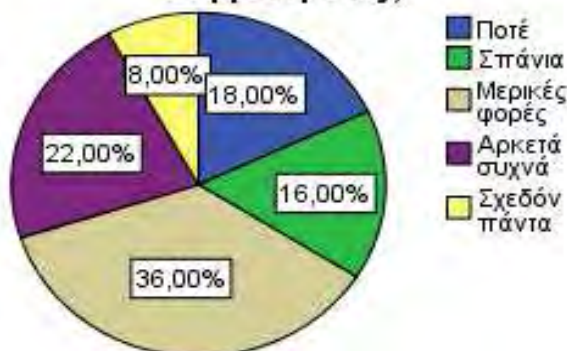
Συμπληρωματικά με το αίσθημα θυμού που βιώνουν, οι οικογενειακοί φροντιστές φαίνεται να αισθάνονται και υπερένταση όταν περιτριγυρίζονται από τον συγγενή τους. Το 28% δεν βιώνει σχεδόν ποτέ υπερένταση με τη συντριπτική πλειοψηφία ωστόσο να δηλώνει πως οι ανάγκες και οι απαιτήσεις της φροντίδας και της συνεχούς παρακολούθησης της πορείας της υγείας του ασθενή δημιουργούν υπερένταση. Να υπενθυμίσουμε στο σημείο αυτό πως σχεδόν το σύνολο των ασθενών έχουν και επιπλέον παθολογικά προβλήματα που απαιτούν προσοχή και παρακολούθηση πέραν της άνοιας. Στο σημείο αυτό έχουμε και τις πρώτες ενδείξεις για την επίδραση της επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές στη σωματική τους υγεία. Το 36% νιώθει ότι η εμπλοκή με τον ασθενή επιβαρύνει την υγεία του μερικές φορές, ενώ αρκετά συχνά η επιβάρυνση της σωματικής υγείας δηλώνει το 22% των ερωτηθέντων.

Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζεστε από το/τη συγγενή σας;



Γράφημα 10: Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζεστε από το/τη συγγενή σας;

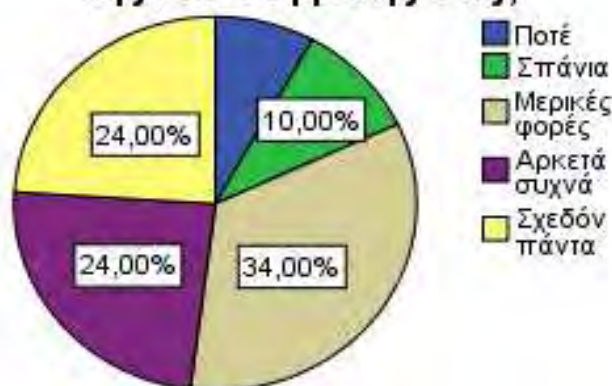
Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/τη συγγενή σας;



Γράφημα 11: Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/τη συγγενή σας;

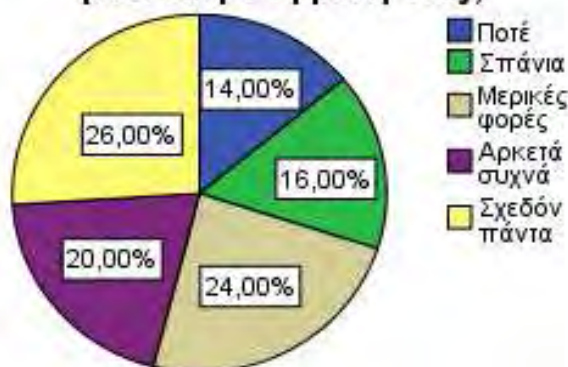
Αναπόφευκτα για να είναι σε θέση να ανταποκριθούν στις ανάγκες της φροντίδας οι οικογενειακοί φροντιστές αφιερώνουν αρκετό χρόνο στη φροντίδα του συγγενή με άνοια. Το 66% των φροντιστών διαμένει στο ίδιο σπίτι με τον συγγενή με άνοια ενώ το 50% είναι επιφορτισμένο με την 24ωρη φροντίδα του ασθενή. Συνεπώς δεν προκαλεί εντύπωση το γεγονός ότι το 82% των ερωτηθέντων δηλώνει πως δεν έχει τόση ατομική ζωή όσο θα ήθελε λόγω του/της συγγενή που φροντίζει. Έτσι, και με βάση τα αποτελέσματα που απεικονίζονται στο Σχήμα 13, παρατηρούμε πως η πλειοψηφία θεωρεί ότι πλήττεται η κοινωνική ζωή. Το 26% βιώνει το συναίσθημα αυτό σχεδόν πάντα.

Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενής σας;



Γράφημα 12: Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;

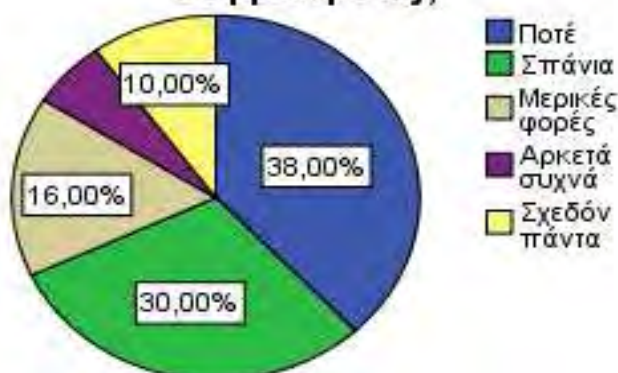
Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/τη συγγενή σας;



Γράφημα 13: Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/τη συγγενή σας;

Η ερώτηση αυτή σχετίζεται με την ερώτηση για το αίσθημα αμηχανίας των φροντιστών. Είναι όμως πιο συγκεκριμένη και περιορίζεται στην αλληλεπίδραση του φροντιστή με το φιλικό περιβάλλον. Το φιλικό περιβάλλον για τον οικογενειακό φροντιστή είναι πολύ σημαντικό διότι πολλές φορές ο φροντιστής μπορεί να στραφεί σε αυτό για στήριξη στην περίπτωση που για κοινωνικούς ή οικογενειακούς λόγους δεν μπορεί να μοιραστεί τα βαθύτερα συναισθήματα με το στενό συγγενικό περιβάλλον. Είναι πολύ σημαντικό και ενθαρρυντικό το γεγονός ότι το 68% των ερωτηθέντων δεν έχει νιώσει σχεδόν ποτέ άβολα να έχει κοντά φίλους λόγω του συγγενή τους. Εδώ, συναντάμε την αντίληψη του φροντιστή σχετικά με το βαθμό εξάρτησης του ασθενή από τη φροντίδα. Αξίζει να σημειωθεί πως οι περισσότεροι φροντιστές είναι επιφορτισμένοι με την αποκλειστική φροντίδα των συγγενών τους. Αυτό σημαίνει πως στην πλειονότητα των περιπτώσεων είναι οι μοναδικοί που φροντίζουν τους ασθενείς. Πράγματι, το 74% νιώθει αρκετά συχνά ή σχεδόν πάντα πως ο συγγενής αντιλαμβάνεται τον φροντιστή ως το μοναδικό άτομο που μπορεί να βασιστεί.

Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;

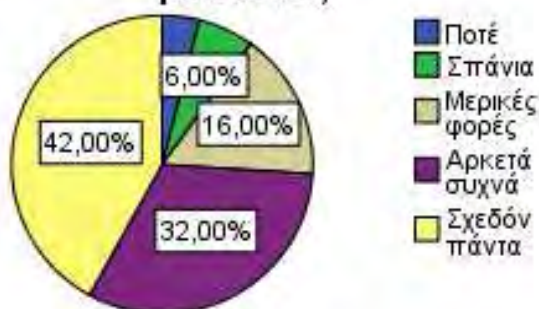


Γράφημα 14: Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;

Επιπρόσθετα, η οικονομική κρίση έχει επιδράσει σημαντικά σε όλες τις εκφάνσεις της καθημερινής ζωής τα τελευταία χρόνια. Με δεδομένο ότι οι ερωτηθέντες φροντιστές αλλά και οι ασθενείς δεν δηλώνουν μεγάλα εισοδήματα, ενώ δεν υπάρχει επαρκές υφιστάμενο πλαίσιο κρατικής κοινωνικής πολιτικής σχετικά με τους ασθενείς με άνοια μας ενδιαφέρει να δούμε αν η φροντίδα επιβαρύνει τους φροντιστές και σε οικονομικό επίπεδο. Η επαρκής φροντίδα του ασθενή περιλαμβάνει ιατρικές επισκέψεις, είδη προσωπικής υγιεινής, φαρμακευτική περίθαλψη. Το 64% δηλώνει πως δυσκολεύεται να ανταποκριθεί οικονομικά στη φροντίδα του συγγενή του.

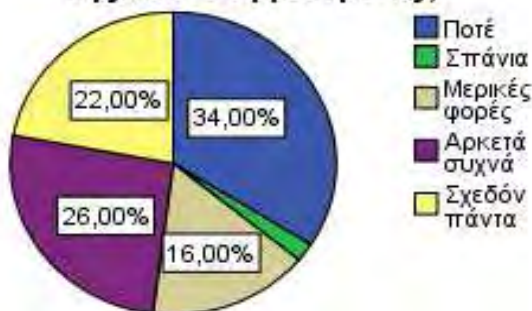
Συχνά η συναισθηματική κατάσταση του φροντιστή επιβαρύνεται. Χαρακτηριστικό είναι το γεγονός ότι το 56% των φροντιστών του δείγματος νιώθουν αδύναμοι να συνεχίσουν τη φροντίδα του συγγενή τους ενώ το 68% αισθάνεται ότι σε μερικό ή απόλυτο βαθμό έχει χάσει τον έλεγχο της προσωπικής του ζωής από τότε που αρρώστησε ο συγγενή του.

Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά να τον/την φροντίζετε σαν να είστε ο μοναδικός που μπορεί να βασιστεί;



Γράφημα 15: Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά να τον/την φροντίζετε σαν να είστε ο μοναδικός που μπορεί να βασιστεί;

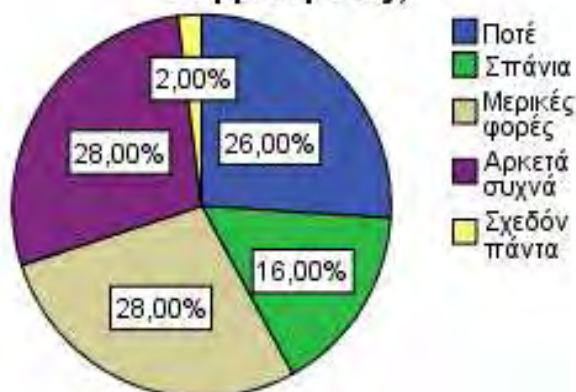
Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδα σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;



Γράφημα 16: Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδα σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;

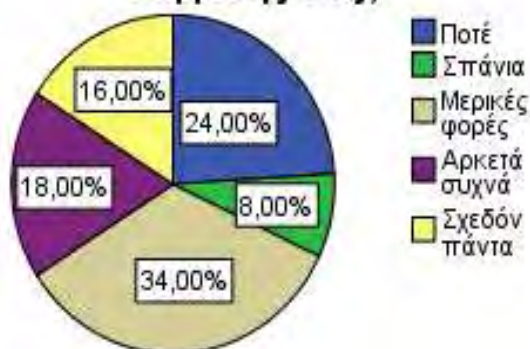
Παρόλο που φροντιστές μάχονται καθημερινά για να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που ενέχει η φροντίδα του δικού τους ανθρώπου, το αίσθημα αγάπης, προσφοράς και αλληλεγγύης φαίνεται να υπερσχύει καθώς το 58% δεν εύχεται να μπορούσε να αφήσει τη φροντίδα του συγγενή του σε κάποιον άλλο. Ωστόσο, είναι φυσιολογικό να υπάρχουν και στιγμές απόγνωσης και έντονης ψυχικής πάλης. Το 42% έχει βιώσει έστω και περιστασιακά την ανάγκη να μετατεθούν οι ευθύνες φροντίδας σε κάποιον άλλο.

Νοιώθετε ότι είστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/τη συγγενή σας;



Γράφημα 17: Νοιώθετε ότι είστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/τη συγγενή σας;

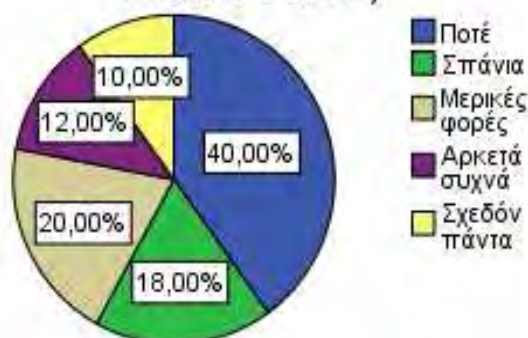
Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας;



Γράφημα 18: Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας;

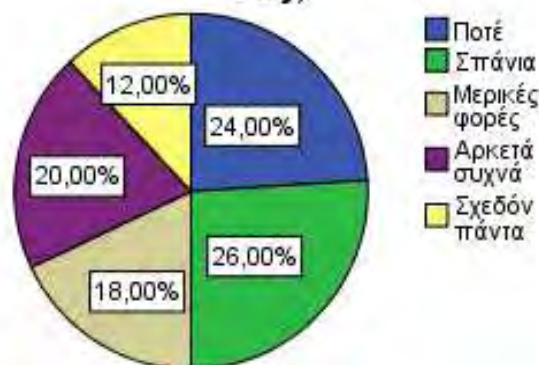
Η πλειοψηφία των φροντιστών λαμβάνει κάποιου είδους ενημέρωση για τη νόσο, ωστόσο δεν έχει λάβει κάποιου είδους εκπαίδευση σχετικά την παροχή φροντίδας. Το 50% δηλώνει αβεβαιότητα για το τι πρέπει να κάνει στα πλαίσια της φροντίδας του συγγενή του. Το 58% νιώθει συχνά ότι θα έπρεπε να κάνει περισσότερα στα πλαίσια της φροντίδας ενώ υπάρχει ένα σημαντικό ποσοστό της τάξης του 52% νιώθει ότι θα μπορούσε να τα καταφέρει καλύτερα στη φροντίδα. Αυτό σημαίνει ότι υπάρχουν στιγμές που νιώθουν ανεπαρκείς απέναντι στις καταστάσεις που αντιμετωπίζουν. Το τμήμα αυτό του ερωτηματολογίου τελειώνει με μια πολύ σημαντική για την έρευνα ερώτηση που σχετίζεται με το πόσο συχνά αισθάνονται επιβάρυνση οι φροντιστές. Το 76% δηλώνει πως έχει αισθανθεί επιβάρυνση έστω και μερικές φορές ενώ πιο συγκεκριμένα το 16% δηλώνει πως σχεδόν πάντα αισθάνεται επιβάρυνση.

Θα ευχόσασταν έτσι απλά να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;



Γράφημα 19: Θα ευχόσασταν έτσι απλά να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;

Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάνετε για το/τη συγγενή σας;



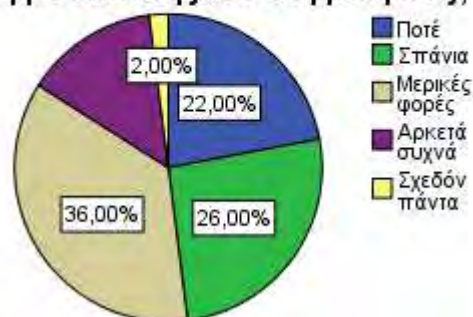
Γράφημα 20: Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάνετε για το/τη συγγενή σας

Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/τη συγγενή σας;



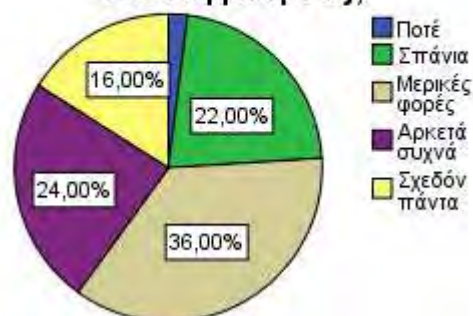
Γράφημα 21: Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το /τη συγγενή σας;

Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;



Γράφημα 22: Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;

Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυνόμενος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;



Γράφημα 23: Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυνόμενος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;

7.3.1 Παράγοντες επιβάρυνσης

Δημιουργήθηκαν οι τέσσερις Παράγοντες της επιβάρυνσης: Προσωπική ένταση, Ένταση του ρόλου, Αποστέρηση των σχέσεων και Διαχείριση της φροντίδας. Ο Παράγοντας 1 (Προσωπική ένταση), φαίνεται να συγκεντρώνει την μεγαλύτερη τιμή. Με δεδομένο ότι αποτελείται από 9 ερωτήσεις, δηλαδή η μέγιστη δηλούμενη επιβάρυνση είναι 36, η μέγιστη τιμή που εντοπίζουμε στο δείγμα είναι η τιμή 33. Παρουσιάζει και τον μεγαλύτερο μέσο όρο (19.7). Ακολουθεί ο Παράγοντας 2, που κατά μέσο όρο είναι η δεύτερη ομάδα ερωτήσεων που αντικατοπτρίζει συχνότερα την επιβάρυνση των ερωτηθέντων. Από τα στοιχεία αυτά συμπεραίνουμε πως οι καθοριστικοί παράγοντες της επιβάρυνσης είναι η Προσωπική ένταση και η Ένταση του ρόλου.

Πραγματοποιήθηκε και έλεγχος για την ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ των παραγόντων. Χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson. Στατιστικά σημαντικές θετικές συσχετίσεις παρατηρήθηκαν για τους Παράγοντες 1,2 και 3. Αυτό σημαίνει ότι αν οι φροντιστές του δείγματος έδωσαν υψηλές τιμές για την επιβάρυνση του Παράγοντα 1, έδωσαν υψηλές τιμές και στις ερωτήσεις των Παραγόντων 2,3. Τα αποτελέσματα αυτά συμβαδίζουν με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από σχετική έρευνα της Παπασταύρου και συν., 2006.

Σχετικά με τον Παράγοντα 4, η μόνη στατιστικά σημαντική σχέση απορρέει από την αρνητική συσχέτιση του Παράγοντα 4 με τον Παράγοντα 3. Αυτό σημαίνει πως αν οι φροντιστές έδωσαν υψηλές τιμές για τον Παράγοντα 4 έδωσαν χαμηλές τιμές για τον Παράγοντα 3.

Εν συνεχεία, πραγματοποιήθηκε έλεγχος για την ύπαρξη συσχέτισης ανάμεσα στην επιβάρυνση και ένα σύνολο σημαντικών για την ανάλυση μεταβλητών. Κατά τη διεξαγωγή των ελέγχων αυτών, η μηδενική υπόθεση αντιπροσωπεύει την απουσία γραμμικής σχέσης μεταξύ των μεταβλητών που μας ενδιαφέρουν. Η απόρριψη της μηδενικής υπόθεσης σημαίνει ότι υφίσταται κάποιου είδους συσχέτιση. Εξετάσαμε τη σχέση της παρατηρούμενης επιβάρυνσης με το φύλο, το μορφωτικό επίπεδο του φροντιστή, το εισόδημα, τον τόπο διαμονής, τα πιθανά προβλήματα υγείας. Στην περίπτωση μας χρησιμοποιήσαμε τον μη παραμετρικό έλεγχο του Spearman λόγω του είδους των μεταβλητών που χρησιμοποιήθηκαν. Οι στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις που καταγράφηκαν, αφορούν στην επιβάρυνση και το φύλο, το μορφωτικό επίπεδο του φροντιστή, το εισόδημα, τον τόπο διαμονής. Υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης και του φύλου. Αυτό σημαίνει ότι η μεγαλύτερη επιβάρυνση παρατηρείται στις γυναίκες. Η επιβάρυνση συσχετίζεται αρνητικά με τον τόπο διαμονής και το μορφωτικό επίπεδο. Αυτό σημαίνει ότι η επιβάρυνση μειώνεται όσο πιο μακριά δηλώνει ότι διαμένει ο φροντιστής ενώ παρατηρείται πως όταν αυξάνεται το μορφωτικό επίπεδο, μειώνεται η μετρούμενη επιβάρυνση.

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Παράγοντας 1	100	7.00	33.00	19.6600	7.26861
Παράγοντας 2	100	3.00	28.00	12.7200	5.58512
Παράγοντας 3	100	.00	16.00	9.9000	4.41874
Παράγοντας 4	100	.00	7.00	3.3600	1.88305
Valid N (listwise)	100				

Πίνακας 16: Παράγοντες της Κλίμακας επιβάρυνσης

		Παράγοντας 1	Παράγοντας 2	Παράγοντας 3	Παράγοντας 4
Παράγοντας 1	Pearson Correlation	1	.695**	.744**	-.025
	Sig. (2-tailed)		.000	.000	.806
	N	100	100	100	100
Παράγοντας 2	Pearson Correlation	.695** ¹	1	.636**	.010
	Sig. (2-tailed)	.000		.000	.924
	N	100	100	100	100
Παράγοντας 3	Pearson Correlation	.744**	.636**	1	-.236* ²
	Sig. (2-tailed)	.000	.000		.018
	N	100	100	100	100
Παράγοντας 4	Pearson Correlation	-.025	.010	-.236*	1
	Sig. (2-tailed)	.806	.924	.018	
	N	100	100	100	100

Πίνακας 17: Συσχετίσεις Παραγόντων επιβάρυνσης

¹ Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1% (πραγματοποιήθηκε αμφίπλευρος έλεγχος).

² Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 5% (πραγματοποιήθηκε αμφίπλευρος έλεγχος).

			Επιβάρυνση	Φύλο οικογενειακού φροντιστή	Τόπος διαμονής	Μορφωτικό επίπεδο	Προβλήματα υγείας οικογενειακού φροντιστή
Spearman's rho	Επιβάρυνση	Correlation Coefficient	1.000	.204*	-.325**	-.217*	.014
		Sig. (2- tailed)	.	.042	.001	.030	.888
		N	100	100	100	100	100
Φύλο οικογενειακού φροντιστή	Correlation Coefficient	.204*	1.000	.274**	-.301**	-.034	
	Sig. (2- tailed)	.042	.	.006	.002	.739	
	N	100	100	100	100	100	
Τόπος διαμονής	Correlation Coefficient	-.325**	.274**	1.000	.132	-.445**	
	Sig. (2- tailed)	.001	.006	.	.190	.000	
	N	100	100	100	100	100	
Μορφωτικό επίπεδο	Correlation Coefficient	-.217*	-.301**	.132	1.000	-.190	
	Sig. (2- tailed)	.030	.002	.190	.	.059	
	N	100	100	100	100	100	
Προβλήματα υγείας οικογενειακού φροντιστή	Correlation Coefficient	.014	-.034	-.445**	-.190	1.000	
	Sig. (2- tailed)	.888	.739	.000	.059	.	
	N	100	100	100	100	100	

Πίνακας 18: Συσχετίσεις

Σε επόμενο στάδιο, διεξήχθη έλεγχος για να διαπιστωθεί αν η επιβάρυνση και τα χρόνια φροντίδας σχετίζονται. Ο συντελεστής συσχέτισης Pearson είναι θετικός και στατιστικά σημαντικός για επίπεδο σημαντικότητας 5%, πιστοποιώντας την ύπαρξη θετικής συσχέτισης μεταξύ των μεταβλητών. Αυτό σημαίνει πως όσο αυξάνονται τα έτη φροντίδας, αυξάνεται και η επιβάρυνση.

		Επιβάρυνση	Χρονολογία διάγνωσης
Επιβάρυνση	Pearson Correlation	1	.198*
	Sig. (2-tailed)		.048
	N	100	100
Χρονολογία διάγνωσης	Pearson Correlation	.198*	1
	Sig. (2-tailed)	.048	
	N	100	100

Πίνακας 19: Σχέση επιβάρυνσης και ετών φροντίδας

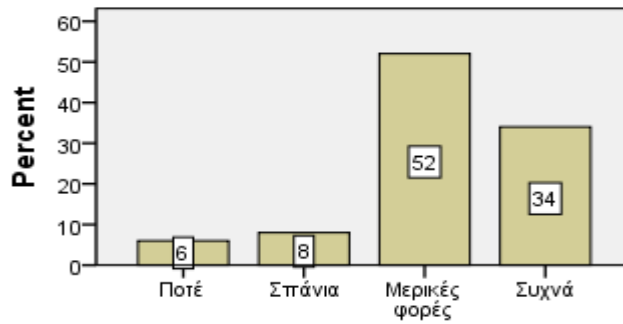
7.4 Κλίμακα μέτρησης των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων

Εδώ, οι οικογενειακοί φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα, κλήθηκαν να απαντήσουν σχετικά με τους τρόπους που συνήθως χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα και τα γενικά ότι τους προκαλεί ανησυχία, στενοχώρια και αναστάτωση. Το τμήμα αυτό περιλαμβάνει δηλώσεις στις οποίες οι φροντιστές κλήθηκαν να απαντήσουν για τη συχνότητα που τους αντιπροσωπεύουν. Όσο καλύτερα μπορεί ένα άτομο να αντιμετωπίσει τις αγχογόνες καταστάσεις, να διατηρήσει την ψυχραιμία του να ιεραρχήσει τις ανάγκες, να αναγνωρίσει και να αποδεχθεί τα συναισθήματα του τόσο πιο πολλά εφόδια συγκεντρώνει για να μειώσει την επιβάρυνση που αδιαμφισβήτητα περικλείεται στη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή.

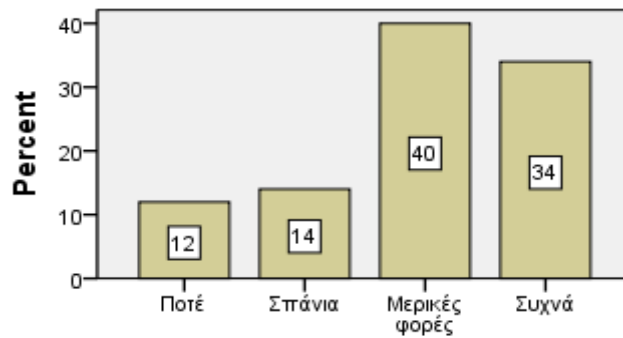
Η πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών του δείγματος επέλεξε να αναλύσουν το πρόβλημα ώστε αφενός να το κατανοήσουν καλύτερα και αφετέρου να αναζητήσουν λύσεις με πιο αποτελεσματικούς τρόπους. Παράλληλα, το 74% χρησιμοποιεί άλλες δραστηριότητες για να μπορέσει να ξεχάσει τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνει.

Στις δύσκολες καταστάσεις η πλειοψηφία των ερωτηθέντων δεν επιλέγει μια παθητική στάση. Ωστόσο το 14% συχνά αντιδρά στις δυσκολίες περιμένοντας ότι ο χρόνος θα αλλάξει τα πράγματα. Μια πιο αισιόδοξη θεώρηση των πραγμάτων φαίνεται να επιδιώκει η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων. Παρατηρούμε ότι το 92% επιδιώκει να πετύχει κάτι θετικό από την κατάσταση.

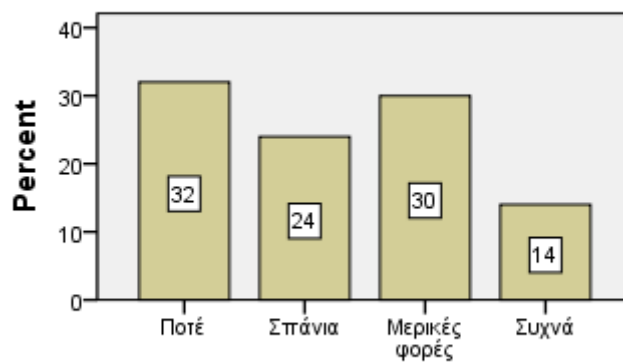
Παράλληλα, οι περισσότεροι οικογενειακοί φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα, επέλεξαν να μοιραστούν τις αγωνίες και τους προβληματισμούς τους με άλλα άτομα. Η συζήτηση μπορεί να βοηθήσει το άτομο να αντιληφθεί με πιο σφαιρικό και αντικειμενικό τρόπο την κατάσταση και με τον τρόπο αυτό να αντιμετωπίσει το πρόβλημα με περισσότερο θάρρος και αισιοδοξία.



Γράφημα 24: Προσπαθούσα να αναλύσω το πρόβλημα ώστε να το κατανοήσω καλύτερα

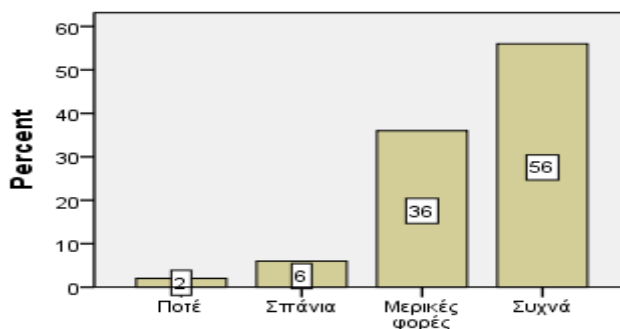


Γράφημα 25: Προσπαθούσα να ξεχάσω δουλεύοντας ή κάνοντας κάτι άλλο

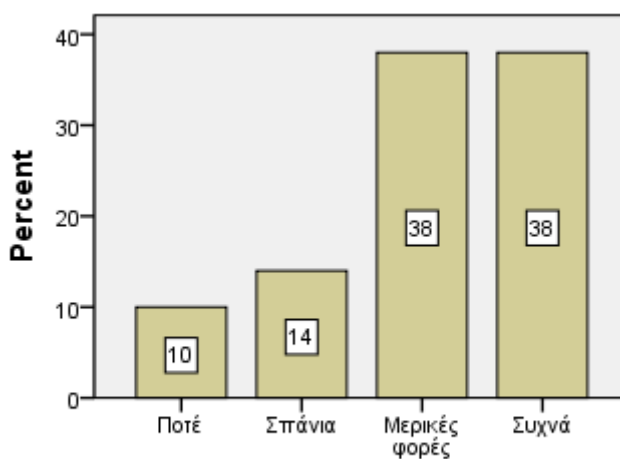


Γράφημα 26: Πίστευα ότι ο χρόνος θα άλλαζε τα πράγματα και απλά περίμενα

Αναπόφευκτα, η καθημερινή επαφή με ένα σημαντικό πρόβλημα φέρνει το άτομο αντιμέτωπο με δύσκολες στιγμές και διλήμματα. Στις στιγμές αυτές, τα περισσότερα άτομα ασκούν κριτική στον εαυτό τους για τις επιλογές τους ή για τον τρόπο που επέλεξαν να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα. Υπάρχουν μάλιστα στιγμές που τα άτομα βιώνουν αισθήματα απελπισίας και αδυνατούν να αντιμετωπίσουν τις δύσκολες καταστάσεις. Στις στιγμές αυτές οι ερωτηθέντες σε ποσοστό 36% δήλωσαν πως ήλπιζαν να γίνει ένα θαύμα που θα έλυνε το πρόβλημα.

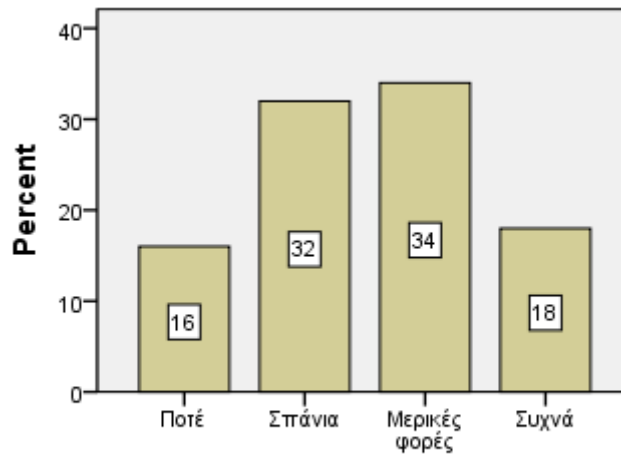


Γράφημα 27: Συμβιβασόμενοι ώστε να πετύχω κάτι θετικό από την κατάσταση

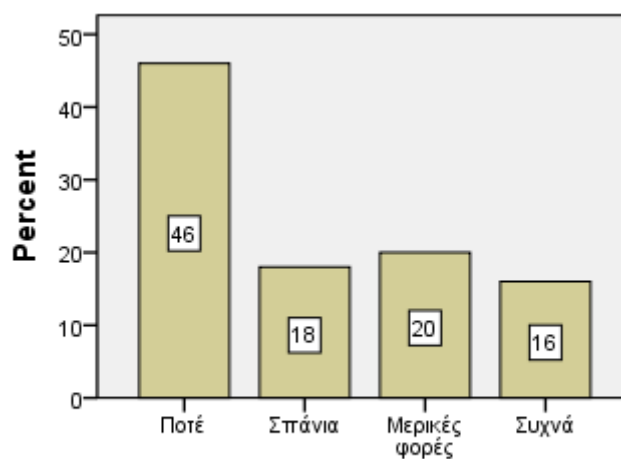


Γράφημα 28: Μιλούσα με κάποιον για να με βοηθήσει να αντιληφθώ περισσότερα για την κατάσταση

Σε πολύ μεγάλο ποσοστό, τα άτομα έπρεπε να αποδεχθούν την κατάσταση και τις υποχρεώσεις που συνοδεύουν τη φροντίδα του συγγενή τους. Η αποδοχή αυτή πολλές φορές λυτρώνει το άτομο και το αποδεσμεύει από πολλά αρνητικά συναισθήματα.

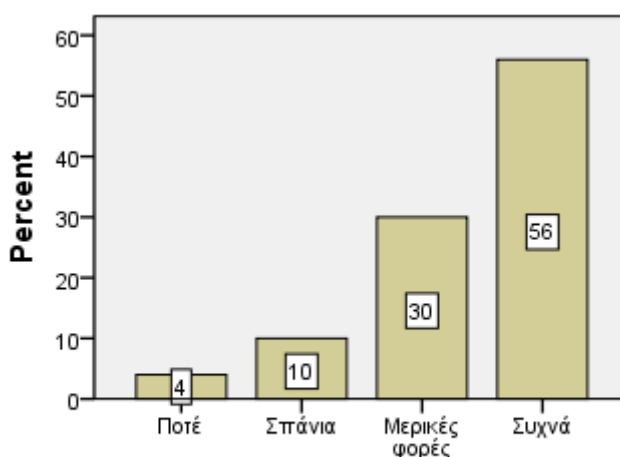


Γράφημα 29: Ασκούσα κριτική ή έκανα μάθημα στον εαυτό μου

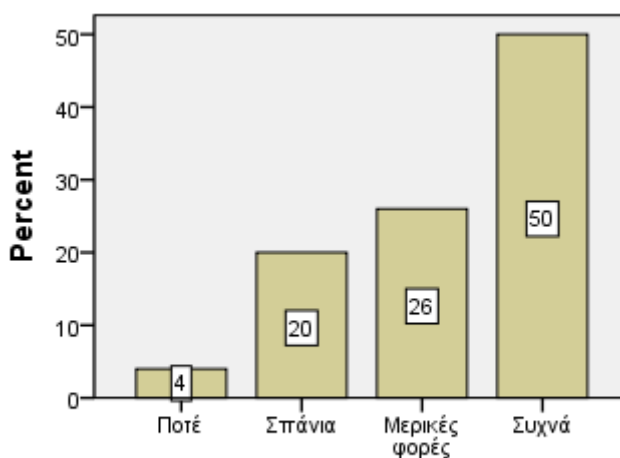


Γράφημα 30: Ήλπιζα πως θα γίνει ένα θαύμα

Το 76% δηλώνει πως επιλέγει να συνεχίζει τη ζωή του σαν να μη συμβαίνει τίποτα. Χρησιμοποιεί δηλαδή τη θεώρηση αυτή για να μπορέσει να ανταπεξέλθει στις αγχογόνες καταστάσεις. Δυστυχώς, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, πολλοί άνθρωποι ανταποκρίνονται στις δύσκολες καταστάσεις με έναν πιο εσωτερικό τρόπο. Δεν εκδηλώνουν τα συναισθήματα τους είτε από φόβο για την αντιμετώπιση ή την απόρριψη τους από τους άλλους είτε διότι πιστεύουν ότι δεν μπορεί να τους βοηθήσει κανένας σε αυτό που βιώνουν. Το 84% των ερωτηθέντων επιλέγει να κρατά μέσα του τα συναισθήματα και να μην τα μοιράζεται με άλλους.

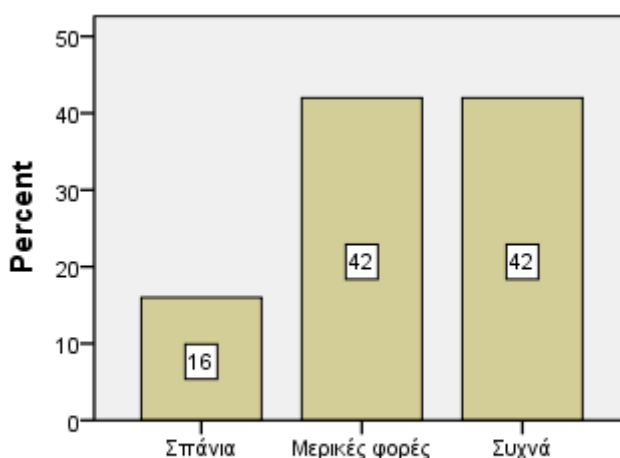


Γράφημα 31: Αποδεχόμενοι τη μοίρα μου

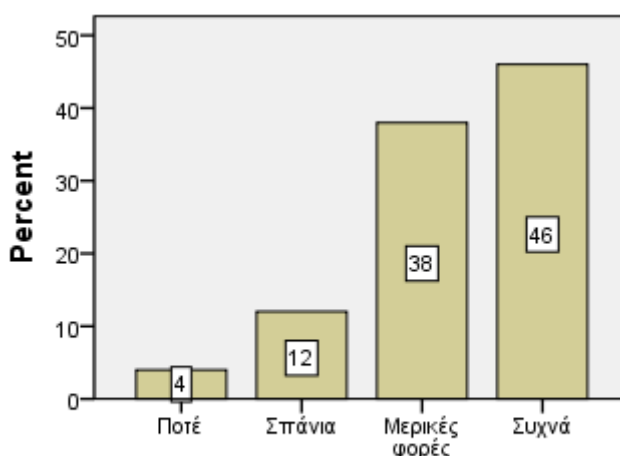


Γράφημα 32: Συνέχιζα σαν να μην συμβαίνει τίποτα

Παρήγορο είναι ωστόσο το γεγονός ότι τις περισσότερες φορές η άμυνα των ανθρώπων απέναντι στις δυσκολίες και στις στενάχωρες καταστάσεις περιλαμβάνει την προσπάθεια να δουν τη θετική πλευρά των πραγμάτων. Οι δυσκολίες μπορεί να φέρουν πιο κοντά τα μέλη μιας οικογένειας. Ένας φροντιστής μπορεί να ανακαλύψει πτυχές του εαυτού του και μια εσωτερική δύναμη που δεν είχε συνειδητοποιήσει ότι τις έχει. Κάποιοι στρέφονται στην εξωτερίκευση του θυμού τους προς το άτομο που δημιούργησε το πρόβλημα. Θα μπορούσαμε να πούμε πως σε κάποιες περιπτώσεις αυτό οδηγεί σε εκτόνωση της κατάστασης. Το 24% επιλέγει συχνά την τακτική αυτή για να μπορέσει να εκτιμήσει και να αντιμετωπίσει την κατάσταση.

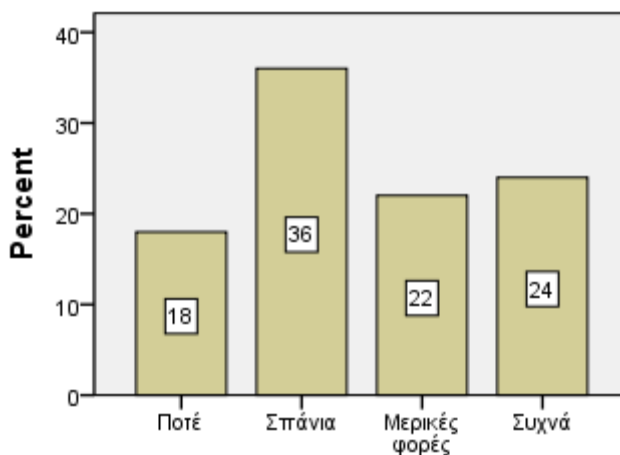


Γράφημα 33: Προσπαθούσα να κρατήσω τα συναισθήματα μου για τον εαυτό μου

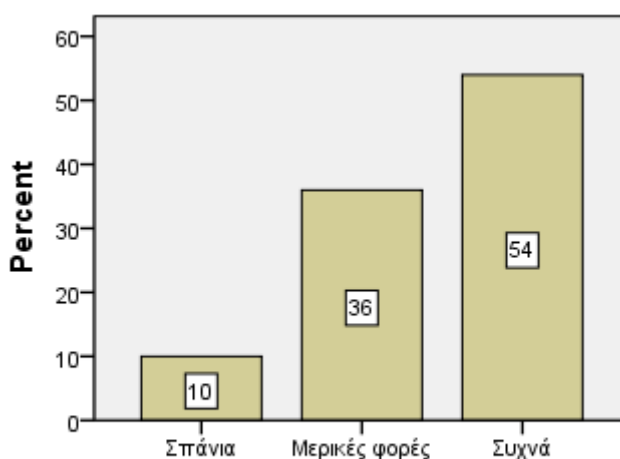


Γράφημα 34: Προσπαθούσα να δω τη θετική πλευρά των πραγμάτων

Εν συνεχεία, το 54% δηλώνει πως αποδέχεται συχνά τη συμπάθεια και την κατανόηση των γύρω του. Η συμπαράσταση από το οικογενειακό ή το φιλικό περιβάλλον, ή ακόμα και μόνο η αναγνώριση των προσπαθειών του ατόμου μπορούν να σπλίσουν το άτομο με δύναμη και κουράγιο να αντιμετωπίσει μια δύσκολη κατάσταση. Η πλειοψηφία, 60%, δηλώνει πως οι στρεσογόνες καταστάσεις δεν μπορούν να δώσουν το έναυσμα για να κάνει κάτι δημιουργικό.

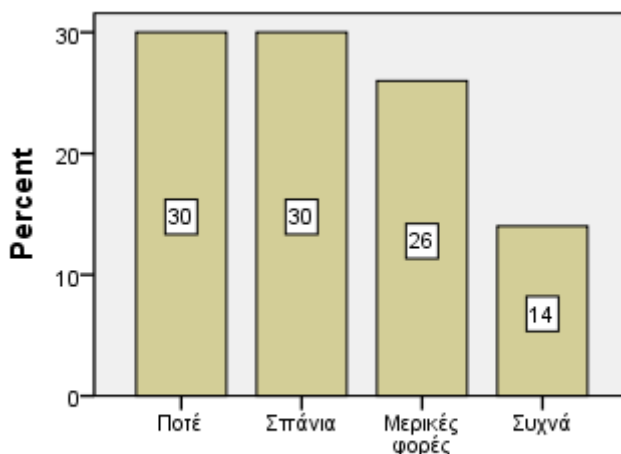


Γράφημα 35: Εξέφραζα το θυμό μου στο πρόσωπο που δημιούργησε το πρόβλημα

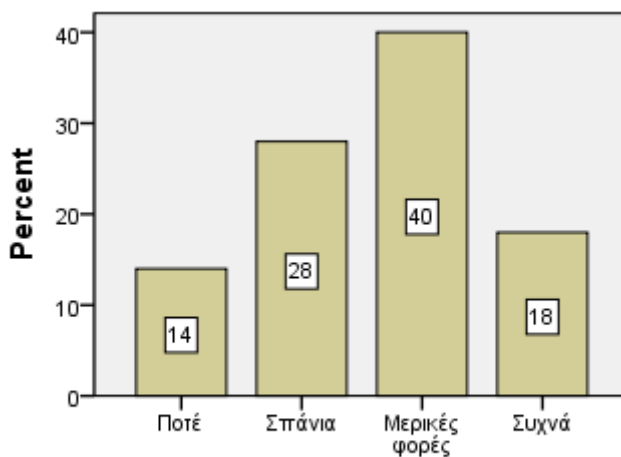


Γράφημα 36: Αποδεχόμεν την συμπάθεια και την κατανόηση των γύρω μου

Αντίθετα, το 58% συνήθως επιλέγει να αποθήσει και να ξεχάσει το πρόβλημα στην προσπάθεια να αντιμετωπίσει τα δυσάρεστα συναισθήματα που απορρέουν από μια δύσκολη κατάσταση. Συμπληρωματικά, βλέπουμε πως τα περισσότερα άτομα, 68%, απάντησαν πως χρησιμοποιούν συχνά ή μερικές φορές τις δυσκολίες ως αφορμή για να αντιμετωπίζουν τα πράγματα με περισσότερη ωριμότητα και να εξελιχθούν ως άνθρωποι.

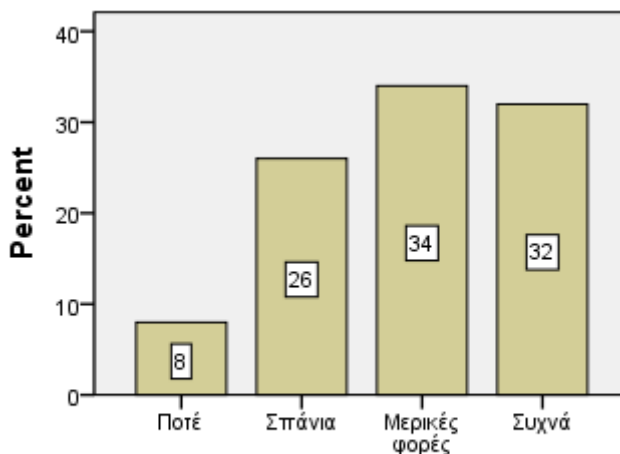


Γράφημα 37: Εμπνεόμενοι να κάνω κάτι δημιουργικό

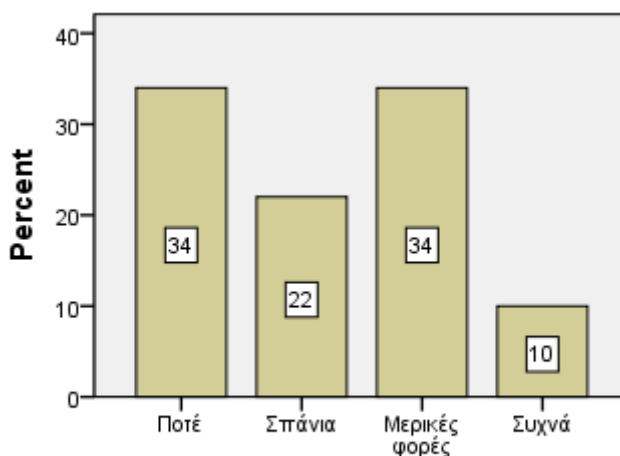


Γράφημα 38: Προσπαθούσα να ξεχάσω το όλο θέμα

Το 34% δεν περιμένει ποτέ τι θα συμβεί για να αναλάβει δράση ενώ το 44% επιλέγει μερικές φορές ή συχνά να περιμένει την εξέλιξη μιας κατάστασης πριν επιλέξει τον τρόπο και τη στρατηγική αντιμετώπισης. Το 14% δεν αφήνει ποτέ τα συναισθήματα του να εκτονωθούν με κάποιο τρόπο, το 34% σπάνια ενώ μόλις το 20% επιλέγει να εκδηλώσει πλήρως τα συναισθήματα του σε κάθε περίπτωση. Επιβεβαιώνεται και εδώ λοιπόν ότι η πλειοψηφία των ερωτηθέντων αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες μέσω εσωτερικών διεργασιών και δεν επιλέγουν εύκολα να εξωτερικεύσουν τα συναισθήματα τους.



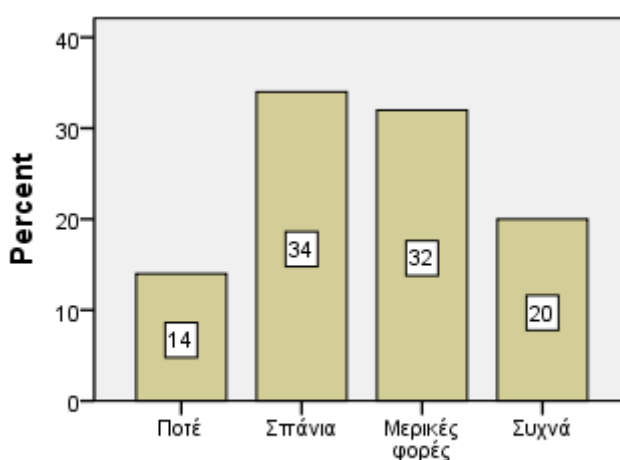
Γράφημα 39: Σκεφτόμουν ότι οι δυσκολίες με κάνουν πιο ώριμο



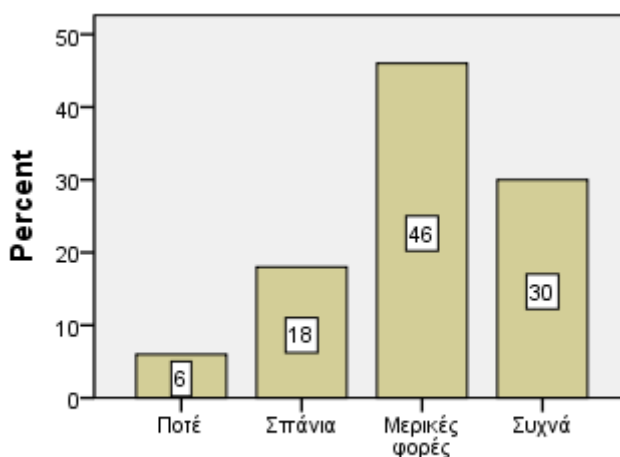
Γράφημα 40: Περίμενα να δω τι θα συμβεί πριν κάνω οτιδήποτε

Συνεχίζοντας, στην πλειονότητα των περιπτώσεων τα άτομα θεωρούν ότι οι δυσκολίες τους κάνουν καλύτερους ανθρώπους. Τις περισσότερες φορές επιλέγουν να μιλήσουν με κάποιον που ξέρουν ότι μπορεί να τους βοηθήσει για παράδειγμα σε ένα πρακτικό θέμα με συγκεκριμένο τρόπο.

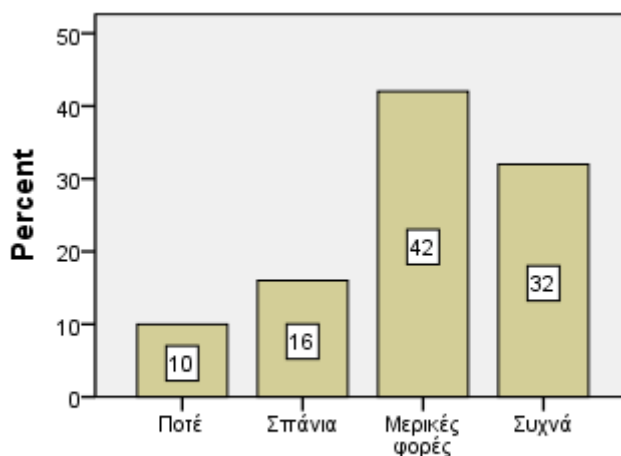
Λίγοι επιλέγουν να ανταποκριθούν σε μια αγχογόνο κατάσταση τολμώντας κάτι πολύ ριψοκίνδυνο. Συνεπώς επιλέγουν να σταθμίζουν προσεκτικά τις καταστάσεις και να επεξεργάζονται τα υπάρχοντα δεδομένα. Στο πλαίσιο αυτό, οι περισσότεροι άνθρωποι βρίσκουν παρηγοριά στην πίστη τους στο Θεό. Η εσωτερική αναζήτηση και η άντληση δύναμης μέσω της πίστης βοηθούν πολλά άτομα να ανταπεξέλθουν στις άσχημες στιγμές.



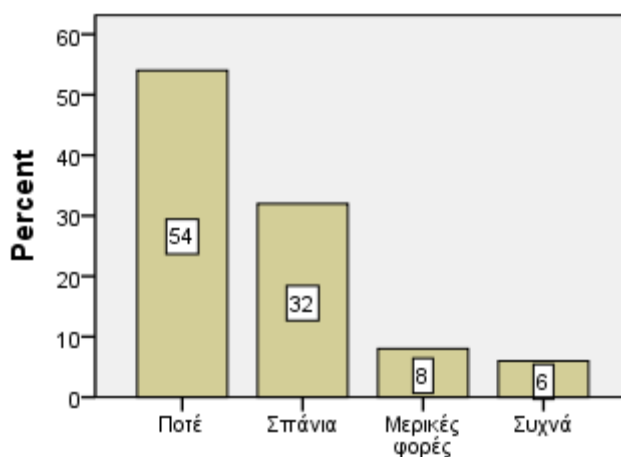
Γράφημα 41: Άφηνα τα συναισθήματά μου να ξεσπάσουν με κάποιο τρόπο



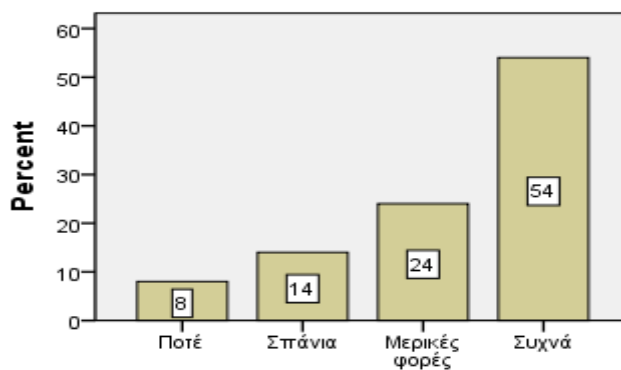
Γράφημα 42: Έβγαينا από αυτή την εμπειρία καλύτερος/η από πριν



Γράφημα 43: Μιλούσα με κάποιον που μπορούσε να κάνει κάτι συγκεκριμένο για μένα

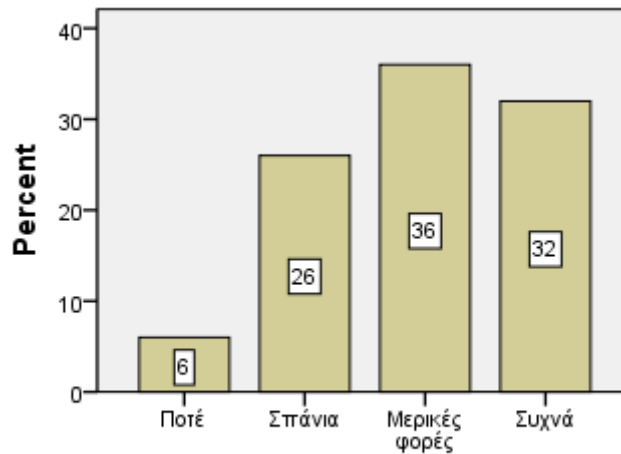


Γράφημα 44: Τολμούσα κάτι πολύ ριγοκίνδυνο

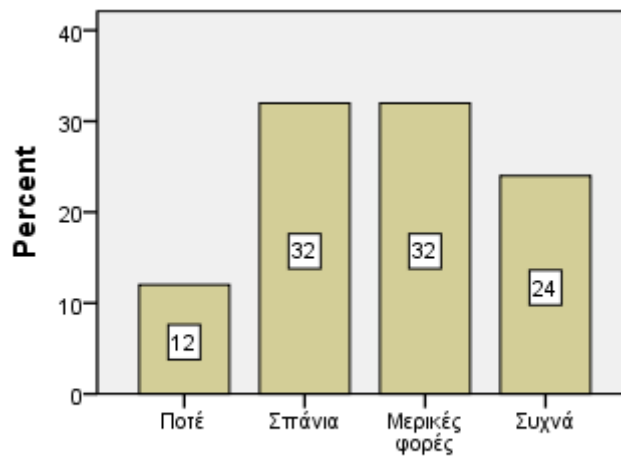


Γράφημα 45: Έβρισκα παρηγοριά στην πίστη μου στο Θεό

Η πλειοψηφία, ορμώμενη από μια δύσκολη κατάσταση μπαίνει στη διαδικασία να ιεραρχήσει τις ανάγκες και να ανακαλύψει ξανά τι είναι σημαντικό στη ζωή. Μάλιστα, το 56% αποφασίζει να αλλάξει κάτι ώστε να βοηθήσει τα πράγματα να πάνε καλύτερα.

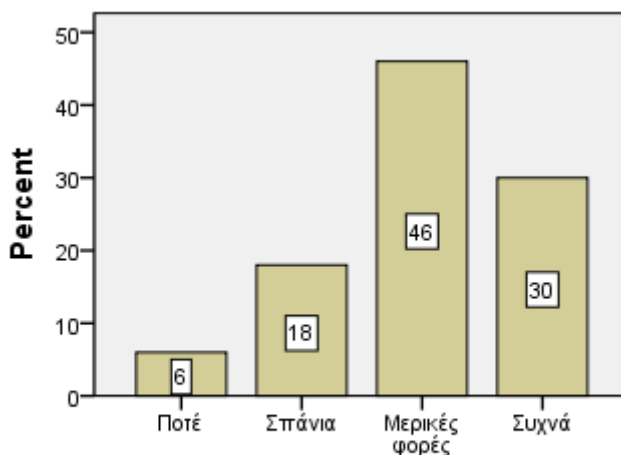


Γράφημα 46: Ανακάλυπτα ξανά τι είναι σημαντικό στη ζωή

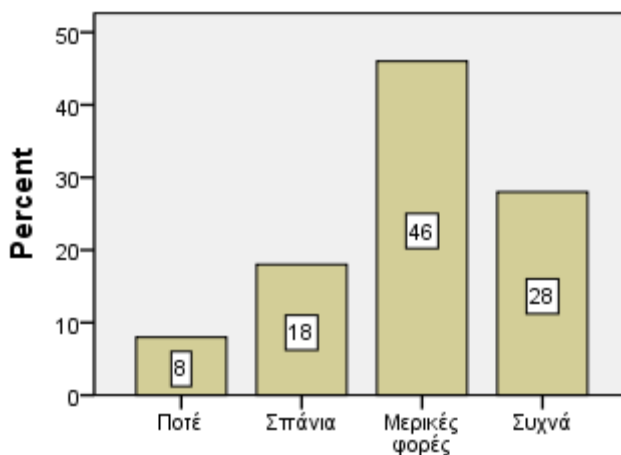


Γράφημα 47: Άλλαξα κάτι ώστε να πάνε καλά τα πράγματα

Στην πλειονότητα των περιπτώσεων οι ερωτηθέντες δηλώνουν ότι σε μια δύσκολη στιγμή μπορεί να επιλέξουν να ζητήσουν τη γνώμη ή τη συμβουλή ενός συγγενή ή ενός φίλου που σέβονται. Παράλληλα, το 74% προσπαθεί να μην πάρει πολύ σοβαρά την κατάσταση. Το 36% δηλώνει πως μιλά συχνά με κάποιον για το πώς νιώθει σε μια προσπάθεια να αντιμετωπίσει καλύτερα το πρόβλημα αλλά το 46% σπάνια επιλέγει να πολεμήσει και να πεισδώσει για να μπορέσει να πετύχει αυτό που θέλει.

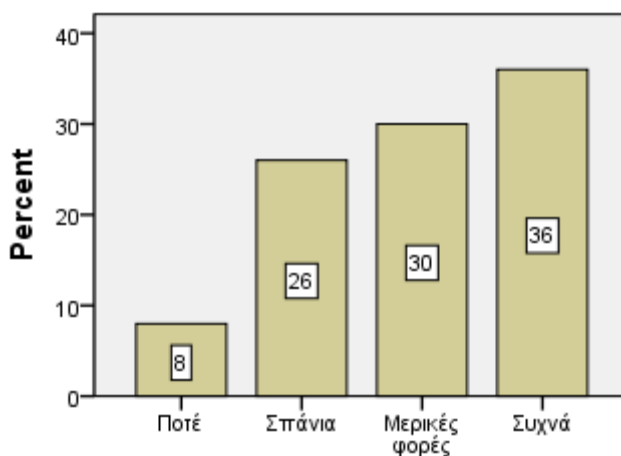


Γράφημα 48: Ζητούσα τη συμβουλή ενός συγγενή ή ενός φίλου που σέβομαι

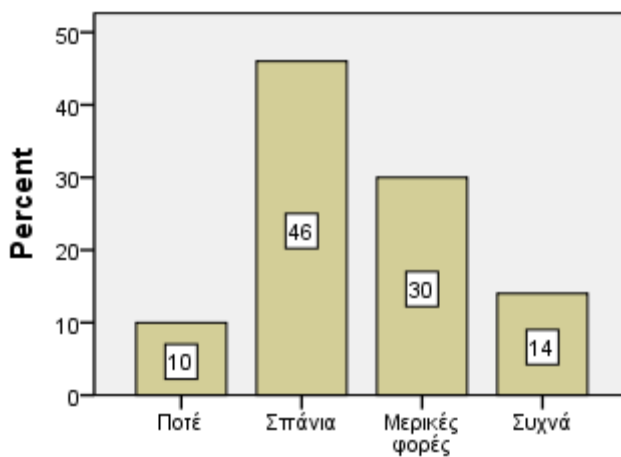


Γράφημα 49: Προσπαθούσα να ελαφρύνω την κατάσταση, να μην την πάρω πολύ στα σοβαρά

Το 20% δηλώνει πως μερικές φορές επιλέγει να ξεσπάσει στους άλλους ως αντίδραση σε αυτά που συμβαίνουν ενώ σε 36% ανέρχεται το ποσοστό για τις απαντήσεις ποτέ και σπάνια στην ίδια δήλωση. Είναι χαρακτηριστικό πως το 68% δηλώνει πως βιώνει μια πρωτόγνωρη εμπειρία οπότε δε μπορεί να βασιστεί σε προηγούμενη γνώση επί του θέματος.

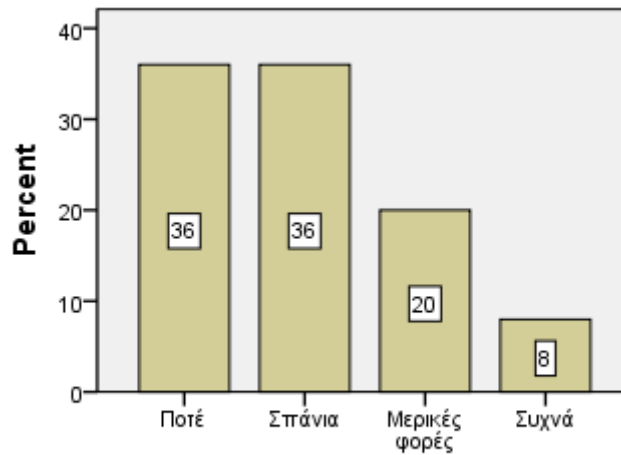


Γράφημα 50: Μιλούσα με κάποιον για το πώς νιώθω

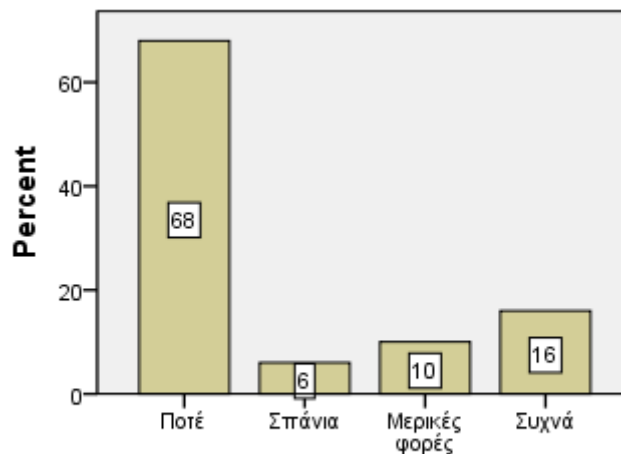


Γράφημα 51: Πείσμονα και πολεμούσα να πετύχω ότι ήθελα

Συνεχίζοντας, παρατηρούμε πως οι ερωτηθέντες δηλώνουν αρκετά οργανωμένοι και έχουν δομήσει τη σκέψη τους γύρω από την επίλυση προβλημάτων και την αντιμετώπιση δύσκολων καταστάσεων. Το μεγαλύτερο ποσοστό δηλώνει πως μερικές φορές ή συχνά γνωρίζει τι πρέπει να κάνει με αποτέλεσμα να εντείνει τις προσπάθειες για να πετύχει. Συνήθως αναζητείται η πιο αποτελεσματική λύση και σπάνια αναζητούνται παραπάνω εναλλακτικές.

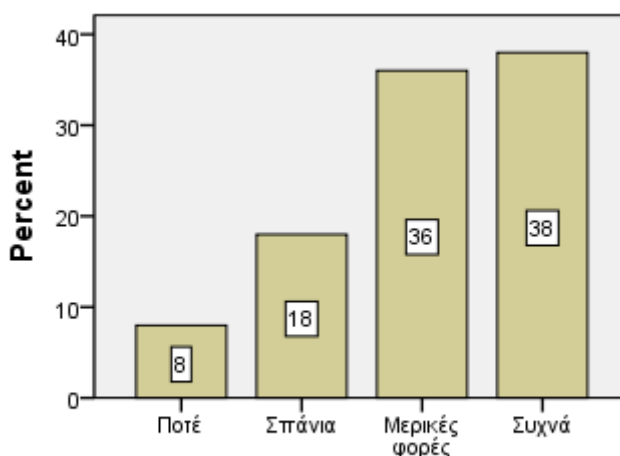


Γράφημα 52: Ξεπούσα στους άλλους

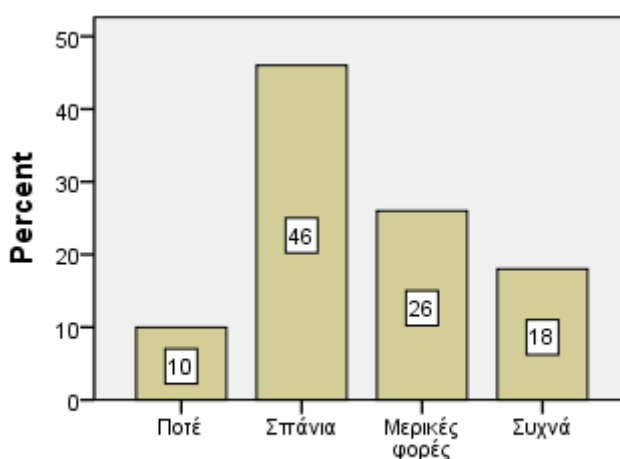


Γράφημα 53: Βασιζόμουν στην προηγούμενη εμπειρία μου. Είχα ξαναβρεθεί σε παρόμοιες καταστάσεις

Εντούτοις, συναντάμε ένα αξιοσημείωτο ποσοστό ατόμων που εύχονται να μπορούσαν να αλλάξουν ότι είχε συμβεί ή το πώς νιώθουν. Αυτό ίσως μας δίνει κάποιες ενδείξεις ότι τα άτομα αυτά δεν έχουν καταφέρει πλήρως να συμφιλιωθούν με την κατάσταση. Τα συναισθήματα μπορεί να είναι αρνητικά ή και πειστικά για το άτομο με αποτέλεσμα να νιώθει την ανάγκη αλλαγής. Μάλιστα, το 58% των ερωτηθέντων δηλώνει πως επιλέγει να φανταστεί ένα καλύτερο μέρος ή μια καλύτερη εποχή από αυτή που βρίσκεται ως τρόπο διαφυγής από το πρόβλημα. Ως απόρροια των παραπάνω, το 64% επιλέγει να αποστασιοποιηθεί πλήρως από την κατάσταση ευχόμενο να είχε ξεμπερδέψει με κάποιο τρόπο από αυτήν.

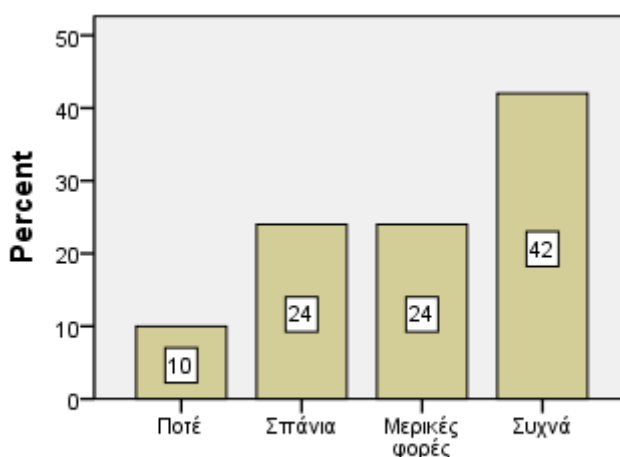


Γράφημα 54: Γνώριζα τι έπρεπε να γίνει και έτσι διπλασίαζα τις προσπάθειες μου για να πετύχω

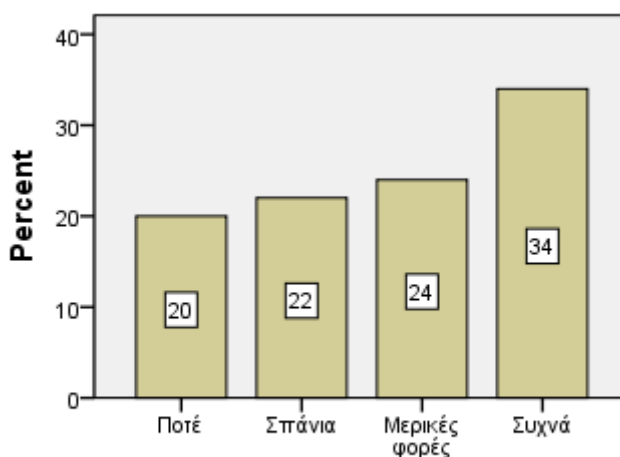


Γράφημα 55: Έβρισκα μια-δύο διαφορετικές λύσεις για το πρόβλημα

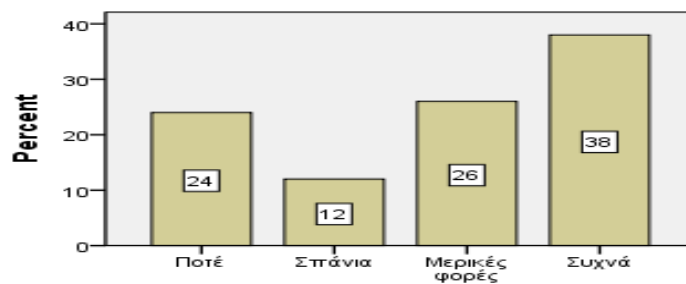
Υπάρχουν ωστόσο και περιπτώσεις όπου οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν μια πιεστική κατάσταση ,ε ψυχραιμία προσπαθώντας να αναζητήσουν πιθανές λύσεις. Το 32% δηλώνει πως συχνά φαντάζεται το πώς θα αλλάξουν τα πράγματα. Στα πλαίσια προηγούμενης δήλωσης έγινε αναφορά στην ανάγκη των ανθρώπων να αντλήσουν δύναμη από το Θεό στις δυσκολίες και τις προκλήσεις. Το 62% συχνά επιλέγει την προσευχή ως μέσο εκτόνωσης των συναισθημάτων και αντιμετώπισης μιας αγχογόνου κατάστασης. Τέλος, η συντριπτική πλειοψηφία αντιστέκεται στις αρνητικές σκέψεις και τις αντιξοότητες θυμίζοντας στον εαυτό του πόσο χειρότερα θα μπορούσαν να είναι τα πράγματα.



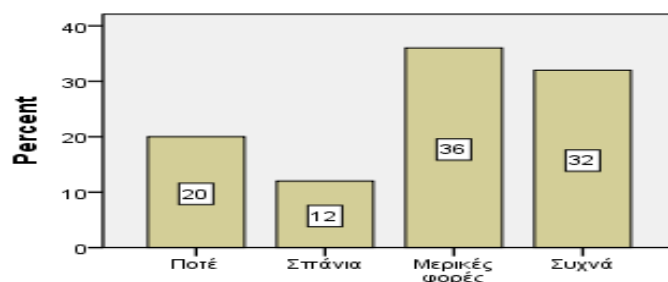
Γράφημα 56: Ευχόμενοι να μπορούσα να αλλάξω ό,τι είχε συμβεί ή το πώς ένιωθα



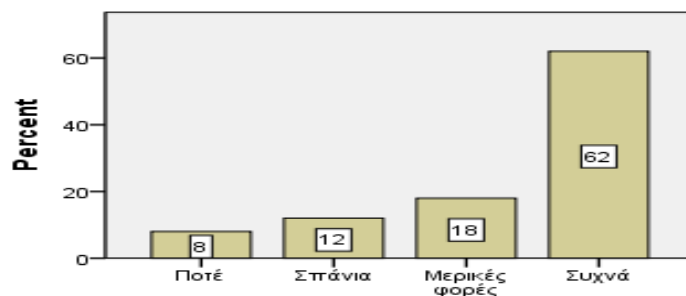
Γράφημα 57: Ονειροπολούσα ή φανταζόμουν ένα καλύτερο μέρος ή μια καλύτερη εποχή από αυτά που ήμουν



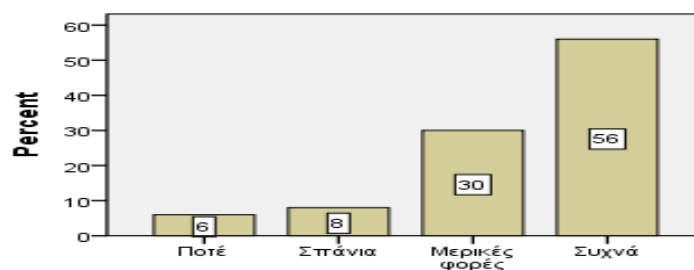
Γράφημα 58: Ευχόμεν να εξαφανιστεί η κατάσταση ή φανταζόμουν ότι είχα με κάποιον τρόπο ξεμπερδέψει με αυτή



Γράφημα 59: Φανταζόμουν το πώς θα άλλαζαν τα πράγματα



Γράφημα 60: Προσευχόμεν



Γράφημα 61: Θύμιζα στον εαυτό μου πόσο χειρότερα θα μπορούσαν να είναι τα πράγματα

7.4.1 Συσχετίσεις των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων

Προηγήθηκε η ανάλυση των αποτελεσμάτων σε επίπεδο δήλωσης, του τμήματος του ερωτηματολογίου που δημιουργήθηκε για να καταγράψει τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων των οικογενειακών φροντιστών. Το θέμα που εξετάζουμε είναι πολύπλευρο και μπορούμε να πούμε ότι άπτεται των σημαντικότερων στιγμών στη ζωή του φροντιστή. Για το λόγο αυτό είναι απαραίτητη η περαιτέρω και πιο εξειδικευμένη ανάλυση των αποτελεσμάτων. Σε προηγούμενη ενότητα, δημιουργήσαμε τους πέντε Παράγοντες ΣΑΑΚ (Παράγοντας 1= Θετική Προσέγγιση, Παράγοντας 2= Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης, Παράγοντας 3= Ευχολογία/Ονειροπόληση, Παράγοντας 4= Αποφυγή/ Διαφυγή, Παράγοντας 5= Διεκδικητική επίλυση του προβλήματος). Ο έλεγχος αυτός μας δείχνει αν οι στρατηγικές αντιμετώπισης που επιλέγουν οι φροντιστές επηρεάζουν την επιβάρυνση που βιώνουν.

Ο παρακάτω πίνακας παρουσιάζει τα αποτελέσματα του ελέγχου για τη συσχέτιση της επιβάρυνσης και του Παράγοντα 1. Ο συντελεστής συσχέτισης Spearman είναι αρνητικός και στατιστικά σημαντικός για επίπεδο σημαντικότητας 5%. Αυτό σημαίνει ότι πιστοποιείται η ύπαρξη αρνητικής συσχέτισης μεταξύ των μεταβλητών αναφοράς. Από την έρευνα μας φαίνεται πως η επιβάρυνση μειώνεται όταν αυξάνεται η χρήση της Θετικής Προσέγγισης ως στρατηγικής αντιμετώπισης.

Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα για τον έλεγχο που διεξήχθη για την σχέση της επιβάρυνσης και των Παραγόντων 2,3,4,5. Πιστοποιούνται στατιστικά σημαντικές σχέσεις για την επιβάρυνση και τις στρατηγικές αντιμετώπισης. Οι συσχετίσεις που καταγράφονται είναι θετικές, δηλαδή οι ΣΑΑΚ που καταγράφονται στους Παράγοντες 2,3,4,5 δεν μειώνουν την επιβάρυνση. Η υψηλότερη συσχέτιση παρατηρείται μεταξύ της επιβάρυνσης και του Παράγοντα 5 (Διεκδικητική επίλυση προβλήματος).

			Επιβάρυνση	Παράγοντας 1
Spearman's rho	Επιβάρυνση	Correlation Coefficient	1.000	-.183
		Sig. (2-tailed)	.	.069
		N	100	100
Παράγοντας 1	Παράγοντας 1	Correlation Coefficient	-.183	1.000
		Sig. (2-tailed)	.069	.
		N	100	100

Πίνακας 20: Σχέση επιβάρυνσης και Παράγοντα 1 (ΣΑΑΚ)

			Επιβάρυνση	Παράγοντας 2	Παράγοντας 3	Παράγοντας 4	Παράγοντας 5
Spearman's rho	Επιβάρυνση	Correlation Coefficient	1.000	.362**	.342**	.227*	.564**
		Sig. (2-tailed)	.	.000	.001	.023	.000
		N	100	100	100	100	100
Παράγοντας 2		Correlation Coefficient	.362**	1.000	.327**	.345**	.429**
		Sig. (2-tailed)	.000	.	.001	.000	.000
		N	100	100	100	100	100
Παράγοντας 3		Correlation Coefficient	.342**	.327**	1.000	.225*	.311**
		Sig. (2-tailed)	.001	.001	.	.025	.002
		N	100	100	100	100	100
Παράγοντας 4		Correlation Coefficient	.227*	.345**	.225*	1.000	.124
		Sig. (2-tailed)	.023	.000	.025	.	.218
		N	100	100	100	100	100
Παράγοντας 5		Correlation Coefficient	.564**	.429**	.311**	.124	1.000
		Sig. (2-tailed)	.000	.000	.002	.218	.
		N	100	100	100	100	100

Πίνακας 21: Σχέση επιβάρυνσης και Παραγόντων 2,3,4,5 (ΣΑΑΚ)

			Επιβάρυνση	Ωρες φροντίδας ημερησίως
Spearman's rho	Επιβάρυνση	Correlation Coefficient	1,000	,373**
		Sig. (2-tailed)	.	,000
		N	100	100
	Ωρες φροντίδας ημερησίως	Correlation Coefficient	,373**	1,000
		Sig. (2-tailed)	,000	.
		N	100	100

Πίνακας 22: Σχέση επιβάρυνσης και ωρών φροντίδας ημερησίως

Συμπληρωματικά, πραγματοποιήθηκε έλεγχος για την ύπαρξη σχέσης μεταξύ της επιβάρυνσης και των ωρών φροντίδας που αφιερώνει ο φροντιστής στον ασθενή. Και σε αυτή την περίπτωση υπάρχει μια μηδενική υπόθεση H_0 της μη ύπαρξης κάποιου είδους γραμμικής σχέσης μεταξύ των μεταβλητών. Χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Spearman. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα. Όπως και παραπάνω, ο έλεγχος είναι αμφίπλευρος. Αποδεικνύεται μια θετική σχέση μεταξύ της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές και των ωρών φροντίδας. Δηλαδή όσο αυξάνονται οι ώρες φροντίδας τόσο αυξάνεται η επιβάρυνση. Η συσχέτιση όπως παρατηρούμε δεν είναι πολύ υψηλή (0.373), ωστόσο πρόκειται για ένα στατιστικά σημαντικό μέγεθος που προθέτει ένα ακόμα σημαντικό στοιχείο στην έρευνα μας.

Εν συνεχεία, έγινε διερεύνηση για να διαπιστωθεί εάν εντοπίζεται κάποια σχέση μεταξύ του φύλου του οικογενειακού φροντιστή και των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. Σύμφωνα με τις εκτιμήσεις που παρουσιάζονται αναλυτικά στον παρακάτω πίνακα, δεν φαίνεται να επιβεβαιώνεται κάποια στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ του φύλου και των ΣΑΑΚ που επιλέγονται από τους φροντιστές. Εντοπίζεται μόνο μια στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ του φύλου και του Παράγοντα 5 (ΣΑΑΚ). Ωστόσο, στο σημείο αυτό θα πρέπει να σημειωθεί πως το ποσοστό των ανδρών στο δείγμα μας είναι αξιοσημείωτα χαμηλότερο (μόλις 22%) από αυτό των γυναικών, γεγονός που μπορεί να επηρεάζει το αποτέλεσμα μας.

Επιπλέον, έγινε έλεγχος για να διαπιστώσουμε αν επηρεάζεται η επιλογή στρατηγικής από το αν ο φροντιστής είναι ενημερωμένος για τη νόσο. Από τον έλεγχο που διεξήχθη δεν υπάρχει κάποια στατιστικά σημαντική σχέση που να επιβεβαιώνει την υπόθεση ύπαρξης συσχέτισης μεταξύ της ενημέρωσης για τη νόσο και της επιλογής των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. Παράλληλα, πιστοποιείται μια στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ του τύπου διαμονής του οικογενειακού φροντιστή και των Παραγόντων 3,4. Στις περιπτώσεις αυτές, η μηδενική υπόθεση απορρίπτεται για κάθε επίπεδο σημαντικότητας. Αυτό σημαίνει πως όσο πιο μακριά σε σχέση με τον ασθενή είναι ο τύπος διαμονής του φροντιστή, τόσο λιγότερο καταφεύγει στην Ευχολογία/Ονειροπόληση και Αποφυγή/Διαφυγή ως στρατηγικές αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων. Σε επόμενο στάδιο διερευνήθηκε η ύπαρξη σχέσης μεταξύ του μορφωτικού επιπέδου του φροντιστή και της επιλογής των ΣΑΑΚ. Αποδεικνύεται ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ του μορφωτικού επιπέδου και των Παραγόντων 2,3,4. Αυτό σημαίνει ότι όσο αυξάνεται το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών του δείγματος τόσο μειώνεται η επιλογή των Παραγόντων 2,3,4 (Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, Ευχολογία/Ονειροπόληση και Αποφυγή/Διαφυγή) ως στρατηγικές αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων. Και σε αυτή την περίπτωση οι συσχετίσεις δεν είναι ισχυρές, μας δίνουν ωστόσο κάποιες σημαντικές κατευθύνσεις για τη διερεύνηση των προσδιοριστικών παραγόντων επιλογής των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων.

			Φύλο	Παράγοντας 1 (ΣΑΑΚ)	Παράγοντας 2 (ΣΑΑΚ)	Παράγοντας 3 (ΣΑΑΚ)	Παράγοντας 4 (ΣΑΑΚ)	Παράγοντας 5 (ΣΑΑΚ)
Spearman's rho	Φύλο	Correlation	1,000	,013	,143	,187	,109	,267**
	οικογενειακού φροντιστή	Coefficient Sig. (2-tailed)	.	,895	,156	,063	,278	,007
	Παράγοντας 1 (ΣΑΑΚ)	Correlation Coefficient	,013	1,000	,224*	,050	,355**	,114
		Sig. (2-tailed)	,895	.	,025	,620	,000	,258
	Παράγοντας 2 (ΣΑΑΚ)	Correlation Coefficient	,143	,224*	1,000	,124	,345**	,225*
		Sig. (2-tailed)	,156	,025	.	,218	,000	,025
	Παράγοντας 3 (ΣΑΑΚ)	Correlation Coefficient	,187	,050	,124	1,000	,429**	,311**
		Sig. (2-tailed)	,063	,620	,218	.	,000	,002
	Παράγοντας 4 (ΣΑΑΚ)	Correlation Coefficient	,109	,355**	,345**	,429**	1,000	,327**
		Sig. (2-tailed)	,278	,000	,000	,000	.	,001
Παράγοντας 5 (ΣΑΑΚ)	Correlation Coefficient	,267**	,114	,225*	,311**	,327**	1,000	
	Sig. (2-tailed)	,007	,258	,025	,002	,001	.	

Πίνακας 23: Σχέση φύλου και Παραγόντων ΣΑΑΚ

			Παράγοντας 1	Παράγοντας 2	Παράγοντας 3	Παράγοντας 4	Παράγοντας 5	Τόπος διαμονής
Spearman's rho	Παράγοντας 1	Correlation	1,000	,224*	,050	,355**	,114	-,037
		Coefficient						
		Sig. (2-tailed)	.	,025	,620	,000	,258	,718
	Παράγοντας 2	Correlation	,224*	1,000	,124	,345**	,225*	,071
		Coefficient						
		Sig. (2-tailed)	,025	.	,218	,000	,025	,486
	Παράγοντας 3	Correlation	,050	,124	1,000	,429**	,311**	-,239*
		Coefficient						
		Sig. (2-tailed)	,620	,218	.	,000	,002	,017
	Παράγοντας 4	Correlation	,355**	,345**	,429**	1,000	,327**	-,251*
		Coefficient						
		Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	.	,001	,012
	Παράγοντας 5	Correlation	,114	,225*	,311**	,327**	1,000	-,103
		Coefficient						
		Sig. (2-tailed)	,258	,025	,002	,001	.	,306
Τόπος διαμονής		Correlation	-,037	,071	-,239*	-,251*	-,103	1,000
		Coefficient						
		Sig. (2-tailed)	,718	,486	,017	,012	,306	.

Πίνακας 24: Σχέση τόπου διαμονής φροντιστή και επιλογής Παραγόντων ΣΑΑΚ

			Παράγοντας 1	Παράγοντας 2	Παράγοντας 3	Παράγοντας 4	Παράγοντας 5	Μορφωτικό επίπεδο
Spearman's rho	Παράγοντας 1	Correlation	1,000	,224*	,050	,355**	,114	,089
		Coefficient Sig. (2- tailed)	.	,025	,620	,000	,258	,377
	Παράγοντας 2	Correlation	,224*	1,000	,124	,345**	,225*	-,223*
		Coefficient Sig. (2- tailed)	,025	.	,218	,000	,025	,026
	Παράγοντας 3	Correlation	,050	,124	1,000	,429**	,311**	-,236*
		Coefficient Sig. (2- tailed)	,620	,218	.	,000	,002	,018
	Παράγοντας 4	Correlation	,355**	,345**	,429**	1,000	,327**	-,230*
		Coefficient Sig. (2- tailed)	,000	,000	,000	.	,001	,021
	Παράγοντας 5	Correlation	,114	,225*	,311**	,327**	1,000	-,143
		Coefficient Sig. (2- tailed)	,258	,025	,002	,001	.	,157
	Μορφωτικό επίπεδο	Correlation	,089	-,223*	-,236*	-,230*	-,143	1,000
		Coefficient Sig. (2- tailed)	,377	,026	,018	,021	,157	.

Πίνακας 25: Σχέση Μορφωτικού επιπέδου φροντιστή και Παραγόντων ΣΑΑΚ

7.5 Το ερωτηματολόγιο της κατάθλιψης – Συσχετίσεις παραγόντων κατάθλιψης

Η έρευνα που διεξήχθη έχει ως βασικό στόχο να καταγράψει τις εμπειρίες και τα συναισθήματα που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Το τελευταίο μέρος του ερωτηματολογίου μας παρέχει πολύ σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τα πιο πρόσφατα βιώματα των φροντιστών. Οι ερωτηθέντες κλήθηκαν να απαντήσουν σχετικά με τη συχνότητα που βίωσαν τις παρακάτω καταστάσεις τις τελευταίες τριάντα ημέρες από τη στιγμή που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο. Η απάντηση «σπάνια» αντιστοιχεί σε συχνότητα λιγότερο από μια μέρα την εβδομάδα, η απάντηση «μερικές φορές» αντιστοιχεί σε συχνότητα 1-2 ημέρες την εβδομάδα, η απάντηση «αρκετές φορές» αντιστοιχεί σε συχνότητα 2-4 ημέρες την εβδομάδα, ενώ τέλος η απάντηση «τον περισσότερο καιρό» σε συχνότητα 5-7 ημέρες την εβδομάδα. Οι δηλώσεις αυτές επιχειρούν να προσεγγίσουν όλο το φάσμα των συναισθημάτων των φροντιστών, τον τρόπο που αντιμετωπίζουν την καθημερινότητα, τις σχέσεις με το οικογενειακό και το φιλικό περιβάλλον αλλά και τη γενικότερη θεώρηση που έχουν σχηματίζει για τη ζωή τους. Η σύνθεση των δηλώσεων αυτών θα μας δώσει μια καθαρή εικόνα σχετικά με το κατά πόσο οι οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν σε κάποιο βαθμό συμπτώματα κατάθλιψης.

Η κόπωση σε ψυχολογικό και σωματικό επίπεδο μπορεί να κάνει τα άτομα πιο ευαίσθητα στις μεταβολές του περιβάλλοντος τους. Μόλις το 32% δηλώνει πως σπάνια ένιωσε να ενοχλείται από πράγματα που συνήθως δεν αποτελούσαν πηγή ενόχλησης. Παράλληλα, διαταραχές στην όρεξη βίωσε μερικές φορές το 30%, αρκετές φορές το 12% και το 8% δηλώνει πως τον περισσότερο καιρό επηρεάζονται οι διατροφικές συνήθειες.

Το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον διαδραματίζει πολύ σημαντικό ρόλο όσον αφορά στη στήριξη του οικογενειακού φροντιστή. Ωστόσο, το 26% δήλωσε πως μερικές φορές ένιωσε ότι δεν μπορεί να απαλλαγεί από την κακοκεφιά του ακόμα και αν οι φίλοι ή η οικογένεια βοηθούσαν προς την κατεύθυνση αυτή. Το 16% βίωσε το συναίσθημα αυτό αρκετές φορές ενώ το 14% τον περισσότερο καιρό. Είναι σημαντικό ο φροντιστής να αισθάνεται δυνατός για να μπορεί να ανταπεξέλθει στις αντιξοότητες και το δύσκολο πρόγραμμα. Η πλειοψηφία αισθάνεται ότι κατέχει τις ίδιες ικανότητες με τους άλλους ανθρώπους. Το γεγονός αυτό είναι σημαντικό διότι το αίσθημα αδυναμίας ή κατωτερότητας είναι σημαντική ένδειξη ψυχολογικής επιβάρυνσης.

Το 48% αντιμετώπισε προβλήματα συγκέντρωσης ελάχιστες φορές, το 32% μερικές φορές ενώ το 20% είχε δυσκολία να συγκεντρωθεί σε μεγαλύτερη συχνότητα. Στην παγκόσμια βιβλιογραφία τα αισθήματα ματαίωσης και μελαγχολίας εντοπίζονται σε αρκετά σημαντικό κομμάτι των οικογενειακών φροντιστών. Από την έρευνα μας, αποτυπώνεται ένα ποσοστό 36% που σπάνια βίωσε αισθήματα μελαγχολίας, το 30% δηλώνει μερικές φορές, το 20% αρκετές φορές, ενώ ένα σημαντικό ποσοστό 14% τον περισσότερο καιρό διακατέχεται από αισθήματα μελαγχολίας. Αυτό μπορεί να αποτελεί και μια ένδειξη για ύπαρξη κάποιων κλινικών συμπτωμάτων κατάθλιψης.

Το 12% δηλώνει πως τον περισσότερο καιρό αισθάνεται πίεση και καταβάλλει μεγάλη προσπάθεια για να ανταποκριθεί στην καθημερινότητα. Το 24% βίωσε το συναίσθημα αυτό αρκετές φορές, το 26% μερικές φορές ενώ το 38% σπάνια αισθάνθηκε πίεση. Παράλληλα, μπορούμε να συνδέσουμε τις δύο επόμενες δηλώσεις. Ελπιδοφόρα συναισθήματα εμφανίζει έστω και σε μέτρια συχνότητα η πλειοψηφία των ερωτηθέντων. Μόνο το 34% δήλωσε πως σπάνια ατενίζει το μέλλον με ελπίδα. Στο πλαίσιο αυτό, το 60% των ερωτηθέντων φροντιστών που συμμετείχαν στην έρευνα μας, σπάνια αντιλαμβάνονται την ως τώρα ζωή τους ως αποτυχημένη. Οι δυσάρεστες στιγμές που βιώνουν δεν φαίνεται να επηρεάζουν σε απόλυτο βαθμό την αίσθηση αυτοπραγμάτωσης των φροντιστών. Δεν έχουν συνδέσει την προσφορά φροντίδας και γενικότερα αυτό που βιώνουν με την αποτυχία στη ζωή.

Το 50% σπάνια αισθάνθηκε φόβο, το 26% αρκετές φορές, το 14% αρκετές φορές ενώ εντοπίζεται και ένα 10% που ένιωσε φοβισμένο τον περισσότερο καιρό. Ο φόβος αυτός μπορεί να σχετίζεται με το μέλλον και την πορεία υγείας τους ασθενή, με οικονομικές δυσκολίες, ή με το αν θα συνεχίσει ο φροντιστής να ανταποκρίνεται με επιτυχία σε όλες τις υποχρεώσεις. Παράλληλα, παρατηρούμε πως το 16% αντιμετωπίζει προβλήματα στον ύπνο τον περισσότερο καιρό. Αυτό μπορεί να είναι ένδειξη αυξημένου στρες και ανησυχίας. Η επιβάρυνση μπορεί να επηρεάσει τις βιολογικές λειτουργίες. Ένα σημαντικό ποσοστό της τάξης του 30% έχει ανήσυχο ύπνο μερικές φορές ενώ το 22% δηλώνει αρκετές φορές διαταραχές ύπνου.

Η επόμενη ερώτηση είναι επίσης πολύ σημαντική γιατί αποτυπώνει τη συχνότητα που οι φροντιστές αντιλήφθηκαν τον εαυτό τους ως ευτυχισμένο. Το 20% δήλωσε σπάνια, το 24% μερικές φορές, το 34% αρκετές φορές ενώ το 22% τον περισσότερο καιρό. Το 44% δηλώνει πως καταγράφει ως αρκετές τις φορές που μιλούσε λιγότερο από το συνηθισμένο. Αυτό μπορεί να συνεπάγεται κούραση, κλείσιμο στον εαυτό του ή ανάγκη για πνευματική απομόνωση. Αισθήματα μοναξιάς τον περισσότερο καιρό βίωσε το 10% ενώ υπάρχει και ένα ποσοστό 36% που δηλώνει πως βίωσε μοναξιά μερικές φορές. Αυτό μπορεί να σημαίνει είτε ότι υπάρχει έλλειψη φυσικής παρουσίας και στήριξης, ότι ακόμα και αν υπάρχει η φυσική παρουσία οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος η υποστήριξη δεν είναι αρκετή αλλά μπορεί και να εκφράζει την πεποίθηση του ατόμου ότι διανύει ένα μοναχικό ταξίδι στη διαδικασία της παροχής φροντίδας.

Όπως μπορούμε να αντιληφθούμε από τα στοιχεία που ακολουθούν είναι σημαντικό το γεγονός ότι η συντριπτική πλειοψηφία δεν έχει αισθανθεί εχθρικά συναισθήματα από τους ανθρώπους. Το 18% σπάνια ένιωσε πως χαίρεται τη ζωή ενώ στη δήλωση αυτή η πλειοψηφία των ερωτηθέντων κατέγραψε αισθήματα ευχαρίστησης για τη ζωή μερικές φορές. Εντούτοις, το κλάμα ως τρόπο έκφρασης, εκτόνωσης ή και αποδοχής της απόγνωσης επέλεξε με τη μικρότερη συχνότητα το 68%. Στο άλλο άκρο της κατανομής των παρατηρήσεων παρατηρούμε πως το 4% δηλώνει πως έκλαψε με λυγμούς με τη μεγαλύτερη συχνότητα.

Το 10% ένιωθε λύπη με τη μεγαλύτερη συχνότητα, το 22% αρκετές φορές, το 38% μερικές φορές ενώ μόνο το 30% δήλωσε σπάνια. Συμπληρωματικά, τα στοιχεία που προκύπτουν από την επόμενη δήλωση μας δείχνουν ότι η συντριπτική πλειοψηφία σπάνια ένιωσε πως οι άνθρωποι που του περιβάλλοντος δεν τους συμπαθούν. Τέλος, δυσκολία στην διεκπεραίωση των υποχρεώσεων (εργασία, σπίτι, σχολείο), ένιωσε το 10% σε μεγαλύτερη συχνότητα ενώ το 52% δήλωσε πως σπάνια αντιμετώπισε πρόβλημα με το να κάνει τις δουλειές που απαιτεί η καθημερινότητα του.

Στον Πίνακα 26, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα από τον έλεγχο που διεξήχθη για να διαπιστωθεί η σχέση επιβάρυνσης και κατάθλιψης. Υπάρχει μια ισχυρή θετική σχέση μεταξύ των δύο μεταβλητών για κάθε επίπεδο σημαντικότητας. Επεκτείνουμε την ανάλυση διεξάγοντας έλεγχο και για την ύπαρξη γραμμικής σχέσης μεταξύ της κατάθλιψης και των παραγόντων επιβάρυνσης. Προκύπτουν στατιστικά σημαντικές θετικές συσχετίσεις μεταξύ της κατάθλιψης και των Παραγόντων 1,2,3. Δηλαδή ένας φροντιστής που βιώνει συμπτώματα κατάθλιψης εμφανίζει και στοιχεία επιβάρυνσης που καταγράφονται στους Παράγοντες 1,2,3. Για τον Παράγοντα 4 δεν διαπιστώνεται κάποια στατιστικά σημαντική συσχέτιση.

Επιπρόσθετα, λόγω της ποικιλίας βιβλιογραφικών αναφορών που σχετίζουν την επιβάρυνση με την εκδήλωση συμπτωμάτων κατάθλιψης χρησιμοποιούμε ένα οικονομετρικό υπόδειγμα για να πιστοποιήσουμε τη σχέση τους. Η παλινδρόμηση που δημιουργήσαμε έχει ως εξαρτημένη μεταβλητή την επιβάρυνση και ως ανεξάρτητη μεταβλητή την κατάθλιψη. Ο συντελεστής της ανεξάρτητης μεταβλητής είναι στατιστικά σημαντικός και πιστοποιεί πως τα αυξημένα συμπτώματα κατάθλιψης αυξάνουν την επιβάρυνση που βιώνει ο φροντιστής. Ο συντελεστής προσδιορισμού $R^2=0.62$, δηλαδή η μεταβλητή κατάθλιψη εξηγεί το 62% της μεταβλητότητας της εξαρτημένης μεταβλητής. Ο υπολογισμός του συντελεστή συσχέτισης Pearson, μας δίνει ενδείξεις ότι υπάρχει μια στατιστικά σημαντική (σε επίπεδο σημαντικότητας 5%) γραμμική σχέση μεταξύ της κατάθλιψης και του Παράγοντα 1 ΣΑΑΚ. Η συσχέτιση είναι αρνητική, γεγονός που πιστοποιεί πως οι φροντιστές που χρησιμοποιούν τη Θετική Προσέγγιση ως στρατηγική αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων βιώνουν μικρότερα επίπεδα κατάθλιψης.

Όπως φαίνεται από τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον Πίνακα 27, διεξήχθη έλεγχος για την ύπαρξη σχέσης της κατάθλιψης με τους υπόλοιπους παράγοντες ΣΑΑΚ που έχουμε δημιουργήσει. Στατιστικά σημαντικές, θετικές συσχετίσεις, παρατηρούνται μεταξύ της κατάθλιψης και του Παράγοντα 3 (Ευχολογία/ Ονειροπόληση), του Παράγοντα 4 (Αποφυγή/διαφυγή) και του Παράγοντα 5 (Διεκδικητική επίλυση προβλήματος). Για τον Παράγοντα 2 (Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης) δεν αποδεικνύεται μια στατιστικά σημαντική σχέση.

			Επιβάρυνση	Κατάθλιψη
Spearman's rho	Επιβάρυνση	Correlation Coefficient	1.000	.759**
		Sig. (2-tailed)	.	.000
		N	100	100
	Κατάθλιψη	Correlation Coefficient	.759**	1.000
		Sig. (2-tailed)	.000	.
		N	100	100

Πίνακας 26: Συσχέτιση επιβάρυνσης και κατάθλιψης

			Κατάθλιψη	Παράγοντας 1	Παράγοντας 2	Παράγοντας 3	Παράγοντας 4
Spearman's rho	Κατάθλιψη	Correlation Coefficient	1.000	.778**	.642**	.584**	-.116
		Sig. (2-tailed)	.	.000	.000	.000	.252
		N	100	100	100	100	100
Παράγοντας 1	Κατάθλιψη	Correlation Coefficient	.778**	1.000	.706**	.732**	.015
		Sig. (2-tailed)	.000	.	.000	.000	.881
		N	100	100	100	100	100
Παράγοντας 2	Κατάθλιψη	Correlation Coefficient	.642**	.706**	1.000	.623**	.057
		Sig. (2-tailed)	.000	.000	.	.000	.571
		N	100	100	100	100	100
Παράγοντας 3	Κατάθλιψη	Correlation Coefficient	.584**	.732**	.623**	1.000	-.235*
		Sig. (2-tailed)	.000	.000	.000	.	.019
		N	100	100	100	100	100
Παράγοντας 4	Κατάθλιψη	Correlation Coefficient	-.116	.015	.057	-.235*	1.000
		Sig. (2-tailed)	.252	.881	.571	.019	.
		N	100	100	100	100	100

Πίνακας 27: Συσχέτιση κατάθλιψης και παραγόντων επιβάρυνσης

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	11.148	2.888		3.860	.000
	Κατάθλιψη	1.256	.099	.788	12.657	.000

Πίνακας 28: Αποτελέσματα εκτίμησης παλινδρόμησης

		Κατάθλιψη	Παράγοντας 1 (ΣΑΑΚ)
Κατάθλιψη	Pearson Correlation	1	-.233*
	Sig. (2-tailed)		.020
Παράγοντας 1 (ΣΑΑΚ)	Pearson Correlation	-.233*	1
	Sig. (2-tailed)	.020	

Πίνακας 29: Συσχέτιση κατάθλιψης και Παράγοντα 1 (ΣΑΑΚ)

			Κατάθλιψη	Παράγοντας 2 (ΣΑΑΚ)	Παράγοντας 3 (ΣΑΑΚ)	Παράγοντας 4 (ΣΑΑΚ)	Παράγοντας 5 (ΣΑΑΚ)
Spearman's rho	Κατάθλιψη	Correlation Coefficient	1,000	,159	,541**	,326**	,391**
	Παράγοντας 2 (ΣΑΑΚ)	Correlation Coefficient	,159	1,000	,124	,345**	,225*
	Παράγοντας 3 (ΣΑΑΚ)	Correlation Coefficient	,541**	,124	1,000	,429**	,311**
	Παράγοντας 4 (ΣΑΑΚ)	Correlation Coefficient	,326**	,345**	,429**	1,000	,327**
	Παράγοντας 5 (ΣΑΑΚ)	Correlation Coefficient	,391**	,225*	,311**	,327**	1,000

Πίνακας 30: Συσχέτιση κατάθλιψης και Παραγόντων 2,3,4,5 (ΣΑΑΚ)

Επειδή η εκδήλωση συμπτωμάτων κατάθλιψης είναι μια πολύ σοβαρή απόρροια που συνδέεται με την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών η ανάλυση επεκτάθηκε και σε επίπεδο χαρακτηριστικών των οικογενειακών φροντιστών. Υπολογίστηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson για να διαπιστωθεί αν σχετίζονται τα συμπτώματα κατάθλιψης που καταγράφονται, με το φύλο του οικογενειακού φροντιστή, τον τόπο διαμονής, το βαθμό συγγένειας του ασθενή καθώς και τις ώρες φροντίδας ημερησίως. Καταγράφηκαν στατιστικά σημαντικές σχέσεις μεταξύ της κατάθλιψης και του φύλου (οι γυναίκες εμφανίζουν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης), του τόπου διαμονής (αρνητική συσχέτιση που σημαίνει ότι όσο πιο κοντά στον ασθενή διαμένει ο φροντιστής αυξάνονται τα συμπτώματα κατάθλιψης) και των ωρών φροντίδας (όσο αυξάνονται οι ώρες φροντίδας ημερησίως αυξάνονται τα συμπτώματα κατάθλιψης).

		Κατάθλιψη	Φύλο οικογενειακού φροντιστή	Τόπος διαμονής	Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή	Ώρες φροντίδας ημερησίως
Κατάθλιψη	Pearson Correlation	1	,311**	-,206*	-,158	,231*
	Sig. (2-tailed)		,002	,040	,136	,021
	N	100	100	100	90	100
Φύλο οικογενειακού φροντιστή	Pearson Correlation	,311**	1	,254*	,256*	-,235*
	Sig. (2-tailed)	,002		,011	,015	,019
	N	100	100	100	90	100
Τόπος διαμονής	Pearson Correlation	-,206*	,254*	1	,450**	-,632**
	Sig. (2-tailed)	,040	,011		,000	,000
	N	100	100	100	90	100
Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή	Pearson Correlation	-,158	,256*	,450**	1	-,476**
	Sig. (2-tailed)	,136	,015	,000		,000
	N	90	90	90	90	90
Ώρες φροντίδας ημερησίως	Pearson Correlation	,231*	-,235*	-,632**	-,476**	1
	Sig. (2-tailed)	,021	,019	,000	,000	
	N	100	100	100	90	100

Πίνακας 31: Σχέση κατάθλιψης και χαρακτηριστικών οικογενειακού φροντιστή

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

8.1 Καταγραφή αποτελεσμάτων και συσχέτιση με τη διεθνή βιβλιογραφία

Αρχικά, καταγράφηκαν τα δημογραφικά στοιχεία ασθενών και φροντιστών. Τα στοιχεία αυτά μπορούν να συγκριθούν με στοιχεία αντίστοιχων ερευνών. Αποτελεί γεγονός πως άτομα με αθηροσκλήρωση, υπέρταση, αυξημένη χοληστερόλη, σακχαρώδη διαβήτη ή καπνίζοντα έχουν ανήκουν επίσης στις ομάδες κινδύνου εμφάνισης άνοιας (www.neurocenter.gr). Από την έρευνα μας, επιβεβαιώνεται πως η πλειοψηφία των ασθενών πάσχει από ασθένειες πλέον της νόσου Alzheimer, με τα στοιχεία να αναδεικνύουν την υπέρταση και τον σακχαρώδη διαβήτη ως τα κατά πλειοψηφία συνοδά νοσήματα.

Σε έρευνα που διεξήχθη το 2009 από την Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, καταγράφηκαν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά ασθενών και φροντιστών, το ιατρικό ιστορικό, οι επιπτώσεις στη ζωή τους και το επίπεδο πληροφόρησης στην Ελλάδα. Σύμφωνα με τα υπάρχοντα δεδομένα, οι ασθενείς είναι κυρίως γυναίκες άνω των 65 ετών, χαμηλού και μέσου μορφωτικού επιπέδου. Τα αποτελέσματα μας μπορούμε να πούμε ότι συνάδουν με τα στοιχεία της διεθνούς επιστημονικής βιβλιογραφίας που αναφέρονται σε υψηλότερα ποσοστά εκδήλωσης της νόσου σε άτομα με χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης από ότι σε άτομα με υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης. Στην έρευνα μας, στο δείγμα των ασθενών προέκυψε ισοκατανομή σε επίπεδο φύλου, ωστόσο τα στοιχεία μας συμφωνούν πως οι ασθενείς είναι άνω των 60 ετών, χαμηλού μορφωτικού επιπέδου καθώς το 22% είναι αναλφάβητοι και το 42% έχει ολοκληρώσει μόνο την πρωτοβάθμια εκπαίδευση.

Για κοινωνικοοικονομικούς λόγους η φροντίδα των ανοϊκών ασθενών στην συντριπτική πλειοψηφία της αναλαμβάνεται από κάποιο άτομο του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος του ασθενή (www.nstr.gr). Η συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών του δείγματος μας προέρχονται από το στενό οικογενειακό περιβάλλον. Το 38% είναι σύζυγοι/σύντροφοι των ασθενών και το 37% είναι παιδιά των ασθενών. Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών, το 78% δηλώνουν έγγαμοι. Αυτό είναι ένα στοιχείο που σχετίζεται άμεσα με τις υποχρεώσεις που έχουν στην καθημερινή τους ζωή οι οικογενειακοί φροντιστές πέραν της φροντίδας του ανοϊκού συγγενή τους. Οι Pinguart & Sörensen (2011), επισήμαναν τη σημασία που έχει η επιλογή του οικογενειακού φροντιστή με βάση το βαθμό συγγένειας που έχει με τον ασθενή.

Όπως επιβεβαιώνεται από αρκετές έρευνες οι οικογενειακοί φροντιστές είναι γυναίκες σε ποσοστό άνω του 70% (García-Alberca et al., 2012). Μάλιστα, οι γυναίκες έχουν 2,5 φορές περισσότερες πιθανότητες να προσφέρουν φροντίδα σε 24ωρη βάση στα τελικά στάδια της νόσου από τους άνδρες (Alzheimer's Association, 2014). Η μελέτη που διεξήχθη στα πλαίσια της παρούσας διπλωματικής εργασίας, δείχνει πως επιβεβαιώνονται τα ως άνω στοιχεία. Οι φροντιστές του δείγματος μας είναι

γυναίκες σε ποσοστό 78%. Οι γυναίκες προσφέρουν φροντίδα σε 24ωρη βάση 2.1 φορές περισσότερο από τους άνδρες.

Για κάποιους η διαμονή με τον ασθενή μπορεί να μειώσει το διαρκές άγχος για την κατάσταση του και τις ανάγκες του, για άλλους ωστόσο μπορεί να υπενθυμίζει συνεχώς τις υποχρεώσεις τους, να αυξάνει τους φόβους για το μέλλον, ή να δημιουργεί προστριβές με την υπόλοιπη οικογένεια. Η επεξεργασία των δεδομένων του δείγματος μας, δείχνει πως το 66% των οικογενειακών φροντιστών διαμένουν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή.

Προκύπτει από την επεξεργασία των στοιχείων πως το 50% φροντίζει τον ασθενή 24 ώρες. Οι φροντιστές αυτοί έχουν συνεχή εποπτεία του ασθενή και ανά πάσα στιγμή έχουν στο μυαλό τους την παροχή φροντίδας του ασθενή. Σε πολλές από τις περιπτώσεις αυτές ο ασθενής είτε είναι σε προχωρημένο στάδιο της νόσου είτε έχει ανάγκη από συνεχή φροντίδα και επίβλεψη είτε για κοινωνικούς και οικονομικούς λόγους μένει στην ίδια οικία με τον φροντιστή. Αποδεικνύεται μια θετική σχέση μεταξύ της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές και των ωρών φροντίδας. Δηλαδή όσο αυξάνονται οι ώρες φροντίδας τόσο αυξάνεται η επιβάρυνση. Η συσχέτιση όπως παρατηρούμε δεν είναι πολύ υψηλή (0.373), ωστόσο πρόκειται για ένα στατιστικά σημαντικό μέγεθος που προθέτει ένα ακόμα σημαντικό στοιχείο στην έρευνα μας.

Η φροντίδα κάποιες φορές καταλήγει να είναι μια πολύ μοναχική δραστηριότητα η οποία οδηγεί στον περιορισμό των κοινωνικών επαφών εξαιτίας των αυξημένων απαιτήσεων (Σακκά και συν, 2007: Vitaliano et al., 2011). Η υποστήριξη από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον είναι καθοριστικής σημασίας καθώς το έργο που επιτελεί ο οικογενειακός φροντιστής είναι ιδιαίτερα απαιτητικό και δύσκολο. Το 56% των ερωτηθέντων φροντιστών, δήλωσαν πως ο συγγενής τους σχεδόν ποτέ δεν έχει επηρεάσει τις σχέσεις τους με άλλα μέλη της οικογένειας ή με το φιλικό περιβάλλον. Ωστόσο, επιβεβαιώνεται πως σε κάποιες περιπτώσεις οι αυξημένες υποχρεώσεις του φροντιστή, τον εμποδίζουν να αφιερώσει περισσότερο χρόνο στον εαυτό του ή στο φιλικό και οικογενειακό περιβάλλον.

Η επιβάρυνση περιλαμβάνει σωματική καταπόνηση άγχος, στρες, υπερένταση, αισθήματα δυσφορίας, θυμό, κοινωνική απομόνωση, απώλεια ελέγχου (Ιατράκη, 2012: Vitaliano et al. 2003). Από την έρευνα μας προκύπτει πως το 20% αντιμετωπίζει συχνά προβλήματα συγκέντρωσης ενώ το 14% αισθάνεται μελαγχολία με τη μεγαλύτερη συχνότητα κάτι που μπορεί να αποτελέσει ένδειξη για ύπαρξη κάποιων κλινικών συμπτωμάτων της κατάθλιψης. Μόλις το 36% δηλώνει πως δεν αισθάνεται σχεδόν ποτέ θυμό όταν περιτριγυρίζεται από τον ασθενή, με το 16% να αισθάνεται θυμό σχεδόν πάντα. Το 12% βιώνει αισθήματα πίεσης τον περισσότερο καιρό. Επιπρόσθετα, επιβεβαιώνονται τα στοιχεία που σχετίζουν τη φροντίδα με συμπτώματα όπως οι διαταραχές ύπνου (Bennett et al., 2013), καθώς το 16% των φροντιστών αντιμετωπίζει προβλήματα ύπνου τον περισσότερο καιρό.

Οι ασθενείς με άνοια απαιτούν ειδική, πολύωρη και απαιτητική φροντίδα. Η φροντίδα αυτή προκαλεί εξάρτηση από τους φροντιστές οι οποίοι βιώνουν έντονη επιβάρυνση (Vitaliano et al., 2003: Taub et al., 2004: Bennett et al. 2013). Για το λόγο αυτό, μετά από επεξεργασία των στοιχείων του ερωτηματολογίου της επιβάρυνσης, δημιουργήθηκε μια μεταβλητή που μετρά την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές. Ακολουθώντας την διεθνή βιβλιογραφία, χωρίσαμε την επίδραση της επιβάρυνσης σε τέσσερις Παράγοντες (Προσωπική ένταση, Ένταση του ρόλου, Αποστέρηση των σχέσεων, Διαχείριση της φροντίδας). Πραγματοποιήθηκε και έλεγχος για την ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ των παραγόντων αυτών. Στατιστικά σημαντικές θετικές συσχετίσεις παρατηρήθηκαν για τους Παράγοντες 1,2 και 3. Αυτό σημαίνει ότι αν οι φροντιστές του δείγματος έδωσαν υψηλές τιμές για την επιβάρυνση του Παράγοντα 1, έδωσαν υψηλές τιμές και στις ερωτήσεις των Παραγόντων 2,3. Τα αποτελέσματα αυτά συμβαδίζουν με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από σχετική έρευνα της Παπασταύρου και συν., 2006.

Σε επόμενο στάδιο, διεξήχθη έλεγχος για να διαπιστωθεί αν η επιβάρυνση και τα χρόνια φροντίδας σχετίζονται. Πιστοποιείται η ύπαρξη θετικής συσχέτισης μεταξύ των μεταβλητών. Αυτό σημαίνει πως όσο αυξάνονται τα έτη φροντίδας, αυξάνεται και η επιβάρυνση. Επιπρόσθετα, η επιβάρυνση που βιώνει ο φροντιστής επηρεάζεται και από τις στρατηγικές διαχείρισης των δυσκολιών που έχει υιοθετήσει ο φροντιστής (Ιατράκη, 2012). Για να μπορέσουμε να διαπιστώσουμε την επίδραση των στρατηγικών διαχείρισης στην επιβάρυνση, δημιουργήσαμε ακολουθώντας την υπάρχουσα βιβλιογραφία τους πέντε Παράγοντες στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. Από την έρευνα μας φαίνεται πως η επιβάρυνση μειώνεται όταν αυξάνεται η χρήση της Θετικής Προσέγγισης ως στρατηγικής αντιμετώπισης. Το αποτέλεσμα αυτό επιβεβαιώνει πως οι φροντιστές που προσαρμόζονται καλύτερα στη φροντίδα, υιοθετούν μια πιο ενεργητική μορφή διαχείρισης της επιβάρυνσης, επιζητούν ομάδες υποστήριξης, υποστηρικτικά κοινωνικά δίκτυα, πληροφορίες για τη νόσο, και διερευνούν στρατηγικές που θα κάνουν την αλληλεπίδραση με τον ασθενή περισσότερο παραγωγική και ευχάριστη (www.iatronet.gr), χωρίς να ακολουθούν παθητικές στρατηγικές επίλυσης. Για τους φροντιστές αυτούς μειώνονται οι αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας.

Επιπλέον, πιστοποιήθηκαν στατιστικά σημαντικές σχέσεις για την επιβάρυνση και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που περιλαμβάνονται στους Παράγοντες 2,3,4,5. Οι συσχετίσεις που καταγράφονται είναι θετικές, δηλαδή οι ΣΑΑΚ που καταγράφονται στους Παράγοντες 2,3,4,5 δεν μειώνουν την επιβάρυνση. Η υψηλότερη συσχέτιση παρατηρείται μεταξύ της επιβάρυνσης και του Παράγοντα 5 (Διεκδικητική επίλυση προβλήματος). Παράλληλα, όσο αυξάνεται το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών του δείγματος τόσο μειώνεται η επιλογή των Παραγόντων 2,3,4 (Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, Ευχολογία/Ονειροπόληση και Αποφυγή/Διαφυγή) ως στρατηγικές αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων.

Οι φροντιστές ανοϊκών ασθενών έχουν τριπλάσιες πιθανότητες να νοσήσουν από κατάθλιψη (Σακκά χ. η.: Μούγιας χ. η.: García-Alberca et al. 2012: Innes et al., 2012: Bennett et al. 2013). Έτσι, λόγω της ποικιλίας βιβλιογραφικών αναφορών που σχετίζουν την επιβάρυνση με την εκδήλωση συμπτωμάτων κατάθλιψης χρησιμοποιούμε ένα οικονομετρικό υπόδειγμα για να πιστοποιήσουμε τη σχέση τους. Η παλινδρόμηση που δημιουργήσαμε έχει ως εξαρτημένη μεταβλητή την επιβάρυνση και ως ανεξάρτητη μεταβλητή την κατάθλιψη. Ο συντελεστής της ανεξάρτητης μεταβλητής είναι στατιστικά σημαντικός και πιστοποιεί πως τα αυξημένα συμπτώματα κατάθλιψης αυξάνουν την επιβάρυνση που βιώνει ο φροντιστής. Ο συντελεστής προσδιορισμού $R^2=0.62$, δηλαδή η μεταβλητή κατάθλιψη εξηγεί το 62% της μεταβλητότητας της εξαρτημένης μεταβλητής.

Αποδεικνύεται ότι υπάρχει μια στατιστικά σημαντική γραμμική σχέση μεταξύ της κατάθλιψης και του Παράγοντα 1 ΣΑΑΚ. Η συσχέτιση είναι αρνητική, γεγονός που πιστοποιεί πως οι φροντιστές που χρησιμοποιούν τη Θετική Προσέγγιση ως στρατηγική αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων βιώνουν μικρότερα επίπεδα κατάθλιψης. Επεκτείνουμε την ανάλυση διεξάγοντας έλεγχο και για την ύπαρξη γραμμικής σχέσης μεταξύ της κατάθλιψης και των παραγόντων επιβάρυνσης. Προκύπτουν στατιστικά σημαντικές θετικές συσχετίσεις μεταξύ της κατάθλιψης και των Παραγόντων 1,2,3. Δηλαδή ένας φροντιστής που βιώνει συμπτώματα κατάθλιψης εμφανίζει και στοιχεία επιβάρυνσης που καταγράφονται στους Παράγοντες 1,2,3. Για τον Παράγοντα 4 δεν διαπιστώνεται κάποια στατιστικά σημαντική συσχέτιση. Όσον αφορά στις ΣΑΑΚ, στατιστικά σημαντικές, θετικές συσχετίσεις, παρατηρούνται μεταξύ της κατάθλιψης και του Παράγοντα 3 (Ευχολογία/ Ονειροπόληση), του Παράγοντα 4 (Αποφυγή/διαφυγή) και του Παράγοντα 5 (Διεκδικητική επίλυση προβλήματος). Για τον Παράγοντα 2 (Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης) δεν αποδεικνύεται μια στατιστικά σημαντική σχέση.

Καταγράφηκαν στατιστικά σημαντικές σχέσεις μεταξύ της κατάθλιψης και του φύλου (οι γυναίκες εμφανίζουν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης), του τόπου διαμονής (αρνητική συσχέτιση που σημαίνει ότι όσο πιο κοντά στον ασθενή διαμένει ο φροντιστής αυξάνονται τα συμπτώματα κατάθλιψης) και των ωρών φροντίδας (όσο αυξάνονται οι ώρες φροντίδας ημερησίως αυξάνονται τα συμπτώματα κατάθλιψης).

Συνολικά, η έρευνα μας καταδεικνύει πως η φροντίδα ασθενών με Alzheimer, συνδέεται με την επιβάρυνση του φροντιστή σε προσωπικό, κοινωνικό, σωματικό επίπεδο. Οι προσδιοριστικοί παράγοντες της επιβάρυνσης ποικίλουν και σχετίζονται με μεταβλητές όπως το φύλο, ο βαθμός συγγένειας, το μορφωτικό επίπεδο, ο τόπος διαμονής. Καθοριστικό ρόλο για την διαχείριση όλων των αρνητικών επιπτώσεων που βιώνει ένας οικογενειακός φροντιστής, διαδραματίζει η στάση που θα κρατήσει απέναντι στις στρεσογόνες καταστάσεις και οι στρατηγικές που θα επιλέξει για να τις αντιμετωπίσει. Η ενεργητική αντίδραση από την πλευρά του φροντιστή, η θετική επαναξιολόγηση της

κατάστασης και η προσεκτική προσπάθεια για επίλυση των προβλημάτων βοηθούν τον φροντιστή να μειώσει την επιβάρυνση. Μια θετική στάση απέναντι στο πρόβλημα, ενισχύει τις ψυχολογικές άμυνες του φροντιστή και τον θωρακίζει περισσότερο απέναντι στην κατάθλιψη.

8.2 Περιορισμοί της έρευνας

Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης βασίστηκαν στην ποσοτική μεθοδολογία και στατιστική επεξεργασία. Είναι αναγκαίο ωστόσο να επισημάνουμε κάποιους περιορισμούς. Αρχικά θα λέγαμε ότι δεν αποκλείεται σφάλμα επιλογής καθώς το δείγμα προήλθε από δομές οι οποίες αποτελούν τις σημαντικότερες πηγές για την επιλογή συμμετεχόντων στην Πάτρα. Άρα το δείγμα είναι μη- τυχαίο κι έτσι δεν αποκλείεται η πιθανότητα να υπήρξε κάποιο μεροληπτικό σφάλμα, το οποίο ενισχύθηκε και με την αυτοεπιλογή των φροντιστών. Εξάλλου η επιλογή δειγματοληπτικής μεθόδου μη πιθανότητας μπορεί επίσης να είναι αντιπροσωπευτική του δείγματος αλλά όχι του πληθυσμού των φροντιστών ασθενών με άνοια τύπου Alzheimer στην κοινότητα. Ένας ακόμη περιορισμός είναι ότι η ίδια η οικογένεια όριζε το ποιος είναι ο πρωτοβάθμιος φροντιστής.

Βέβαια, τα αποτελέσματα που προέκυψαν, αν και δεν μπορούν να είναι αντιπροσωπευτικά για την πληθυσμιακή ομάδα των φροντιστών, μπορούν να αναδείξουν την σημαντική επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με άνοια.

Ακόμα ένα σημείο που αφορά το δείγμα είναι ότι έχει μελετηθεί η επιβάρυνση των φροντιστών από ασθενείς που βρίσκονται σε διάφορα στάδια της νόσου και η επιλογή έχει βασιστεί στις διαγνώσεις των ιατρών παρά σε μια κλινική εξέταση των ασθενών. Η απόφαση λήφθηκε προς όφελος των ασθενών για την αποφυγή περιττής ταλαιπωρίας, αλλά θα ήταν μεθοδολογικά πιο ορθό αν στην έρευνα περιλαμβανόταν και κλίμακες για μια πιο πρόσφατη αξιολόγηση και εκτίμηση της υγείας του ασθενούς. Για όλους αυτούς τους λόγους, η γενίκευση των αποτελεσμάτων της μελέτης γίνεται με επιφύλαξη.

Ένας τρίτος περιορισμός της μελέτης αφορά τα εργαλεία συλλογής δεδομένων τα οποία βασίζονται όλα σε αυτοαναφορές και καμιά αναφερθείσα συμπεριφορά ή επίπτωση δεν μπορούσε να επαληθευθεί αντικειμενικά. Εξάλλου οι ερευνητές δεν μπορούν ποτέ να είναι απόλυτα βέβαιοι για την ειλικρίνεια των απαντήσεων σε ευαίσθητα θέματα όπως θεωρείται και το θέμα της φροντίδας. Υπάρχει η πιθανότητα τα αποτελέσματα για την αντίληψη της νοητικής κατάστασης του ασθενούς να έχουν επηρεασθεί από παράγοντες όπως είναι οι διαφορές ηλικίας ή ακόμα και ιδιότητας αν είναι σύζυγος ή παιδί. Οι σύζυγοι οι οποίοι έχουν ζήσει με τον ασθενή για μεγάλο χρονικό διάστημα, συνήθως υποβαθμίζουν τα νοητικά ελλείμματα του συντρόφου τους ή εξαιτίας της καθημερινής επαφής που είχαν με τον ασθενή ίσως να έχουν επηρεασθεί περισσότερο από το μεγάλο όγκο των συνεχών προβλημάτων της φροντίδας.

Ένας άλλος περιορισμός στη χρήση δομημένων εργαλείων μέτρησης της επιβάρυνσης και των άλλων μεταβλητών, είναι ότι δεν αξιοποιήθηκε η ελεύθερη έκφραση του φροντιστή κι έτσι η ταυτόχρονη καταγραφή ενός πλούτου συναισθηματικών πληροφοριών και βιωμάτων εκτός του ερωτηματολογίου, έχει χαθεί.

Το τελευταίο σημείο κριτικής αυτής της μελέτης αφορά τους παράγοντες οι οποίοι μπορούν να μεσολαβήσουν για να αυξήσουν ή να ελαττώσουν την επιβάρυνση. Η εξέταση της κοινωνικής υποστήριξης ως μεσολαβητικού παράγοντα πέραν των στρατηγικών αντιμετώπισης των εντάσεων της φροντίδας θα μπορούσε να δώσει μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα του πραγματικού μεγέθους της επιβάρυνσης. Ο λόγος που δεν έχει συμπεριληφθεί η αξιολόγηση των κοινωνικών δικτύων ήταν τα πολλά ερευνητικά εργαλεία και ο περισσότερος χρόνος που θα χρειαζόταν για τη συμπλήρωσή τους. Έτσι για να αποφευχθεί η «ερευνητική επιβάρυνση» των συμμετεχόντων, η μελέτη περιορίστηκε στην αξιολόγηση μόνον ενός μεσολαβητικού παράγοντα καθώς και σε μία επίπτωση μόνο, αυτή της κατάθλιψης.

Τέλος θα πρέπει να τονιστεί ότι η ερμηνεία των αποτελεσμάτων πιθανό να μετριάζεται από το γεγονός ότι άμεσες συγκρίσεις με άλλες μελέτες περιπλέκονται από διαφορές στα ερευνητικά σχέδια, τις μεθόδους, τον τύπο και το μέγεθος των πληθυσμών υπό μελέτη, τα μέτρα που εφαρμόζονται και άλλους παράγοντες. Συγκρίσεις ερευνητικών αποτελεσμάτων είναι δύσκολες λόγω πολλαπλότητας στα εργαλεία μέτρησης, λόγω εννοιολογικών διαφορών στον όρο «επιβάρυνση» και διότι πολλοί ερευνητές χειρίζονται την έννοια τόσο ως στρεσογόνο παράγοντα, όσο και ως αποτέλεσμα της φροντίδας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο : ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Οι βασικές αρχές που ορίζουν και σηματοδοτούν την έννοια της ανθρώπινης οντότητας απορρέουν από το χάρισμα της λογικής που διαθέτει ο άνθρωπος. Η οποιαδήποτε διαταραχή συνοδεύει τη λογική μπορεί να κλονίσει ισχυρά τις ανθρώπινες σχέσεις, την επικοινωνία και τη συναναστροφή, στοιχεία που χαρακτηρίζουν την ανθρώπινη συμπεριφορά. Η μελέτη της άνοιας τύπου Alzheimer, κρίνεται επιτακτική τόσο σε επίπεδο φυσιολογίας όσο και σε επίπεδο κοινωνικό, λόγω της συνεχιζόμενης αύξησης των περιστατικών αλλά και του σημαντικού επιπολασμού που εμφανίζει η νόσος στη χώρα μας. Καθώς μάλιστα οι διαταραχές του νου και το ανεξήγητο που τις συνοδεύει, τείνουν να ερμηνεύονται από τα αρχαία χρόνια με μεταφυσικές εξηγήσεις, η περιθωριοποίηση και ο στιγματισμός αποτελούν μια διαρκή απειλή.

Η παρούσα μελέτη συμβάλει στον εμπλουτισμό της σχετικής βιβλιογραφίας και ενισχύει την ερευνητική προσπάθεια θεώρησης ενός τόσο σημαντικού θέματος για τον Ελλαδικό χώρο. Κι αυτό γιατί οι έρευνες που έχουν γίνει στην Ελλάδα για τους ασθενείς που πάσχουν από Alzheimer και τις οικογένειες που έχουν αναλάβει το βάρος της φροντίδας αυτών των ασθενών, είναι πολύ λίγες. Έτσι υπάρχει ανάγκη να πραγματοποιηθούν περισσότερες έρευνες και πιο συγκεκριμένα για τους Έλληνες ανοϊκούς ασθενείς έτσι ώστε να ενημερωθούν οι οικογένειες, οι νοσηλευτικές υπηρεσίες και η κοινωνία γενικότερα σχετικά με τα προβλήματα των ασθενών αυτών και την καλύτερη δυνατή αντιμετώπισή τους.

Από την κατανομή των αποτελεσμάτων στην παρούσα μελέτη γίνεται σαφής η αναγκαιότητα της εκπαίδευσης, επιμόρφωσης και πολύπλευρης διαφώτισης του πληθυσμού καθώς το πλέγμα που δημιουργούν η ντροπή και το στίγμα που σχετίζονται με τη νόσο επηρεάζει ασθενείς και φροντιστές με αποτέλεσμα να παρατηρείται συχνά καθυστέρηση στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και επομένως σε έγκαιρη διάγνωση.

Ας μην ξεχνάμε πως σε έρευνες που έχουν γίνει παγκοσμίως, η άνοια τύπου Alzheimer είναι η πιο συχνή μορφή άνοιας σε ποσοστό της τάξης 50 – 65% όλων των τύπων άνοιας. Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής το 5 – 10% των ηλικιωμένων πάνω από τα 65 έτη πάσχουν από τη νόσο. Σήμερα υπολογίζεται ότι περίπου 24 εκατομμύρια παγκοσμίως πάσχουν από αυτή τη νόσο και ο αριθμός αυτός υπολογίζεται ότι θα διπλασιαστεί το έτος 2040 και θα ξεπεράσει τα 80 εκατομμύρια καθώς ο πληθυσμός γηράσκει ολοένα και περισσότερο. Στην Ελλάδα, σύμφωνα με πρόσφατη μελέτη ο αριθμός των ασθενών υπολογίζεται στις 141.000 (Alzheimer's Association, 2009; Lautenschlager, et al., 2008). Παρά τις μεγάλες προσπάθειες που έχουν γίνει παγκοσμίως, η αιτιολογία της νόσου Alzheimer παραμένει άγνωστη.

Οι στρατηγικές που εφαρμόζουν τα άτομα για να αντιμετωπίσουν τις εντάσεις της φροντίδας δεν φαίνεται στη μελέτη να είναι αρκετές να τους ανακουφίσουν και οδηγούνται σε μελαγχολία η οποία όχι μόνο κάνει δυστυχισμένους τους ίδιους, αλλά περιορίζει και τη δυνατότητα που έχουν να παρέχουν τη φροντίδα η οποία αρμόζει σε κάθε άτομο που υποφέρει. Έτσι φαίνεται πιθανό να υπάρχουν άλλοι τρόποι αντιμετώπισης και ανακούφισης που βρίσκονται πέρα από το άτομο και τις δυνατότητες του τα οποία θα πρέπει να αναζητηθούν .

Αξίζει εδώ να επισημάνουμε το ρόλο της συμβουλευτικής υποστήριξης και καθοδήγησης από τους κατάλληλους επαγγελματίες για τους φροντιστές των ασθενών με Alzheimer ο οποίος είναι τόσο σημαντικός, όσο σημαντική είναι και η στήριξη των ατόμων με άνοια. Όπως ο ασθενής έχει την ανάγκη φαρμακευτικής και μη φαρμακευτικής παρέμβασης για την αντιμετώπιση της νόσου, έτσι και ο φροντιστής χρειάζεται τη συμβουλευτική στήριξη για να μπορεί να αποφορτίσει όλα εκείνα τα συναισθήματα που βιώνει εξαιτίας της παροχής φροντίδας. Είναι το άτομο που ουσιαστικά βιώνει αυτή την ασθένεια μιας και ο ασθενής δεν έχει πλέον την ικανότητα να θυμάται τι πράττει. Προσφέρει όλο του το είναι σε ένα άτομο χωρίς να ανατροφοδοτείται καθόλου από αυτό ενώ σε άλλες περιπτώσεις μπορεί να έχει να αντιμετωπίσει την αρνητική συμπεριφορά του.

Το να δημιουργηθούν όλες εκείνες οι απαραίτητες δομές, υπηρεσίες και προγράμματα τα οποία να καλύπτουν τις κάθε λογής ανάγκες των φροντιστών, μπορούμε να εκτιμήσουμε ότι έχει αναδειχθεί μέσα από αυτή την έρευνα. Επίσης η αναγνώριση της ανάγκης για περαιτέρω διερεύνηση της έννοιας της επιβάρυνσης και των επιπτώσεων της φροντίδας στη ψυχιατρική νοσηρότητα των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια τύπου Alzheimer, έχει κι αυτή αναδειχθεί. Ευχής έργο θα ήταν να αποτελέσει η έρευνα μια σημαντική αρχή για να συνεχίσουν να πραγματοποιούνται και άλλες έρευνες μέχρις ότου γίνει αντιληπτή η ύπαρξη της πληθυσμιακής ομάδας των φροντιστών ατόμων με Alzheimer, γιατί πολλοί είναι εκείνοι οι οποίοι αγνοούν την ύπαρξή της θεωρώντας καθήκον της οικογένειας να φροντίζει το ασθενές μέλος της. Σημαντικότερος παράγοντας που φαίνεται να παραβλέπει όλες εκείνες τις ανάγκες όχι μόνο των φροντιστών αλλά και των ατόμων με άνοια είναι το κράτος. Ένα κράτος που δεν έχει προβλέψει να συμπεριλάβει σε κανένα νομοθετικό πλαίσιο τις ανάγκες τόσο των ατόμων με άνοια όσο και των φροντιστών τους. Με ένα πληθυσμό που ολοένα και γηράσκει και με την υπογεννητικότητα να έχει φτάσει σε πολύ υψηλά ποσοστά, πάραυτα δεν μπορεί να δει τις πραγματικές ανάγκες ορισμένων πληθυσμιακών ομάδων, οι οποίες κάποιες φορές βρίσκονται και σε κίνδυνο εκδήλωσης πολλαπλών διαταραχών.

Τέλος, μέσα από αυτή την έρευνα κι όσον αφορά την πόλη της Πάτρας, η έλλειψη οργάνωσης υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και ο σχεδιασμός όλων εκείνων των παρεμβάσεων που θα διαχειρίζονται αποτελεσματικά τα προβλήματα που προκύπτουν από τη συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα, θεωρώ πως είναι χρέος τόσο των Αρχών της Τοπικής Αυτοδιοίκησης της Αχαϊκής

πρωτεύουσας όσο και της πολιτείας γενικότερα. Οι έρευνες καλό θα ήταν να συνεχιστούν και να εστιάσουν σε αυτό το κομμάτι του σχεδιασμού προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής παρέμβασης για τους φροντιστές έτσι ώστε να μειωθεί η κατάθλιψη που μπορεί να βιώσουν, να βελτιωθεί η κοινωνική υποστήριξη και η ποιότητα ζωής τους. Μέσα από συντονισμένες προσπάθειες να ενεργοποιηθούν και να συντονιστούν αφενός οι υπάρχουσες δομές και υπηρεσίες και αφετέρου να συγκροτηθούν νέες, έτσι ώστε να συμβάλλουν στη σύνδεση των δράσεων σε προληπτικό, διαγνωστικό και θεραπευτικό επίπεδο τόσο για τους φροντιστές όσο και για τους ίδιους τους ασθενείς με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Ενδεικτικά αναφέρω τις δομές που θα μπορούσαν να λειτουργήσουν στην Πάτρα:

1. Κέντρο Ημέρας για ασθενείς με άνοια.
2. Λειτουργία Ιατρείων- Παραστημάτων για τη νόσο Alzheimer στις Νευρολογικές Κλινικές στο Γενικό Νοσοκομείο Άγιος Αντρέας όπως και στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Ρίου.
3. Λειτουργία Ξενώνων με σκοπό την ολιγοήμερη παραμονή των ασθενών.
4. Εκστρατεία ενημέρωσης μέσω υπάρχουσών κοινωνικών δομών όπως τα ΚΑΠΗ και τα Προγράμματα Βοήθεια στο σπίτι για τις υπηρεσίες και τις δυνατότητες που προσφέρονται σε τοπικό επίπεδο. Εκπαίδευση του επιστημονικού προσωπικού των παραπάνω δομών πάνω στη νόσο Alzheimer. Δυνατότητα λειτουργίας προγραμμάτων ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των οικογενειακών φροντιστών σε θέματα φροντίδας των ασθενών.
5. Εκστρατεία ενημέρωσης και σύσταση επιστημονικής ομάδας απασχόλησης ασθενών με Alzheimer και συμβουλευτικής υποστήριξης των οικογενειών στη Γηριατρική Εταιρεία Δυτική Ελλάδα.
6. Δημιουργία Προγράμματος τηλεφωνικής υποστήριξης 24ωρης κάλυψης το οποίο θα παρέχει υπηρεσίες συμβουλευτικής καθοδήγησης και πληροφόρησης υπηρεσιών κατευθύνοντας τους ενδιαφερόμενους ανάλογα με τις ανάγκες τους.
7. Συγκρότηση πιστοποιημένων φορέων εκπαίδευσης σχετικά με τη νόσο Alzheimer ή τις άνοιες γενικότερα όπου θα πραγματοποιούνται επιμορφωτικά σεμινάρια κυρίως σε οικογένειες ασθενών με Alzheimer.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

1. Βιρβίλης, Σ., Μπαλογιάννης, Σ., «Προσεγγίζοντας τους συγγενείς πασχόντων από άνοια» *Εγκέφαλος*.1998,35:75-82
2. Δουδούμη, Σ., Τσολάκη, Μ., Σαγιανίδου, Μ., Δεσούδη, Π., Κάζη, Ε., Κιοσέογλου, Γ., & Κάζης, Α. Ποιότητα ζωής φροντιζόντων τους ασθενείς με νόσο Alzheimer. *ΕΓΚΕΦΑΛΟΣ*, 2003,40
3. Ιατράκη, Ε., (2012). Ομάδα Ψυχολογικής Υποστήριξης για Περιθάλποντες Ασθενών με άνοια: Λειτουργία και Οφέλη. ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΤΗΛΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ, «Ενημερωτικές Ομιλίες για τις Άνοιες» 2011-2012, ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ
4. Καραδήμας, Ε. Χ., Η προσαρμογή στα ελληνικά μιας κλίμακας μέτρησης των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. *Ψυχολογία*, 1998, 5(3): 260-273
5. Μαδιανός Μ. Βαϊδάκης Ν., Τομαράς Β., Χορταρέα Α. Η διερεύνηση της επικράτησης της κατάθλιψης στο γενικό πληθυσμό με την κλίμακα CES-D: η εγκυρότητα και η αξιοπιστία της. *Εγκέφαλος* 1983, 20(1): 29-32.
6. Παπασταύρου, Ε., (2005) *Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες συναφείς άνοιες*, Διδακτορική Διατριβή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
7. Παπασταύρου, Ε., Καλοκαιρινού, Α., Αλεβιζόπουλος, Γ., Παπακώστας, Σ., Τσαγκάρη, Χ., Σουρτζή, Π., Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης σε ελληνοκύπριους φροντιστές ασθενών με άνοια. *Νοσηλευτική*, 2006, 45(4): 439-449.
8. Σακκά, Π., Λυμπεροπούλου, Ο., Νικολάου, Κ., (2007). *Εγχειρίδιο Φροντιστών*. Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών.

Ξένα

9. Alzheimer's Association, (2014). Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's and Dementia, Volume 10, Issue 2*.
10. Alzheimer's Association, Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dementia*. 2009, 5(3): 234-70.
11. Annestedt Lena, Emstahl S., Ingvad B., Samuelsson SM. Family caregiving in Dementia: An analysis of the caregiver's burden and the "breaking point" when home care becomes inadequate. *Scnd J Public Health*. 2000, 28: 23-31
12. Anthony-Bergstone, C., Zarit, S.H., & Gatz, M. Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*. 1988, 3: 245-248.

13. Bedard M., Molloy W., Squire L., Dudois S. et al. The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. *The Gerontologist*. 2001, 41:652-657
14. Bremner, JD., Does stress damage the brain? *Biological Psychiatry* 1999, 45:797-805
15. Bennett, J. M., Fagundes, C. P., & Kiecolt-Glaser, J. K. The chronic stress of caregiving accelerates the natural aging of the immune system. In *Immunosenescence*. Springer New York 2013, 35-46.
16. Chumbler, NR., Grimm, JW., Cody, M., Beck, C. Gender, Kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *Int J. Gerian Psychiatry* 2003, 18:722-732.
17. Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *JOURNALS OF GERONTOLOGY SERIES B*. 2000, 55(1):S2-S13.
18. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S.,(2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*. 2010, 47:1262-1273.
19. Damjanovic A. K., Yang Y., Glaser R., Kiecolt-Glaser J. K., Nguyen H., Laskowski B., Zou Y., Beversdorf D. Q., Weng N. P. Accelerated telomere erosion is associated with a declining immune function of caregivers of Alzheimer's disease patients. *J Immunol*. 2007, 179(6):4249-54.
20. De Kloet E.R., Oitzl, M.S., Joels M., Stress and cognition: are corticosteroids good or bad guys? *Trends in Neuroscience*, 1999, 22:422-426
21. Derogatis, L.R., Lipman, R.D., Covi, L., Richels, K., & Uhlenhuth, E.R., Dimensions of outpatient neurotic pathology: Comparison of a clinical versus an empirical assessment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1970, 34:164-171.
22. Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A., Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 1998, 13(4):248-256.
23. Farran, C. J., Loukissa, D., Perraud, S., & Paun, O., Alzheimer's disease caregiving information and skills. Part II: family caregiver issues and concerns. *Research in nursing & health*, 2004,27(1): 40-51.
24. Gallagher, D., Rappaport, M., Benedict, A., Lovett, S., & Silven, D. (1985). Reliability of selected interview and self-report measures with family caregivers. Paper presented at the meetings of the Gerontological Society of America, New Orleans, Louisiana.

25. Gallicchio L, Siddiqi N., Langenberg P., Baumgarten M., Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2002, 17(2):154-163
26. García-Alberca, J. M., Cruz, B., Lara, J. P., Garrido, V., Lara, A., & Gris, E., Anxiety and depression are associated with coping strategies in caregivers of Alzheimer's disease patients: results from the MÁLAGA-AD study. *International Psychogeriatrics*, 2012, 24(08):1325-1334.
27. Given C., Given B., Stommel M., Collins C., King S., Franklin S., The caregiving reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*. 1992, 15(4): 271-283.
28. Given CW., Given BA., Stommel V., Azzouz F., The impact of new demands for assistance on caregiver depression: tests using an inception cohort. *Gerontologist*. 1999, 39(1):76-85.
29. Hardy, J., & Selkoe, D. J., The amyloid hypothesis of Alzheimer's disease: progress and problems on the road to therapeutics. *Science*, 2002, 297(5580): 353-356.
30. Hassinger, M.J. (1985). Community-dwelling dementia patients whose relatives sought counseling services regarding patient care: Predictors of institutionalization over a one-year follow-up period. Unpublished doctoral dissertation. University of Southern California
31. Heru, AM., Ryan, CE., Igbal, A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004, 19:533-537
32. Innes, K. E., Selfe, T. K., Brown, C. J., Rose, K. M., & Thompson-Heisterman, A. (2012). The Effects of meditation on perceived stress and related indices of psychological status and sympathetic activation in persons with Alzheimer's disease and their caregivers: a pilot study. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*.
33. John R., Hennessy H., Dyeson T., Garrett M., Toward the conceptualization and measurement of caregiver burden among Pueblo Indian Family Caregivers. *The Gerontologist*. 2001, 41(2): 210-219
34. Lautenschlager NT, Cox KL, Flicker L, Foster JK, van Bockxmeer FM, Xiao J, et al. Effect of physical activity on cognitive function in older adults at risk for Alzheimer disease: a randomized trial. *Journal of the American Medical Association*. 2008, 300(9): 1027-37.
35. Lazarus R.S., Folkman S.(1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer, New York
36. Lazarus S. R.(1991). *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford University Press
37. Lim J., Zebrack B., Caring for family members with chronic physical illness: A critical Review of care giver literature. *Health and Quality of Life outcomes.*, 2004, 2: 50
38. Madianos M., Gouras G., Stefanis C. Depressive symptoms and depression among elderly people in Athens. *Acta Psychiatrica Scand*. 1992, 86:320-326

39. Madianos M.G & Stefanis C.N. Changes in the prevalence of symptoms of depression and depression across Greece. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1992, 27:211-219.
40. McClendon M.J., Smyth K.A., Neundorfer M.M. Survival of persons with Alzheimer's disease: caregiver coping matters. *Gerontologist*, Aug; 2004, 44(4):508-19.
41. Miller L.S. (2003). *Care giver Cognitive impairment and quality of elderly care. A symposium paper presented at the annual conference of the gerontological society of America, San Diego, CA.*
42. O'Rourke N., Wenaus, C.A. Marital aggrandizement as a mediator of burden among spouses of suspected dementia patients. *Canadian Journal on Ageing* 1998, 17: 384-400.
43. O'Rourke N, Cappeliez P, Guindon S. Depressive symptoms and physical health of caregivers of persons with cognitive impairment: analysis of reciprocal effects over time. *Aging Health* Nov 2003, 15(4):688-712.
44. Pfluger, K., Eurofamcare: Study into impact of EU policies on Family Carers April.2004
45. Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of advanced nursing*, 2007, 58(5): 446-457.
46. Pinquart, M., & Sörensen, S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and aging*, 2001, 26(1):1
47. Raddloff L. The center for epidemiological studies-depression scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurements* 1977, 3:385-401.
48. Schulz R. & Paterson T. Caregiving in Geriatric Psychiatry. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2004, 12:3.
49. Schulz R., Martire L. Family care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies. *The advanced Journal of Geriatric Psychiatry*; 2004, 12(3): 240-249
50. Sherwood P., Given C., Given B., Von Eye A. Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in care givers of elderly patients. *Journal of Ageing and Health*, 2005, 17(2): 125-147.
51. Stone A.A., Grenberg M.A., Kennedy-Moore E., Newman M. Self report, situation specific coping questionnaires: What are they measuring? *Journal of Personality and Social Psychology*, 1991, 61:648-658.
52. Strawbridge WJ, Wallhagen MI, Shema SJ, Kaplan GA. New burdens or more of the same? Comparing grandparent, spouse, and adult-child caregivers. *Gerontologist*. 1991, 37(4):505-10.

53. Taub, A., Andreoli, S. B., & Bertolucci, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cadernos de Saúde Pública*, 2004, 20(2): 372-376.
54. The 10/66 Dementia Research Group. Care arrangements for people with dementia in developing countries. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004, 19: 170-177
55. Tsangari, H., Papastavrou, E., & Papacostas, S. Statistics and Society: A study on the burden experienced by caregivers of patients with Alzheimer.
56. Vitaliano, P.P. Physiological and physical concomitants of caregiving: introduction. *Ann Behav Med*. Spring. 1997, 19(2):75-79
57. Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 2003, 129(6):946.
58. Vitaliano, P. P., Murphy, M., Young, H. M., Echeverria, D., & Borson, S. Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2011, 59(5): 900-908.
59. Whitlatch, C.J., Zarit, S.H., & von Eye, A. Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. *The Gerontologist*, 1991, 31: 9-18
60. Whitlatch C., Schur D., Noelker L., Ejaz F., Looman W. The stress process of family caregiving in institutional settings. *The Gerontologist*. 2001, 41(4): 462-473
61. Zarit, S. H. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. NYU Press.
62. Zarit, S.H., & Edwards A.B. Family caregiving: Research and Clinical Intervention. In: *Handbook of Clinical Psychology of Aging* (ed. Woods, R.T.), 1996, 20: 333-368. Wiley and Sons, Chichester.

Ηλεκτρονικές Πηγές

63. « Η Άνοια», Ημερομηνία Πρόσβασης 23/10/2014 από: www.neurocenter.gr/anoia.html
64. Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, Ημερομηνία Πρόσβασης 23/10/2014, www.alzheimerathens.gr/index.php/alzheimer
65. National Institute on Aging, Ημερομηνία Πρόσβασης 24/10/2014 από: www.nia.nih.gov/alzheimers/topics/symptoms
66. Δρ Παρασκευή Σακκά, «Το Φορτίο των Φροντιστών Ανοϊκών Ασθενών», Ημερομηνία Πρόσβασης 23/10/2014 από: psakka.gr/docs/fortioFrontistwn.pdf
67. «Η επιβάρυνση της φροντίδας ασθενών με άνοια και η πρόληψη της», ΚΕΝΤΡΟ ALZHEIMER Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «Ο Νέστωρ», Ημερομηνία Πρόσβασης 27/10/2014 από: www.nstr.gr

68. «Συμβουλές για το στρες των φροντιστών ασθενών με νόσο Alzheimer και την αντιμετώπιση του», ΚΕΝΤΡΟ ALZHEIMER Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «Ο Νέστωρ», Ημερομηνία Πρόσβασης 27/10/2014 από: www.nstr.gr
69. Μούγιας Αντώνιος, «Ποιότητα Ζωής των ασθενών και επιβάρυνση των φροντιστών ως μέσα εκτίμησης θεραπευτικού αποτελέσματος στην άνοια», Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Ο Νέστωρ», Ημερομηνία Πρόσβασης 27/10/2014 από: www.anoiahellas.gr/download/MOUGIAS.pdf
70. «Οδηγίες για φροντιστές: αντιμετώπιση των καθημερινών προβλημάτων», Ημερομηνία Πρόσβασης 23/10/2014 από: www.dpsy.gr/carers
71. Μανώλης Δερμιτζάκης, «Τι είναι άνοια; Πως μπορεί να βοηθηθεί ένας ασθενής με άνοια και πως οι φροντιστές του;», Ημερομηνία Πρόσβασης 28/10/2014 από: neurology.dermitzaki.gr/presentations/7.ppt
72. American Psychological Association, “Zarit Burden Interview”, Ημερομηνία Πρόσβασης 16/01/2015 από: www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/zarit.aspx
73. Family Caregiver Alliance, «Taking Care of You: Self-Care of Family Caregiver», Ημερομηνία Πρόσβασης 31/1/2015 από www.caregiver.org
74. Fordyce, M., (2002), «Caregiver Health», Ημερομηνία Πρόσβασης 31/1/2015 από www.caregiver.org
75. «Πώς επιβαρύνονται οι φροντιστές ασθενών με Alzheimer», Ημερομηνία Πρόσβασης 2/2/2015 από www.iatronet.gr/article.asp?art_id=4040

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

Αγαπητέ κύριε/κυρία,

Η Παρούσα έρευνα διεξάγεται στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος σπουδών στην «Ψυχική Υγεία» του Τμήματος Νοσηλευτικής του ΑΤΕΙ Λάρισας. Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια τύπου **Alzheimer**.

Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική. Δε θα αναφέρετε προσωπικά σας στοιχεία στο ερωτηματολόγιο και οι απαντήσεις σας είναι εμπιστευτικές, δεν θα δημοσιοποιηθούν και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς. Η συμμετοχή σας είναι απαραίτητη για την πραγματοποίηση της συγκεκριμένης μελέτη έτσι ώστε να υπάρξει καλύτερη μέριμνα και περισσότερες υποδομές από πλευράς πολιτείας για όλες τις οικογένειες που επωμίζονται το βάρος της φροντίδας αυτών των ασθενών.

Ακολουθήστε τις οδηγίες που σας δίνονται πριν από κάθε ερωτηματολόγιο.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας και το διαθέσιμο χρόνο σας.

Ονομάζομαι Κωστοπούλου Κωνσταντία και είμαι υπεύθυνη για τη συλλογή των ερωτηματολογίων που αφορούν τη μελέτη αυτή.

Μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μου για οποιαδήποτε ερώτηση ή απορία.

Στοιχεία επικοινωνίας:

- **Κινητό τηλέφωνο:** 6949128231
- **Εργασία:** Κοινωνική Λειτουργός στον Κοινωνικό Οργανισμό του Δήμου Πατρέων- Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών Με Αναπηρία.
- **Τηλέφωνο Εργασίας:** 2610 329490
- **e-mail:** ntinantina84@hotmail.com

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2

ΔΕΛΤΙΟ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

- **Φύλο**
 - 1) Άνδρας
 - 2) Γυναίκα

- **Ηλικία**

- **Οικογενειακή κατάσταση**
 - 1) Έγγαμος
 - 2) Άγαμος
 - 3) Χήρος /α
 - 4) Διαζευγμένος
 - 5) Σε διάσταση
 - 6) Συζεί με άλλο άτομο

- **Παιδιά**

- **Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι**

- **Μορφωτικό επίπεδο**
 - 1) Αναλφάβητος
 - 2) Δημοτικό
 - 3) Γυμνάσιο
 - 4) Λύκειο
 - 5) Ανώτερη-Ανώτατη Σχολή
 - 6) Άλλο

- **Επάγγελμα (στο παρελθόν)**
 - 1) Ανειδίκευτος εργάτης
 - 2) Ειδικευμένος εργάτης
 - 3) Ελεύθερος επαγγελματίας
 - 4) Αγρότης
 - 5) Ιδιωτικός υπάλληλος
 - 6) Δημόσιος υπάλληλος
 - 7) Οικιακά
 - 8) Άλλο

- **Εισόδημα**
 - 1) Κανένα εισόδημα
 - 2) Έως 5.000 ευρώ το χρόνο
 - 3) Έως 10.000 ευρώ το χρόνο
 - 4) Πάνω από 10.000 το χρόνο

- Χρονολογία διάγνωσης της άνοιας

- **Υπαρξη επιπλέον παθολογικών προβλημάτων**

- 1) Υπέρταση
- 2) Διαβήτης
- 3) Μυοσκελετικά
- 4) Κινητικά
- 5) Περιορισμός κινητικότητας λόγω νόσου
- 6) Νευρολογικά
- 7) Προβλήματα όρασης
- 8) Προβλήματα ακοής
- 9) Καρδιαγγειακά
- 10) Άλλα

ΔΕΛΤΙΟ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

- **Φύλο**
 1. Άνδρας
 2. Γυναίκα

- **Ηλικία**

- **Οικογενειακή κατάσταση**
 1. Έγγαμος
 2. Άγαμος
 3. Χήρος /α
 4. Διαζευγμένος
 5. Σε διάσταση
 6. Συζεί

- **Παιδιά**

- **Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι**

- **Τόπος διαμονής**
 1. Ίδιο σπίτι με τον ασθενή
 2. Ίδιο κτίριο με τον ασθενή
 3. Ίδια γειτονιά με τον ασθενή
 4. Διαφορετικό σπίτι και γειτονιά

- **Μορφωτικό επίπεδο**
 1. Αναλφάβητοι
 2. Απόφοιτοι Δημοτικού
 3. Απόφοιτοι Γυμνασίου/Λυκείου
 4. Απόφοιτοι Ανώτερης/Ανώτατης εκπαίδευσης
 5. Άλλο

- **Επάγγελμα(κατά τη δειγματοληψία)**
 1. Εργάτες
 2. Ελεύθεροι επαγγελματίες
 3. Αγρότες/Κτηνοτρόφοι
 4. Ιδιωτικοί υπάλληλοι
 5. Δημόσιοι υπάλληλοι
 6. Συνταξιούχοι
 7. Οικιακά
 8. Άνεργοι

- **Εισόδημα**
 1. Κανένα εισόδημα
 2. Μέχρι 5.000 ευρώ το χρόνο
 3. Μέχρι 10.000 ευρώ το χρόνο

4. Μέχρι 15.000 ευρώ το χρόνο
5. Πάνω από 15.000 ευρώ το χρόνο
- **Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή**
 1. Σύζυγος/Σύντροφος
 2. Παιδί (κόρη/γιος)
 3. Αδελφή/ός
 4. Νύφη
 5. Ανιψιά
 6. Άλλο (αναφέρετε)

- **Υπεύθυνος φροντιστής**

1. Ίδιος/α
2. Κάποιο άλλο πρόσωπο
3. Μοίρασμα φροντίδας

- **Πόσα χρόνια φροντίζετε εσείς τον ασθενή**

.....

- **Ώρες φροντίδας ημερησίως**

- **Τομείς φροντίδας** (αν χρειαστεί κυκλώνετε παραπάνω από ένα)

1. Ατομική υγιεινή/μπάνιο
2. Ντύσιμο/γδύσιμο
3. Τάισμα
4. Προετοιμασία/χορήγηση φαρμάκων
5. Παρέα/συντροφιά
6. Μετακίνηση
7. Πλύσιμο ρούχων
8. Πλύσιμο πιάτων
9. Σκούπισμα/σφουγγάρισμα/σιδέρωμα
10. Μαγείρεμα
11. Ψώνια
12. Εξόφληση λογαριασμών
13. Άλλο

- **Προβλήματα Υγείας Οικογενειακού Φροντιστή**

1. Κανένα πρόβλημα
2. Χρόνιο πρόβλημα
3. Μη χρόνιο πρόβλημα

- **Ενημέρωση/εκπαίδευση για τη νόσο**

1. ΝΑΙ
2. ΟΧΙ

- **Πηγές ενημέρωσης**

1. Επαγγελματίες Υγείας

2. Έντυπο υλικό (βιβλία, περιοδικά)
3. ΜΜΕ
4. Συζήτηση με άλλα άτομα φροντίδας
5. Αποκλειστική προσωπική εμπειρία φροντίδας
6. Παρακολούθηση σεμιναρίων/ημερίδων

▪ **Εκπαίδευση για παροχή φροντίδας**

1. ΝΑΙ
2. ΟΧΙ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3

ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

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

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

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

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

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

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

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

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

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

5. Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από το/ τη συγγενή σας;

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

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

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

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

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

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

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά

4. Σχεδόν πάντα

9. Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζεστε από το/ τη συγγενή σας;

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

10. Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/ τη συγγενή σας;

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

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

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

12. Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/ τη συγγενή σας;

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

13. Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας , λόγω της/ του συγγενή σας;

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

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

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

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

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

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

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

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

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

18. Θα ευχόσαστε έτσι απλά , να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/ του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;

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

19. Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάμετε για το/τη συγγενή σας;

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

20. Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/τη συγγενή σας;

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

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

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

22. Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος /η με τη φροντίδα του συγγενή σας;

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

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4

ΚΛΙΜΑΚΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΩΝ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΩΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΑΓΧΟΓΟΝΩΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΩΝ

Όλοι αντιμετωπίζουμε στην καθημερινή μας ζωή προβλήματα, τα οποία μας αναστατώνουν, μας ανησυχούν, μας στενοχωρούν. Σκοπός αυτού του ερωτηματολογίου είναι να δούμε πώς τα άτομα αντιμετωπίζουν τα προβλήματά τους, τι κάνουν δηλαδή όταν τους συμβαίνει κάτι που τους προκαλεί ανησυχία, στενοχώρια, αναστάτωση. Στην συνέχεια υπάρχουν μερικές προτάσεις. Οι προτάσεις αυτές περιγράφουν τρόπους τους οποίους συνήθως χρησιμοποιούμε για να αντιμετωπίσουμε τα προβλήματά μας. Θα θέλαμε να μας πείτε πόσο συχνά εσείς χρησιμοποιήσατε καθέναν από τους παρακάτω τρόπους για να αντιμετωπίσετε τα προβλήματα που είχατε τον τελευταίο καιρό και που αναφέρατε αμέσως παραπάνω. Παρακαλούμε, διαβάστε κάθε πρόταση παρακάτω και απαντήστε, βάζοντας σε κύκλο τον αριθμό που δείχνει πόσο συχνά κάνατε αυτό που λέει η πρόταση: δηλαδή για το 'ποτέ' θα βάλετε σε κύκλο το 0, για το 'σπάνια' θα βάλετε σε κύκλο το 1, για το 'μερικές φορές' θα βάλετε σε κύκλο το 2, και για το 'συχνά' θα βάλετε σε κύκλο το 3.

	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές Φορές	Συχνά
1. Προσπαθούσα να αναλύσω το πρόβλημα ώστε να το κατανοήσω καλύτερα.....	0	1	2	3
2. Προσπαθούσα να ξεχάσω δουλεύοντας ή κάνοντας κάτι άλλο.....	0	1	2	3
3. Πίστευα ότι ο χρόνος θα άλλαζε τα πράγματα και απλά περίμενα.....	0	1	2	3
4. Συμβιβάζομουν ώστε να πετύχω κάτι θετικό από την κατάσταση.....	0	1	2	3
5. Μιλούσα σε κάποιον για να με βοηθήσει να αντιληφθώ περισσότερο για την κατάσταση.....	0	1	2	3
6. Ασκούσα κριτική ή έκανα μάθημα στον εαυτό μου.....	0	1	2	3
7. Ήλπιζα πως θα γίνει ένα θαύμα.....	0	1	2	3
8. Αποδεχόμουν τη μοίρα μου.....	0	1	2	3
9. Συνέχιζα σαν να μην συμβαίνει τίποτα.....	0	1	2	3
10. Προσπαθούσα να κρατήσω τα συναισθήματά μου για τον εαυτό μου.....	0	1	2	3
11. Προσπαθούσα να δω τη θετική πλευρά των πραγμάτων.....	0	1	2	3
12. Εξέφραζα το θυμό μου στο πρόσωπο που δημιούργησε το πρόβλημα..	0	1	2	3

13. Αποδεχόμεν την συμπάθεια και την κατανόηση των γύρω μου.....	0	1	2	3
14. Εμπνεόμεν να κάνω κάτι δημιουργικό.....	0	1	2	3
15. Προσπαθούσα να ξεχάσω το όλο θέμα.....	0	1	2	3
16. Σκεφτόμουν ότι οι δυσκολίες με κάνουν πιο ώριμο.....	0	1	2	3
17. Περίμενα να δω τι θα συμβεί πριν κάνω οτιδήποτε.	0	1	2	3
18. Άφηνα τα συναισθήματά μου να ξεσπάσουν με κάποιον τρόπο.....	0	1	2	3
19. Έβγαινα από αυτήν την εμπειρία καλύτερος/η από πριν.....	0	1	2	3
20.Μιλούσα με κάποιον που μπορούσε να κάνει κάτι συγκεκριμένο για μένα.....	0	1	2	3
21. Τολμούσα κάτι πολύ ριψοκίνδυνο.....	0	1	2	3
22. Εύρισκα παρηγοριά στην πίστη μου στο Θεό.....	0	1	2	3
23. Ανακάλυπτα ξανά τι είναι σημαντικό στη ζωή.....	0	1	2	3
24. Άλλαζα κάτι ώστε να πάνε καλά τα πράγματα.....	0	1	2	3
25. Ζητούσα τη συμβουλή ενός συγγενή ή ενός φίλου που σέβομαι.....	0	1	2	3
26. Προσπαθούσα να ελαφρύνω την κατάσταση, να μην την πάρω πολύ στα σοβαρά.....	0	1	2	3
27. Μιλούσα σε κάποιον για το πώς νιώθω.....	0	1	2	3
28. Πείσμωνα και πολεμούσα να πετύχω ό,τι ήθελα.....	0	1	2	3
29. Ξεσπούσα στους άλλους.....	0	1	2	3
30. Βασιζόμουν στην προηγούμενη εμπειρία μου. Είχα ξαναβρεθεί σε παρόμοιες καταστάσεις.....	0	1	2	3
31. Γνώριζα τι έπρεπε να γίνει και έτσι διπλασίαζα τις προσπάθειές μου για να πετύχω.....	0	1	2	3
32. Έβρισκα μία - δύο διαφορετικές λύσεις για το πρόβλημα.....	0	1	2	3
33. Ευχόμουν να μπορούσα να αλλάξω ό,τι είχε συμβεί ή το πώς ένιωθα....	0	1	2	3
34. Ονειροπολούσα ή φανταζόμουν ένα καλύτερο μέρος ή μια καλύτερη εποχή από αυτά που ήμουν.....	0	1	2	3
35. Ευχόμουν να εξαφανιστεί η κατάσταση ή φανταζόμουν ότι είχα				

με κάποιον τρόπο ξεμπερδέψει με αυτή.....	0	1	2	3
36. Φανταζόμουν το πώς θα άλλαζαν τα πράγματα.....	0	1	2	3
37. Προσευχόμουν.....	0	1	2	3
38. Θύμιζα στον εαυτό μου πόσο χειρότερα θα μπορούσαν να είναι τα πράγματα.....	0	1	2	3

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 5

ΚΛΙΜΑΚΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ CES-D

Παρακάτω είναι μια σειρά από καταστάσεις που πιθανό να περάσατε ή να αισθανθήκατε. Σας παρακαλώ πέστε μου πόσο συχνά αισθανθήκατε έτσι τις τελευταίες 30 μέρες:

(ΒΑΛΤΕ ΚΥΚΛΟ ΓΥΡΩ ΑΠΟ ΤΟΝ ΑΡΙΘΜΟ ΣΥΜΦΩΝΑ ΜΕ ΤΗ ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΠΟΥ ΛΕΕΙ)

- 1) λιγότερο από μία μέρα τη βδομάδα = «σπάνια, καθόλου»
- 2) 1-2 μέρες = «μερικές φορές»
- 3) 2-4 μέρες = «αρκετές φορές»
- 4) 5-7 μέρες = «τον περισσότερο καιρό»

▪ **Με ενοχλούσαν πράγματα που συνήθως δεν μ' ενοχλούν**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Δεν ήθελα να φάω, η όρεξή μου ήταν κακή**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Ένοιωθα ότι δεν μπορούσα να απαλλαγώ από την κακοκεφιά μου, ακόμη και αν οι φίλοι ή η οικογένεια μου με βοηθούσαν.**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Ένοιωθα ότι ήμουν εξίσου ικανός με τους άλλους.**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Είχα δυσκολία να συγκεντρωθώ σ' αυτό που έκανα**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Ένοιωθα μελαγχολικός**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Ένοιωθα πως ότι έκανα το έκανα με μεγάλη προσπάθεια, πίεση**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Ένοιωθα ελπίδα για το μέλλον**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Σκεφτόμουν ότι μέχρι τώρα η ζωή μου ήταν μια αποτυχία**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Ένοιωθα φοβισμένος**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Είχα ανήσυχο ύπνο**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Ήμουν ευτυχισμένος**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Μιλούσα λιγότερο από το συνηθισμένο**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Ένοιωθα μοναξιά**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Οι άνθρωποι δεν ήταν φιλικοί μαζί μου.**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Ευχαριστιόμουν (χαιρόμουν τη ζωή)**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Έκλαιγα με λυγμούς**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Ένοιωθα λυπημένος**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Ένοιωθα ότι οι άνθρωποι δεν με συμπαθούσαν**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό

▪ **Δεν μπορούσα να κάνω τις δουλειές μου (εργασία, σπίτι, σχολείο)**

1 σπάνια/καθόλου 2 μερικές φορές 3 αρκετές φορές 4 τον περισσότερο καιρό