



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



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ασθενείς και επιβάρυνση φροντιστών μετά το Αγγειακό
Εγκεφαλικό Επεισόδιο**

Μπασδάνη Αθανασία

Νοσηλεύτρια ΤΕ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Σγάντζος Μάρκος, Επίκουρος Καθηγητής Ανατομίας

Ντάιος Γεώργιος, Επίκουρος Καθηγητής Παθολογίας

Μακαρίτσης Κωνσταντίνος, Επίκουρος Καθηγητής Παθολογίας

Λάρισα, 2015



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



Patients and burden caregivers post stroke

Περιεχόμενα

Πρόλογος	σελ. 4
Περίληψη στα ελληνικά	6
Περίληψη στα αγγλικά	7
Εισαγωγή	8
Γενικό Μέρος	10
Κεφάλαιο 1	10
1.1 Ορισμός και τύποι του ΑΕΕ	10
1.2 Επιδημιολογικά στοιχεία	12
1.3 Τα προβλήματα μετά το ΑΕΕ και η ανάγκη φροντίδας	13
1.3.1 Επιπλοκές από το καρδιαγγειακό σύστημα	14
1.3.2 Επιπλοκές από το αναπνευστικό σύστημα	14
1.3.3 Επιπλοκές από το ουρολογικό σύστημα	14
1.3.4 Επιπλοκές από το γαστρεντερικό σύστημα	14
1.3.5 Κατάθλιψη και άνοια	15
1.3.6 Άλλες επιπλοκές	15
1.4 Αυτονομία ασθενούς μετά το ΑΕΕ	17
1.5 Αποκατάσταση μετά το ΑΕΕ	18
Κεφάλαιο 2	
2.1 Η έννοια της φροντίδας-Η οικογένεια ως φροντιστής	20
2.2 Οι έννοιες της άτυπης φροντίδας και της επιβάρυνσης	21
Κεφάλαιο 3	
3.1 Θετικές πτυχές της φροντίδας	22
3.2 Η επίπτωση της επιβάρυνσης στη ψυχική υγεία του φροντιστή	23
3.3 Η επίπτωση της επιβάρυνσης στη σωματική υγεία του φροντιστή	24
Κεφάλαιο 4	
4.1 Το επίπεδο λειτουργικότητας σε σχέση με χαρακτηριστικά του ασθενούς	25
4.2 Συζυγική σχέση στη φροντίδα	26
Κεφάλαιο 5	
5.1 Παράγοντες επιβάρυνσης	27
5.1.1 Προσωπική ένταση	28
5.1.2 Ένταση ρόλου	28
5.1.3 Αποστέρηση σχέσεων	28
5.1.4 Διαχείριση της φροντίδας	28
Κεφάλαιο 6	
Αντιμετώπιση της επιβάρυνσης	
6.1 Μείωση της επιβάρυνσης μέσα από την ΠΦΥ και την κοινωνική υποστήριξη	30
Κεφάλαιο 7	
Μέτρηση της επιβάρυνσης	33
Ειδικό Μέρος	35
Βιβλιογραφία	63

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Τα Αγγειακά Εγκεφαλικά Επεισόδια (ΑΕΕ) αποτελούν την τρίτη αιτία θανάτου μετά τον καρκίνο και τα καρδιολογικά νοσήματα στις αναπτυγμένες βιομηχανικά χώρες. Επιπλέον αποτελούν την πρώτη αιτία αναπηρίας μεταξύ των επιζώντων. Τα κοινωνικά, οικονομικά και ψυχολογικά προβλήματα των ασθενών αυτών αλλά και των συγγενών τεράστια, ιδιαίτερα στην χώρα μας, αν λάβει κανείς υπόψη τη δομή και λειτουργία του συστήματος υγείας.

Στη χώρα μας δαπανάται ετησίως το 10% του ΑΕΠ για την υγεία σε σχέση με το 8,9% των υπόλοιπων αναπτυγμένων χωρών. Στην Ευρώπη αλλά και σε άλλες χώρες, η πίεση στη χρηματοδότηση των συστημάτων υγείας οδήγησε σε μια σειρά μελετών για το κόστος νοσηλείας ασθενών με ΑΕΕ, αλλά και άλλα νοσήματα, σε μια προσπάθεια εντοπισμού της αύξησης του κόστους στις ομάδες αυτές ασθενών. Κόστος τόσο οικονομικό όσο και ανθρώπινο.

Τα ΑΕΕ αποτελούν την τρίτη συχνότερη αιτία θανάτου και την κύρια αιτία αναπηρίας ενηλίκων σε όλο τον ανεπτυγμένο κόσμο. Περίπου τα $\frac{3}{4}$ των ασθενών παραμένουν με κάποιου βαθμού μόνιμο νευρολογικό έλλειμμα. Σε ατομικό επίπεδο το Α.Ε.Ε θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως ένας μικρός "θάνατος". Ξαφνικά προσβάλλει κάποιον σωματικά, που συνήθως δεν είχε κάποιο πρόβλημα, τον οδηγεί σε εμφανή σωματική αναπηρία, και του στερεί την σωματική ανεξαρτησία.

Η οικογένεια συχνά βιώνει μια δραματική αλλαγή ρόλων. Όλη αυτή η απότομη και αναγκαστική αλλαγή δημιουργεί μακροχρόνιες δυσκολίες στους ασθενείς και στις οικογένειες τους και εξαιρετικά σοβαρές ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις.

Η επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια και το άτομο που αναλαμβάνει την φροντίδα του ασθενή με ΑΕΕ είναι ένας τομέας που η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ) δεν έχει δείξει την ανάλογη βαρύτητα. Το μόνο εξαιρετικό βήμα από την πλευρά του ασθενή είναι η σημαντική μείωση της επίπτωσης των Α.Ε.Ε με τον έλεγχο της υπέρτασης, αφότου διευκρινίσθηκε επιδημιολογικά ότι αποτελεί ισχυρό παράγοντα της νόσου. Για το σκέλος των φροντιστών δεν έχει γίνει ιδιαίτερη μέριμνα. Η επιβάρυνση τους πρέπει να αξιολογηθεί για να επέλθουν και καλύτερα αποτελέσματα στη φροντίδα του ασθενούς.

Το κίνητρο μου να εκπονήσω την συγκεκριμένα διπλωματική εργασία με θέμα την επιβάρυνση των φροντιστών ήταν αρχικά ότι βίωσα στην οικογένεια μου την επιβάρυνση της οικογένειας ατόμου με ΑΕΕ. Επίσης η εργασία μου στην Π.Φ.Υ και συγκεκριμένα στο Κέντρο Υγείας Αλμυρού, μια ημιαστική περιοχή με αρκετούς ασθενείς με ΑΕΕ, με έκανε να θέλω να ασχοληθώ και να προσφέρω σ' αυτούς τους ασθενείς και στους φροντιστές τους.

Θέλω να ευχαριστήσω αρχικά τους ανθρώπους που συμμετείχαν στην έρευνα και με τόση χαρά με δέχτηκαν στα σπίτια τους.

Μεγάλη μου τιμή που συνεργάστηκα με τον επιβλέπων καθηγητή μου κύριο Σγάντζο Μάρκο. Ήταν πραγματικά αρωγός σ' αυτή μου την προσπάθεια για την εκπόνηση της διπλωματικής μου εργασίας.

Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω τα μέλη της τριμελούς συμβουλευτικής επιτροπής και καθηγητές της Ιατρικής σχολής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, κυρίους Ντάιο Γεώργιο και Μακαρίτση Κωνσταντίνο.

Παράλειψη μου να ευχαριστήσω το σύζυγο, τα παιδιά και τους γονείς μου που συναισθηματικά με στήριξαν σ' αυτή μου την προσπάθεια.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή:

Μετά από ένα ΑΕΕ η κατάσταση υγείας του ασθενούς είναι επιβαρυνμένη. Το επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης και λειτουργικότητας αλλάζει. Η φροντίδα του ατόμου με ΑΕΕ προκαλεί σωματική, ψυχική και κοινωνικοοικονομική επιβάρυνση στον φροντιστή.

Σκοπός:

Σκοπός της συγκεκριμένης εργασίας είναι να μελετηθεί η επιβάρυνση των φροντιστών και το επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης των ασθενών με ΑΕΕ σε συνάρτηση με τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία.

Υλικό και μέθοδος:

Το δείγμα που χρησιμοποιήθηκε στην έρευνα αποτελούνταν από 76 ζεύγη ασθενών-φροντιστών από την περιοχή του Δήμου Αλμυρού. Αρχικά χρησιμοποιήθηκαν τα δημογραφικά του ασθενούς, τα χαρακτηριστικά του ΑΕΕ, τα προβλήματα του ασθενή και η κλίμακα αυτονομίας. Ακολούθησαν τα δημογραφικά του φροντιστή και η κλίμακα επιβάρυνσης των Zarit&Zarit «The Burden Interview».

Αποτελέσματα:

Η κατανομή για τους φροντιστές ήταν 72,4% γυναίκες και 27,6% άνδρες. Η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή ήταν κυρίως συζυγική (56,8%). Το 78,4% των ασθενών ήταν ηλικίας πάνω από 71 ετών. Ο μέσος όρος της αυτονομίας των ασθενών του δείγματος στην κλίμακα Barthel ήταν $\mu=62,36$ (όριο 0-100) που αντιπροσωπεύει «ελαφριά εξάρτηση». Η συνολική μέση επιβάρυνση είναι $\mu=43,62$ (όριο 0-88). Η τιμή βρίσκεται σε μέτρια θέση στη κλίμακα, άρα οι φροντιστές έχουν «μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση». Οι επιπλοκές που παρουσίασαν οι ασθενείς ήταν κυρίως η ζωή μετά το ΑΕΕ-έλλειψη χρόνου (72,4%), η διάθεση (68,4%), η κινητικότητα (64,5%) και η σπαστικότητα-δυσκαμψία (60,5%). Οι γυναίκες φάνηκε να έχουν χειρότερη υγεία με $\mu=6,20$ σε σχέση με $\mu=4,66$ των ανδρών. Η αυτονομία εξαρτάται με την ηλικία ($p=,003<0,05$) και την οικογενειακή κατάσταση ($p=,023<0,05$). Η επιβάρυνση εξαρτάται από το φύλο και συγκεκριμένα οι γυναίκες επιβαρύνθηκαν στον παράγοντα της προσωπικής έντασης, αποστέρησης σχέσεων και διαχείριση της φροντίδας σε σχέση με τους άνδρες. Είχαν πιο υψηλή επιβάρυνση οι φροντιστές κάτω των 64 χρονών ($t(73)=3,897, p=,000<0,05$), τα τέκνα ($t(62)=-4,285, p=,000<0,05$) και όταν το χρονικό διάστημα της φροντίδας ήταν <48 μήνες ($t(73)=2,069, p=,042<0,05$ στον παράγοντα της διαχείρισης της φροντίδας).

Συμπεράσματα:

Τα ευρήματα της εργασίας δείχνουν τις επιπλοκές μετά το ΑΕΕ, την ελαφριά εξάρτηση των ασθενών και την μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση των φροντιστών κυρίως γυναικών.

Λέξεις κλειδιά: φροντιστής, επιβάρυνση, οικογενειακή φροντίδα

ABSTRACT

Introduction:

After a stroke the health status of the patient is impaired. The levels of servicing one's self and functioning change. The care of the individual with stroke causes a physical, mental and socio-economic burden to the caregiver.

Purpose:

The purpose of this particular research is to study the burden on the caregiver as well as the level of self-service of patients with stroke taking into account the socio-demographic elements.

Material and method:

The sample that was used in the research consisted of 76 patient-caregiver pairs in the greater region of the Municipality of Almyros. Initially the demographics of the patient were used, the characteristics of stroke, the problems of patient and the scale of autonomy. This was followed by the demographics of the caregiver and the scale of burden according to Zarit & Zarit "The Burden Interview."

Results:

The distribution for the caregivers was 72, 4% women and 27, 6% men. The relation between caregiver and the patient was mainly marital (56, 8%). 78, 4% of patients were over the age of 71 years. The mean of autonomy of the patient sample on the Barthel scale was $m=62, 36$ (limit 0-100) which represents light dependence. The total medium burden is $m=43, 62$ (limit 0-88). This number is found moderate position on the scale, hence the caregivers have a mild to serious burden. The complications in the patients was mainly life after stroke- lack of time (72.4%), mood (68.4%), mobility (64.5%) and spasticity-stiffness (60.5%). Women appear to have poorer health $m = 6.20$ compared with $m = 4.66$ for men. Autonomy depends on age ($p=, 003 < 0, 05$) and family status ($p=, 023 < 0, 05$). The burden depends on the sex and especially in women who were burdened in personal intensity, deprivation of relations and care management compared to men. Caregivers under the age of 64 had a greater burden factor ($t(73) = 3,897, p=, 000 < 0, 05$) as well as caregivers who were children of the patient ($t(62) = -4,285, p=0,000 < 0, 05$) when the duration of care was over 48 months ($t(73) = 2,069, p=0,042 < 0, 05$) in care management.

Conclusion:

The findings of this research show the complications after a stroke, the light dependence of patients and moderate and severe burden on the caregivers mainly women.

Keywords: caregiver, burden, family care

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Δεδομένου του άλματος της ιατρικής επιστήμης και των τεχνολογιών έχει επιτευχθεί στον αιώνα μας μια τεράστια αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης. Η αύξηση αυτή επέφερε όμως τη γήρανση του πληθυσμού με κοινωνικοοικονομικές συνέπειες. Το ΑΕΕ ανήκει στην κατάταξη στις μη μεταδοτικές νόσους που οι παράγοντες κινδύνου μοιάζουν με άλλα νοσήματα. Αυτοί οι παράγοντες, σε συνδυασμό με την ελλιπή αξιοποίηση στρατηγικών για την πρωτογενή πρόληψη του σε ατομικό επίπεδο και η έλλειψη ακριβών στοιχείων σχετικά με τον επιπολασμό σε διάφορες χώρες έχουν ενοχοποιηθεί για την ολοένα και αυξανόμενη παγκόσμια επιβάρυνση του ΑΕΕ. Περίπου 70-88% των ασθενών με ισχαιμικό ΑΕΕ έχουν κάποιο βαθμό κινητικού έλλειμμα. Η προσπάθεια να διευκολυνθεί η κινητική λειτουργία είναι ένα μεγάλο μέρος της αποκατάστασης.

Οι τάσεις της αυξανόμενης επιβάρυνσης οφείλονται στην έλλειψη αποτελεσματικών στρατηγικών. Η πρόσφατη μελέτη INTERSTROKE που διεξήχθη σε 22 χώρες σε όλο τον κόσμο δείχνουν ότι 88,1% των ΑΕΕ οφείλονται σε τροποποιήσιμους παράγοντες κινδύνου. Παρεμβάσεις στην κοινότητα μέσα από την Π.Φ.Υ για μείωση των παραγόντων κινδύνου μειώνει την συχνότητα των ΑΕΕ και την επιβάρυνση τελικά του φροντιστή. Σε καμία χώρα στον κόσμο και οι δύο στρατηγικές πρόληψης δεν έχουν εφαρμοστεί πλήρως, λόγω ότι πρέπει να γίνουν πολιτικές και νομοθετικές αλλαγές.[1]

Η αύξηση του αριθμού των ηλικιωμένων ατόμων, που παρατηρείται στις περισσότερες αναπτυγμένες χώρες του κόσμου, θα αυξήσει αναπόφευκτα τον αριθμό του πληθυσμού που θα υποστεί ΑΕΕ. Η τάση αυτή, σε συνδυασμό με το συνεχώς αυξανόμενο οικονομικό κόστος της ιδρυματικής φροντίδας, αναμένεται ότι θα αυξήσει και το ποσοστό των οικογενειών οι οποίες αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών με ΑΕΕ. Η παροχή φροντίδας δεν αποτελεί εξ ολοκλήρου μια αρνητική εμπειρία. Μεταξύ των ατόμων που φροντίζουν τον ασθενή, συνήθως υπάρχει ένα άτομο που είναι το κατ' εξοχήν υπεύθυνο για τη φροντίδα του. Αυτός χαρακτηρίζεται ως ο κύριος πάροχος φροντίδας (caregiver). Ο φροντιστής είναι το πιο στενά εμπλεκόμενο στην επιμέλεια συγγενικό πρόσωπο, συνήθως σύζυγος-σύντροφος ή παιδί, με στόχο τη διατήρηση της ικανότητάς του ατόμου που υπέστη ΑΕΕ να παραμείνει στο σπίτι.

Οι επιπλοκές που εμφανίζει ο ασθενής μετά το ΑΕΕ είναι πολλές. Η οικογένεια είναι αυτή που αναλαμβάνει το βάρος της φροντίδας. Μπορεί να υπάρχουν συναισθήματα αγάπης και προσφοράς αλλά και ευαλωτότητα στην καταπόνηση του φροντιστή. Η επιβάρυνση του, η οποία οφείλεται σε λειτουργική ανεπάρκεια του ασθενούς, εγκυμονεί κινδύνους. Ο φροντιστής που τις περισσότερες φορές είναι θηλυκού γένους αναπτύσσει αρνητικά συναισθήματα, κατάθλιψη, στρες, χρόνια κόπωση, προβλήματα υγείας και αμφισβήτηση πάνω στη φροντίδα.

Όσοι αφήνουν τα στρεσογόνα γεγονότα σε συνδυασμό με την φυσικές απαιτήσεις της φροντίδας να τους καταβάλουν, ελλοχεύει ο κίνδυνος επιβάρυνσης. Ο φροντιστής με τη βοήθεια της οικογένειας

οφείλει να αναγνωρίσει έγκαιρα το φορτίο και να ζητήσει βοήθεια. Φαίνεται ότι όσοι δεν επιστρατεύουν στρατηγικές για τη μείωση της έντασης βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση. Ο ρόλος της ΠΦΥ έγκειται στη στήριξη της οικογένειας, στο συντονισμό των υπηρεσιών σε τοπικό επίπεδο και στην ανάπτυξη κοινωνικών δικτύων. Το άτομο με ΑΕΕ είναι επιτακτικό στις μέρες μας, όσο ποτέ άλλοτε, να παραμείνει στην κοινότητα, με έναν φροντιστή δίπλα του όσο το δυνατόν λιγότερο επιβαρυνόμενο.

Σκοπός της συγκεκριμένης εργασίας είναι να καταγράψει τις επιπλοκές των ατόμων με ΑΕΕ, να μετρήσει την επιβάρυνση των φροντιστών στην ημιαστική περιοχή του δήμου Αλμυρού και να δει πώς η ΠΦΥ θα μπορούσε να συμβάλει στην μείωση της τυχόν επιβάρυνσης.

Κεφάλαιο 1

Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο και αποκατάσταση μετά το ΑΕΕ

1.1 Ορισμός και τύποι του Αγγειακού Εγκεφαλικού Επεισοδίου

Αγγειακό Εγκεφαλικό επεισόδιο (Α.Ε.Ε) είναι η τρίτη κυριότερη αιτία μακροπρόθεσμης αναπηρίας. Η συχνότητα του αυξάνεται σημαντικά με την πάροδο της ηλικίας. Με την βελτίωση του επιπέδου υγείας του πληθυσμού οι περισσότεροι άνθρωποι επιβιώνουν μετά από ένα επεισόδιο, αλλά πολλοί έχουν να αντιμετωπίσουν τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική αποκατάσταση. Τα άτομα με ΑΕΕ έχουν ανεκπλήρωτες ανάγκες αποκατάστασης, εξαιτίας της επιβαρυνμένης κατάστασης τους, πράγμα που οδηγεί πολλές φορές στην απώλεια της λειτουργικής αυτονομίας. Αυξάνεται η χρήση των υπηρεσιών υγείας, ο αριθμός των νοσηλειών οδηγώντας σε σημαντική ψυχολογική και οικονομική επιβάρυνση για τους ασθενείς, τις οικογένειές τους και το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Περιορίζεται η συμμετοχή των ανθρώπων αυτών στις καθημερινές δραστηριότητες και η ένταξη τους σε κοινωνικούς ρόλους.[2]

Η συχνότητα εμφάνισης των ΑΕΕ προβλέπεται να αυξηθεί κατά τα επόμενα έτη λόγω της ραγδαίας αύξησης του πληθυσμού των ηλικιωμένων, τόσο στον ανεπτυγμένο και στον αναπτυσσόμενο κόσμο. Πολλές παρεμβάσεις είναι αποτελεσματικές τόσο στην πρωτογενή όσο και στη δευτερογενή πρόληψη του ΑΕΕ. Οι ερευνητές εκτιμούν ότι μέσα από στρατηγικές πρόληψης θα μπορούσε να μειωθεί η συχνότητα του ΑΕΕ από 50-80%. [3]

Παροδικό ΑΕΕ (Transient Ischemic Attack)ΤΙΑ είναι σύντομο επεισόδιο νευρολογικής δυσλειτουργίας που προκύπτει από εστιακή(ή γενικευμένη) εγκεφαλική ισχαιμία και δεν συνδέεται με μόνιμο εγκεφαλικό έμφρακτο. Τα ΑΕΕ ταξινομήθηκαν σε τέσσερις βασικούς τύπους: ισχαιμικά και αιμορραγικά ΑΕΕ, τα οποία διακρίνονται σε πρωτοπαθή ενδοεγκεφαλική αιμορραγία και υπαραχνοειδή αιμορραγία.

Από όλα τα ΑΕΕ το 87% είναι ισχαιμικά, το 10% αιμορραγικά και το 3% είναι υπαραχνοειδή αιμορραγία. Η επικράτηση ενός εγκεφαλικού έμφρακτου εκτιμάται ότι κυμαίνεται από 6% έως 28%, με υψηλότερη συχνότητα με την αύξηση της ηλικίας. Οι προβλέψεις δείχνουν ότι μέχρι το 2030 επιπλέον 3,4 εκατομμύρια άτομα ηλικίας ≥ 18 ετών, θα έχουν υποστεί ΑΕΕ, μια αύξηση 20,5% στον επιπολασμό από το 2012.[4]

Το Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο σύμφωνα με τον ΠΟΥ χαρακτηρίζεται ως σύνδρομο, όπου το νευρολογικό έλλειμμα αποδίδεται σε μία οξεία εστιακή βλάβη του κεντρικού νευρικού συστήματος

(ΚΝΣ), το οποίο έχει μια αγγειακή αιτία και διαρκεί πάνω από 24 ώρες. Αν συμπεριληφθεί το εγκεφαλικό έμφρακτο, η ενδοεγκεφαλική αιμορραγία και η υπαραχνοειδή αιμορραγία αποτελεί μια σημαντική αιτία αναπηρίας και θανάτου σε όλο τον κόσμο. Η λέξη εισήλθε για πρώτη φορά στην ιατρική το 1689 από τον William Cole για να περιγράψει πολύ οξεία μη τραυματική βλάβη του εγκεφάλου που λέγεται «αποπληξία». Ο όρος αυτός χρησιμοποιήθηκε από τον Ιπποκράτη γύρω στο 400 π.χ. Για > 2.000 χρόνια, οι γιατροί έχουν αγωνιστεί για να προσδιορισθεί ο όρος.

Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας από το 1970 εξακολουθεί να χρησιμοποιεί ως σήμερα τον παραπάνω ορισμό. Τα παροδικά ΑΕΕ μπορεί να διαρκέσουν από λίγα δευτερόλεπτα έως λίγα λεπτά. Με βάση τις εξελίξεις, συμπεριλαμβανομένων της σύγχρονης απεικόνισης του εγκεφάλου, το κριτήριο της 24-ωρης ένταξης για εγκεφαλικό έμφρακτο είναι ανακριβές και παραπλανητικό, διότι μόνιμη βλάβη μπορεί να συμβεί πολύ νωρίτερα.[5]

Αν και οι περισσότεροι παράγοντες κινδύνου, όπως η υπέρταση ή ο διαβήτης είναι σημαντικοί, η ακριβής παθογένεια της νόσου είναι ακόμη αβέβαιη. Τα περισσότερα άτομα έχουν > 1 παράγοντα κινδύνου. Όλα τα άτομα όμως δεν αναπτύσσουν ΑΕΕ και συχνά, γνωστοί παράγοντες κινδύνου απουσιάζουν. Πρόκειται για ένα σύνολο γενετικών διαταραχών, όπου οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ των γονιδίων και περιβαλλοντικών παραγόντων ή εγκατεστημένοι παράγοντες κινδύνου συμβάλλουν για την ανάπτυξη του.[6]

Τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου για ΑΕΕ είναι η υπέρταση, ο διαβήτης, η υπερλιπιδαιμία, η παχυσαρκία, το αλκοόλ, η κολπική μαρμαρυγή και το κάπνισμα. Η υπέρταση είναι μια πολύ κοινή νόσος που παρατηρείται στους ασθενείς με ισχαιμικό ΑΕΕ(79,2%).[7]

Η επιδημιολογική μελέτη Framingham που χρησιμοποιεί δεδομένα πάνω από 36 χρόνια έχει προσδιορίσει βασικούς παράγοντες κινδύνου για ΑΕΕ και έχει παράσχει μια εκτίμηση της επίδρασης των παραγόντων αυτών. Τροποποίηση αρκετών παραγόντων κινδύνου θα μειώσει την πιθανότητα ανάπτυξης ΑΕΕ. Στους παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνονται η ηλικία, η υπέρταση, ο διαβήτης ή το κάπνισμα. Η πιθανότητά για ΑΕΕ αυξάνεται σταθερά με την ηλικία.[8]

Στο παρελθόν η διάκριση των ΑΕΕ βασίζονταν στους παράγοντες κινδύνου, στα κλινικά σημεία και στα πορίσματα των απεικονίσεων του εγκεφάλου. Σήμερα άλλοι τα κατατάσσουν ανάλογα με την αιτιολογία (επειδή η αιτιολογία επηρεάζει την πρόγνωση) και άλλοι ανάλογα με τα κλινικά σημεία. Οι Bamford et al εισήγαγαν την ταξινόμηση TOAST (Trial of ORG 10172 in Acute Stroke Treatment) για να διακρίνουν τα ισχαιμικά ΑΕΕ.[9]

Το σύστημα TOAST είναι ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο σύστημα ταξινόμησης των ισχαιμικών υποτύπων ΑΕΕ που βασίζονται σε νευρολογικά συμπτώματα του ασθενούς, τα αποτελέσματα της απεικόνισης του εγκεφάλου, καθώς και τα πορίσματα των επικουρικών διαγνωστικών εξετάσεων.

1.Αθηροθρομβωτικό έμφρακτο (Atherothrombotic).Εδώ έχουμε στένωση ή απόφραξη μεγάλου αγγείου συνήθως >50%.Η υψηλότερη ανδρική υπεροχή είναι στην κατηγορία αυτή(66,2%).Εδώ τα άτομα είναι μέσης ηλικίας 45 έως 70 ετών. Οι τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου για αυτή την ομάδα είναι το κάπνισμα(37,6%), η καθημερινή κατανάλωση αλκοόλ(14,7%), η στεφανιαία νόσος(23,3%) και η υπέρταση.

2.Εγκεφαλική εμβολή (Cardioembolic).Είναι η πιο κοινή αιτία μεταξύ των ηλικιωμένων (ηλικίας> 70 ετών).Τα άτομα αυτά συνήθως πάσχουν από κάποια καρδιακή αρρυθμία και υπέρταση.

3.Κενотоπιώδες έμφρακτο (Lacunar).Το πιο συχνό αίτιο είναι η υπέρταση και μετά ακολουθούν ο σακχαρώδης διαβήτης, η παχυσαρκία και η υπερχοληστεριναίμια.

4.Αγνώστου αιτιολογίας (Unclassified/unknown origin).Λιγότερο συχνές αιτίες είναι ο διαχωρισμός ανευρύσματος, η εγκεφαλική αγγειίτιδα, οι διαταραχές πήξης, οι αιματολογικές διαταραχές, κ.α.[10]

1.2 Επιδημιολογικά στοιχεία

Το ΑΕΕ ανήκει στην τρίτη κύρια αιτία θανάτου στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής(ΗΠΑ)μετά τα καρδιαγγειακά και τον καρκίνο. Εντός των τελευταίων 5 δεκαετιών, η μείωση της θνησιμότητας αποτελεί μια μεγάλη επιτυχία για τη δημόσια υγεία. Η πτώση παρατηρείται και στα δύο φύλα, σε όλες τις φυλές, εθνότητες και ηλικιακές ομάδες. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) εκτιμά ότι ο θάνατος από ΑΕΕ σε χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος χώρες αντιπροσώπευαν το 85% των θανάτων σε όλο τον κόσμο και η αναπηρία σε DALYs(Disability Adjusted Life-Years) ήταν επτά φορές περισσότερη, παρά σε χώρες υψηλού εισοδήματος. Τα στοιχεία από τις ανεπτυγμένες χώρες δείχνουν ότι 1 στους 20 ενήλικες επηρεάζεται από το ΑΕΕ. Αν και τα ποσοστά θνησιμότητας του ΑΕΕ και της επιβάρυνσης ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό μεταξύ των χωρών, εκείνες με χαμηλό εισόδημα πλήττονται περισσότερο.[11]

Κάθε χρόνο, η American Heart Association (AHA) συγκεντρώνει στατιστικά στοιχεία για διάφορες παθήσεις. Έτσι και για τα ΑΕΕ σύμφωνα με την στατιστική ενημέρωση από το 2000 έως το 2010 η θνησιμότητα του ΑΕΕ μειώθηκε κατά 35,8% και ο πραγματικός αριθμός των θανάτων μειώθηκε κατά

22,8%. Παρόλα αυτά, κάθε χρόνο, ≈ 795.000 άνθρωποι εξακολουθούν να βιώνουν ένα νέο ή υποτροπιάζον ΑΕΕ (ισχαιμικό ή αιμορραγικό). Περίπου 610.000 άτομα είναι το πρώτο τους επεισόδιο και 185.000 έχουν επαναλαμβανόμενα επεισόδια. Το 2010, τα ΑΕΕ ήταν ≈ 1 για κάθε 19 θανάτους στις ΗΠΑ. Κατά μέσο όρο, κάθε 40 δευτερόλεπτα κάποιος έχει ένα επεισόδιο, και κάποιος πεθαίνει περίπου κάθε 4 λεπτά. Οι προσπάθειες ελέγχου της υπέρτασης που ξεκίνησε στη δεκαετία του 1970 φαίνεται να είχε την πιο σημαντική επίδραση στην επιταχυνόμενη μείωση της θνησιμότητας από ΑΕΕ.[12]

Για τα ΑΕΕ σε παγκόσμιο επίπεδο είναι δύσκολο να έχουμε μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση της επίπτωσης, του επιπολασμού, της θνησιμότητας, της αναπηρίας. Χρησιμοποιώντας δεδομένα από το Global Burden Disease (GBD 2010) έγινε εκτίμηση της παγκόσμιας επιβάρυνσης του ΑΕΕ κατά τη διάρκεια του 1990-2010. Το ΑΕΕ κατετάγη ως η δεύτερη πιο συχνή αιτία θανάτου και η τρίτη πιο κοινή αιτία αναπηρίας σε DALYs σε όλο τον κόσμο. Σε παγκόσμιο επίπεδο το 2010, περίπου το 10% των 52.769.700 θανάτους και περίπου 4% των 2.490.385.000 DALYs οφείλονταν σε ΑΕΕ. Αν αυτές οι τάσεις συνεχιστούν, μέχρι το 2030 θα υπάρχουν περίπου 12 εκατομμύρια θάνατοι από ΑΕΕ.

Επαναλαμβανόμενα ΑΕΕ αντιπροσωπεύουν το 23% των 800.000 που συμβαίνουν κάθε χρόνο στις ΗΠΑ και σχετίζονται με υψηλότερα ποσοστά θνησιμότητας, υψηλότερα επίπεδα αναπηρίας. Επίσης η αύξηση του κόστους στα επαναλαμβανόμενα ΑΕΕ σε σύγκριση με το πρωτοεμφανιζόμενα είναι τεράστια. Επαναλαμβανόμενα επεισόδια εντός του πρώτου έτους έχουν δείξει ότι κυμαίνονται από 5% έως 15%.[13]

1.3 Τα προβλήματα μετά το ΑΕΕ και η ανάγκη φροντίδας

Ιατρικές επιπλοκές είναι συχνές μεταξύ των ατόμων που έχουν υποστεί ΑΕΕ, παρατείνοντας την νοσηλεία και αυξάνοντας το κόστος της περίθαλψης. Αποτελούν σημαντική αιτία νοσηρότητας και θνησιμότητας και συμβαίνουν συνήθως σε ηλικιωμένους όπου συνυπάρχουν κι άλλα συνοδά νοσήματα, όπως η υπέρταση, ο διαβήτης, οι καρδιακές παθήσεις, ή άλλες ασθένειες. Οι επιπλοκές μπορεί να προκύψουν ως άμεση συνέπεια της ίδιας της βλάβης του εγκεφάλου, από τις συνακόλουθες αναπηρίες και την ακινησία. Αυτά τα γεγονότα έχουν σημαντική επίδραση στην τελική έκβαση των ασθενών και συχνά εμποδίζουν την νευρολογική ανάρρωση.

Οι δευτερογενείς επιπλοκές του ΑΕΕ συνήθως απαιτούν ειδικές παρεμβάσεις για την πρόληψη και τη θεραπεία τους και επηρεάζονται από την προχωρημένη ηλικία και την προ-εγκεφαλικό επεισόδιο αναπηρία. Οι περισσότερες ιατρικές επιπλοκές είναι εμφανείς κατά τις πρώτες εβδομάδες, ενώ άλλες μπορεί να συμβούν μετά από αρκετές ημέρες και πολλές θα μπορούσαν να προληφθούν.

1.3.1 Επιπλοκές από το καρδιαγγειακό σύστημα

Ισχαιμική καρδιοπάθεια, κολπική μαρμαρυγή, βαλβιδοπάθεια ή συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια αυξάνουν τον κίνδυνο για ΑΕΕ. Οι περισσότερες σοβαρές καρδιαγγειακές επιπλοκές συμβαίνουν νωρίς (τις πρώτες 72 ώρες). Ασθενείς με εγκατεστημένη στεφανιαία νόσο, διαβήτη, περιφερική αγγειακή νόσο και ΑΕΕ σοβαρής αιτιολογίας έχουν υψηλό κίνδυνο για έμφραγμα του μυοκαρδίου. Μετά το ΑΕΕ έχουν αναφερθεί καρδιακές αρρυθμίες, όπως κολπική μαρμαρυγή, υπερκοιλιακή ταχυκαρδία κ.α.

1.3.2 Επιπλοκές από το αναπνευστικό σύστημα

Η πνευμονία είναι μια από τις πιο συχνές επιπλοκές μετά το ΑΕΕ και η πιο κοινή αιτία πυρετού εντός του πρώτου 48 ώρου. Η πνευμονία οφείλεται για τριπλάσια αύξηση των θανάτων από ΑΕΕ. Οι περισσότερες πνευμονίες προκύπτουν από εισρόφιση. Μεταβλητές που ευνοούν την ανάπτυξη της είναι το μειωμένο επίπεδο συνείδησης, η πάρεση προσωπικού νεύρου, ο μηχανικός αερισμός, ασθενείς με δυσφαγία. Η περίθαλψη των ασθενών οι οποίοι δεν είναι σε θέση να χειριστούν τις δικές τους εκκρίσεις απαιτεί συχνά αναρρόφιση, πράξη που επιβαρύνει τους φροντιστές. ΑΕΕ που προκαλείται από βλάβες στην κεντρική ρύθμιση της αναπνοής έχουν αποτέλεσμα την άπνοια κατά τον ύπνο ή την αδυναμία των αναπνευστικών μυών.

1.3.3 Επιπλοκές από το ουροποιητικό σύστημα

Η αυξημένη ηλικία, η χρήση ουροκαθετήρων, η σοβαρότητα του ΑΕΕ είναι προγνωστικοί παράγοντες των λοιμώξεων του ουροποιητικού συστήματος. Ηλικιωμένοι ασθενείς μπορεί να έχουν από πριν δυσκολίες με την ούρηση. Η εμφάνιση της ακράτειας μετά από ένα ΑΕΕ είναι μεταξύ 30% και 56%. Ασθενείς που χρειάζονται βοήθεια για την πρόσβαση τουαλέτας, λόγω της κακής κινητικότητας, εξασθένηση της όρασης, δυσκολίες επικοινωνίας είναι πιο πιθανό να έχουν επίμονη ακράτεια μετά το ΑΕΕ. Η ακράτεια μπορεί να επηρεάσει αρνητικά το ηθικό και την αυτοεκτίμηση των ατόμων και να προκαλεί σημαντική επιβάρυνση στους φροντιστές.

1.3.4 Επιπλοκές από το γαστρεντερικό σύστημα

Από 37% έως και 78% των ασθενών με ΑΕΕ κινδυνεύουν να αναπτύξουν δυσφαγία. Η δυσφαγία οδηγεί σε περιορισμό πρόσληψης τροφής, βάζοντας τους ασθενείς σε κίνδυνο υποσιτισμού και αφυδάτωσης. Οι διατροφικές απαιτήσεις των ασθενών λύνονται με τοποθέτηση ρινογαστρικού

σωλήνα ή διαδερμικής ενδοσκοπικής γαστροστομίας. Η συχνότητα της γαστρεντερικής αιμορραγίας μετά από ΑΕΕ έχει συχνότητα έως 3%.

1.3.5 Κατάθλιψη και άνοια

Υπάρχει μεγάλη διακύμανση στη συχνότητα της κατάθλιψης, λόγω δυσκολίας εξακρίβωσης των συμπτωμάτων της. Μια συγκεντρωτική εκτίμηση από μελέτες βασισμένες στα άτομα που έχουν υποστεί ΑΕΕ έδειξε επιπολασμό της κατάθλιψης περίπου 33%. Η κατάθλιψη πολλές φορές έγκειται στη δυσκολία του ατόμου να προσαρμοστεί στην κατάστασή του. Οι γυναίκες, οι νεότεροι ασθενείς καθώς και τα άτομα με ειδικές ανάγκες φροντίδας είναι σε υψηλότερο κίνδυνο να αναπτύξουν κατάθλιψη και άνοια. Έχουν χειρότερη ανάρρωση, συμμετέχουν πιο δύσκολα σε θεραπείες αποκατάστασης και είναι λιγότερο συμβατοί με φάρμακα.

1.3.6 Άλλες επιπλοκές

Η σπαστικότητα είναι η συνεχής ακούσια σύσπαση συγκεκριμένων μυικών ομάδων των άνω ή κάτω άκρων, συνεπεία βλάβης του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Εμφανίζεται συνήθως λίγες εβδομάδες μετά το ΑΕΕ και μπορεί να προκαλέσει πολλά προβλήματα. Στόχος είναι η βελτίωση της λειτουργικότητας στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, η βελτίωση της κινητικότητας, η βελτίωση του ύπνου, η βελτίωση του σωματικού ειδώλου και η λειτουργική ανεξαρτησία. Οι πιο συχνές μυοσκελετικές επιπλοκές είναι τα κατάγματα του ισχίου που συνδέονται με υψηλή νοσηρότητα και θνησιμότητα στους ηλικιωμένους. Ο κίνδυνος καταγμάτων βρέθηκε να είναι επταπλάσιος κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους μετά το ΑΕΕ. Αδυναμία των άκρων και απώλεια βάρους επιταχύνει την απώλεια οστικής μάζας, άρα ελλοχεύει ο κίνδυνος πτώσεων.

Ο πόνος επίσης είναι συχνό σύμπτωμα σ' αυτά τα άτομα με σχεδόν το ένα τρίτο να έχει μέτριο έως σοβαρό πόνο κατά τους πρώτους μήνες μετά το ΑΕΕ. Ο πόνος αφορά κυρίως τα άκρα (ιδιαίτερα τους ώμους), πονοκέφαλο, αρθρίτιδα άρα υπάρχει μειωμένη κινητικότητα και μεταβολή στο βάδισμα. Πολλοί ασθενείς αναφέρουν σημαντική κόπωση, λόγω αντίδρασης προσαρμογής ή κατάθλιψη. Παλαιότερες μελέτες έδειξαν ένα υψηλό επιπολασμό πνευμονική εμβολής περίπου 50% μέσα στις πρώτες 2 εβδομάδες. Η συχνότητα αυτή έχει μειωθεί τα τελευταία χρόνια, λόγω εκτεταμένης χρήσης της θρομβοπροφύλαξης. Ο πυρετός είναι ένα σύνθετο φαινόμενο. Σχεδόν το 60% των ασθενών με ισχαιμικό ΑΕΕ ανέπτυξε πυρετό εντός των πρώτων 72 ωρών. Οι ασθενείς με ΑΕΕ είναι επιρρεπείς τέλος στην ανάπτυξη ελκών κατάκλισης, ιδίως εκείνοι που είναι κλινήρεις για παρατεταμένες χρονικές περιόδους εξαιτίας της κακής κινητικότητας και ακράτειας.[14]

Λόγω των παραπάνω ανεπιθύμητων επιπλοκών η φροντίδα των ασθενών αυτών επηρεάζει την γενική ευημερία του ασθενή με επιπλοκές, όπως μολύνσεις, πυρεξία, επιληψία, που μπορεί να έχουν άμεσα επιζήμιες συνέπειες στον εγκέφαλο. Προσπάθειες που στοχεύουν στην εκπαίδευση των φροντιστών είναι αναγκαίες για να βελτιωθούν οι γνώσεις σχετικά με αυτές τις επιπλοκές. Αυτοί που καλούνται να αναλάβουν την φροντίδα αυτών των ατόμων με χαμηλό επίπεδο λειτουργικότητας είναι συνήθως η οικογένεια, οι φροντιστές ή κάποιος νοσηλευτής.

Οι άτυποι φροντιστές είναι η ραχοκοκαλιά των υπηρεσιών που παρέχονται στον επιζώντα ασθενή με ΑΕΕ. Η φροντίδα τους ιδιαίτερα αγχωτική, λόγω της ποικιλίας των νευρολογικών βλαβών που προκαλούνται από το ΑΕΕ, συμπεριλαμβανομένων κινητικές, αισθητηριακές, οπτικές, γνωστικές και συναισθηματικές δυσλειτουργίες. Εκτιμάται ότι > 50 εκατομμύρια άνθρωποι παρέχουν φροντίδα για μια χρόνια ασθένεια ή αναπηρία ετησίως στις ΗΠΑ γι' αυτό είναι επιτακτική η ανακούφιση αυτών των φροντιστών.

Μια από τις διαστάσεις της ολιστικής προσέγγισης είναι η υποστηρικτική φροντίδα από μέλη της οικογένειας. Οι ασθενείς μετά το ΑΕΕ και τη νοσηλεία σε κέντρο αποκατάστασης νοσηλεύονται στο σπίτι, κυρίως από τις οικογένειές τους. Οι υψηλότερες προτεραιότητες κατά τη διάρκεια αυτής της πρώιμης φάσης είναι να αποφευχθεί η υποτροπή του ΑΕΕ και οι επιπλοκές, μέσα από κινητοποίηση του ασθενούς, ενθάρρυνση της αυτοφροντίδας, παροχή συναισθηματικής στήριξης και οργάνωση των υπηρεσιών υγείας.[15]

Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές του ΑΕΕ η διαχείριση του θα πρέπει να έχει εξατομικευμένη προσέγγιση, αφού το κάθε άτομο είναι διαφορετική βιοψυχοκοινωνική οντότητα. Είναι γνωστό ότι η πρωτογενής πρόληψη στοχεύει να μειώσει τους γνωστούς παράγοντες κινδύνου, όπως υπέρταση, διαβήτης, διαταραχές των λιπιδίων και διακοπή του καπνίσματος. Στη δευτερογενή πρόληψη αλλαγές στον τρόπο ζωής, υιοθέτηση μιας υγιεινής διατροφής, αύξηση της άσκησης και συμμόρφωση στη θεραπευτική αγωγή συνεχίζουν να είναι επιτακτικά σε συνδυασμό με ψυχολογική υποστήριξη.[16] Αυτό κάνει και πιο δύσκολη την φροντίδα του ατόμου με ΑΕΕ, μιας και είναι μια πολυπαραγοντική νόσος.

Ένα ΑΕΕ προκαλεί μεταβάσεις του ατόμου από μια έντονα λειτουργική κατάσταση σε μια πιθανή εξάρτηση που απαιτεί προσαρμογή, επαγρύπνηση και συμβιβασμό. Η σπαστικότητα αλλοιώνει τη χειρωνακτική επιδεξιότητα, επηρεάζοντας αρνητικά την κινητικότητα και την ισορροπία και έχει σημαντικές αρνητικές επιπτώσεις στην ανεξαρτησία και στην επιβάρυνση των φροντιστών. Πρόληψη και ανακούφιση της σπαστικότητας βελτιώνονται με τη φυσικοθεραπεία αλλά πρόκειται για μακροχρόνιες θεραπείες που απογοητεύουν, καθυστερούν την συμμετοχή των ατόμων σε προηγούμενες δραστηριότητες και τους αναγκάζουν να προσαρμοστούν σε ένα νέο και συχνά

άγνωστα ρόλο, αυτό του εξαρτημένου ατόμου. Οι συνήθεις φόβοι και ανησυχίες, ειδικά για τους ίδιους αλλά και για τους φροντιστές, είναι η αβεβαιότητα για την πρόγνωση και ο φόβος ενός άλλου ΑΕΕ.[17]

Περίπου οι μισοί από τους επιζήσαντες του ΑΕΕ μένουν με κάποιου βαθμού σωματική ή νοητική έκπτωση. Η ανάγκη στήριξης των καθημερινών δραστηριοτήτων επηρεάζει άμεσα την ποιότητα ζωής των ίδιων και των συγγενών τους. Η άτυπη φροντίδα είναι υψίστης σημασίας για τη διατήρηση των ασθενών στην κοινότητα και μια πολύτιμη οικονομική βοήθεια για τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Το κόστος του ΑΕΕ παρουσιάζει υψηλή συσχέτιση με την αναπηρία του ασθενή. Η οικονομική επιβάρυνση του ΑΕΕ απαιτεί αυξημένη προσοχή για τον αποτελεσματικό σχεδιασμό της υγειονομικής περίθαλψης και της πολιτικής υγείας.[18]

1.4 Αυτονομία ασθενούς μετά το ΑΕΕ

Περίπου το 15% έως 30% από αυτούς που θα επιζήσουν μετά από ένα ΑΕΕ καθίστανται μόνιμα ανάπηροι, κάνοντας το ΑΕΕ να είναι κύρια αιτία σοβαρής μακροπρόθεσμης αναπηρίας. Μια σημαντική βλάβη που προκαλεί αναπηρία στους ασθενείς αυτούς είναι το κινητικό έλλειμμα. Σε ορισμένους ασθενείς, η προκύπτουσα ημιπάρεση επηρεάζει αρνητικά τη λειτουργική κινητικότητα, συμπεριλαμβανομένης της ποιότητας της βάρδισης, όπως και την ικανότητα να καθίσει σε όρθια θέση. Η μυϊκή αδυναμία, είναι ένας σημαντικός παράγοντας που εμποδίζει την ικανότητα βάρδισης 1 χρόνο μετά το ΑΕΕ. Η δυσκολία να εκτελεστούν σωματικές δραστηριότητες υποδηλώνει εξασθενημένη ικανότητα για αύξηση της ταχύτητας στη μυϊκή συντόμευση με δεδομένη την αργή ταχύτητα της κίνησης. Οι βλάβες στον εγκέφαλο, ανεξάρτητα από την αδυναμία, δηλαδή η σπαστικότητα, η υπέρταση, η μυϊκή δυσκαμψία κ.α. είναι υπεύθυνα για λειτουργικούς περιορισμούς μετά το ΑΕΕ. Οι Keysor και Jette προτείνουν ότι ψυχοκοινωνικοί, σωματικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες μπορεί να έχουν θετικές συνέπειες στη βελτίωση της σωματικής αναπηρίας.

Το κινητικό έλλειμμα είναι ένα μεγάλο μέρος με το οποίο ασχολούνται τα προγράμματα αποκατάστασης. Περίπου το 80% των ασθενών με ΑΕΕ θα μπορέσουν τελικά να αναρρώσουν. Η ικανότητα να εκτελούν δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Activities of Daily Living) είναι ένα σπουδαίο καθοριστικό στοιχείο για το αν το άτομο μπορεί να επιστρέψει στη ζωή της κοινότητας. Η ανικανότητα να εκτελέσει ADLs συσχετίζεται με χαμηλότερη ικανοποίηση για τη ζωή. Οι βασικές ADLs περιλαμβάνουν την προσωπική υγιεινή, ντύσιμο, τουαλέτα, περιποίηση και μεταφορά. Εξάλλου

η ικανότητα του ατόμου να αυτοεξυπηρετείται δημιουργεί περηφάνια και αυτοπεποίθηση, ειδικά μετά από μια κατάσταση αναπηρίας, όπως είναι το ΑΕΕ. [19]

Η αναπηρία και η ανικανότητα αυτοεξυπηρέτησης αυτή δεν θα πρέπει να αποδοθεί εξ ολοκλήρου στις επιπτώσεις ενός ΑΕΕ. Οι περιορισμοί εκτέλεσης δραστηριοτήτων μόνοι τους μπορεί να είναι συνέπεια άλλων παραγόντων (π.χ. διαβήτη, αγγειακή βλάβη κ.α.). Ένα σημαντικό ποσοστό της αναπηρίας οφείλεται κυρίως στην επιβράδυνση που συνέβη πολύ πριν τη διάγνωση του ΑΕΕ, αφού οι περισσότεροι είναι ηλικιωμένοι. Γενικά η αναπηρία σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας, γι' αυτό θα πρέπει να δοθεί η ανάλογη βαρύτητα.[20] Η ανικανότητα αυτοφροντίδας κάνει τα άτομα να αδυνατούν να εξυπηρετηθούν άρα χρήζουν ενός ατόμου που θα αναλάβει το ρόλο του φροντιστή.

1.5 Αποκατάσταση μετά το ΑΕΕ

Η αποκατάσταση του ΑΕΕ θα πρέπει να γίνεται σε ειδικές μονάδες οι οποίες να μπορούν να παρέχουν θεραπείες επαναιμάτωσης και να διαχειρίζονται τις οξείες επιπλοκές. Επειδή ο λανθάνων χρόνος από την έναρξη των συμπτωμάτων είναι μεγάλος, μόνο 7% έως 10% των ασθενών με ΑΕΕ υφίστανται σήμερα θρομβόλυση. Το ήμισυ των ασθενών που εισάγονται σε μια μονάδα με ένα οξύ ΑΕΕ πηγαίνουν απευθείας στο σπίτι μετά τη θεραπεία. Λιγότεροι από το 5% από αυτούς πεθαίνουν λόγω της σοβαρότητας της κατάστασης. Περισσότερο από το 25% των ασθενών αναμένεται να επωφεληθούν από την έγκαιρη αποκατάσταση. Η τοποθεσία, η έκταση και η φύση του ΑΕΕ είναι οι κύριοι προσδιοριστικοί παράγοντες της λειτουργικής αποκατάστασης. Καθοριστικός παράγοντας είναι και οι προϋπάρχουσες αγγειακές βλάβες.

Η διαθέσιμη υποδομή στην φάση της αντιμετώπισης και η έγκαιρη κινητοποίηση των ασθενών με ΑΕΕ έχει αποδειχθεί ότι οδηγεί σε καλύτερη λειτουργική αποκατάσταση. Ο στόχος όλων των θεραπειών αποκατάστασης είναι να επιτευχθεί όσο το δυνατόν μεγαλύτερη αυτονομία και, στην ιδανική περίπτωση, πλήρη ψυχοκοινωνική επανένταξη για τον ασθενή. Περίπου το 40% των ασθενών με ΑΕΕ που υποβάλλονται σε αποκατάσταση μπορεί να εισέλθει στην εργασία του. [21]

Η εφαρμογή ενός προγράμματος αποκατάστασης αποβλέπει στα εξής:

- Πρόληψη παραμόρφωσης των αρθρώσεων.
- Αποκατάσταση παραμόρφωσης(αν ήδη έχει γίνει).
- Επανεκπαίδευση των παράλυτων μυϊκών ομάδων.
- Εκπαίδευση βάδισης.
- Εκπαίδευση στην αυτοεξυπηρέτηση.

- Θεραπεία λόγου (αν χρειάζεται).[22]

Ο οικογενειακός φροντιστής για να επιτευχθεί η αποκατάσταση του ασθενούς μετά το ΑΕΕ θα πρέπει να βοηθηθεί μέσα από υπηρεσίες ΠΦΥ για να καλύψει τις ανάγκες τόσο των ατόμων όσο και των ίδιων. Στην Ελλάδα θεωρείται υποχρέωση της οικογένειας να φροντίζει το άτομο μετά από ένα πρόβλημα υγείας. Η ασθένεια επηρεάζει το υπόλοιπο των μελών και προκαλεί αλλαγές στη ζωή όλης της οικογένειας. Διάφορα αισθήματα βιώνονται όπως πένθος, ανικανότητα, αδυναμία, άγχος, ανησυχία, φόβο για το άτομο που πάσχει.

Με δεδομένη την υψηλή συχνότητα εμφάνισης του ΑΕΕ σε χώρες της Δυτικής Ευρώπης και τις ΗΠΑ, καθώς και τη σημαντική επιβάρυνση της δημόσιας υγείας εναλλακτικά μέτρα απαιτούνται επειγόντως για να αυξηθεί η αντίληψη του κινδύνου, τα οποία θα μπορούσαν, με τη σειρά τους, να οδηγήσουν σε σημαντική μείωση της συχνότητας εμφάνισης του. Στο πλαίσιο αυτό απεδείχθη ότι οι ασθενείς υψηλού κινδύνου για ΑΕΕ που είχαν επαφή από ένα γιατρό ήταν πιο πιθανό να αντιληφθούν τον κίνδυνο με ακρίβεια σε σύγκριση με τους ασθενείς που είχαν μέτρια ευαισθητοποιηθεί. [23]

Η πολιτεία επειδή επωφελείται οικονομικά από την φροντίδα των άτυπων φροντιστών θα πρέπει να αναβαθμίσει τις πρωτοβάθμιες και κοινωνικές υπηρεσίες για να στηρίξει τη δυνάδα ασθενών φροντιστών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Η φροντίδα και η επιβάρυνση της. Εννοιολογική προσέγγιση

2.1 Η έννοια της φροντίδας-Η οικογένεια ως φροντιστής

Η φροντίδα υπεισέρχεται όταν το άτομο πάσχει από μια οξεία ή χρόνια πάθηση. Η φροντίδα ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες προκαλεί επιβάρυνση στο φροντιστή με επιπτώσεις στην υγεία και στην ποιότητα ζωής του. Ένα γεγονός σαν το ΑΕΕ ασκεί μια συναισθηματική πίεση στα μέλη της οικογένειας, η οποία διακρίνεται από τη συνολική πρακτική φροντίδα. Η οικογένεια αντιμετωπίζει πολλές προκλήσεις με τα νέα καθήκοντα της φροντίδας, γι' αυτό αναζητεί πληροφορίες που θα βοηθήσουν στην κατανόηση των νέων ρόλων. Οι φροντιστές, όταν είναι απροετοίμαστοι, νοιώθουν άοπλοι μπροστά στις απαιτήσεις της φροντίδας.

Η λήψη αποφάσεων για την υγεία είναι μια οικογενειακή υπόθεση. Γενικά το πρόσωπο που φροντίζει μπορεί να παρέχει φροντίδα στο άρρωστο άτομο ή να σχετίζεται με το άτομο που είναι άρρωστο ή και τα δύο. Υπάρχουν φροντιστές επίσημοι (επί πληρωμή) και άτυποι (χωρίς πληρωμή), συνήθως τα μέλη της οικογένειας γονείς, σύζυγοι, σύντροφοι, παιδιά, αδέρφια, πιο μακρινοί συγγενείς και φίλοι. Οι φροντιστές μπορεί να αισθάνονται ενοχή σε αυτό που παρέχουν ή δεν παρέχουν και ανησυχούν πολύ για το μέλλον.[24] Περίπου τα τρία τέταρτα των ανθρώπων που λαμβάνουν φροντίδα στο σπίτι είναι από γυναίκες φροντιστές.

Μέχρι την αρχή αυτού του αιώνα, οι περισσότεροι άνθρωποι έχασαν τη ζωή τους στο σπίτι, ενώ φροντιζόνταν από την οικογένεια. Οι ασθενείς και ειδικά οι ηλικιωμένοι θέλουν να είναι στο σπίτι κατά τη διάρκεια της ασθένειας. Αν και οι περισσότεροι άτυποι φροντιστές δεν έχουν νοσηλευτική εκπαίδευση, εκτελούν καθημερινά νοσηλευτικές πράξεις. Οι φροντιστές πολλές φορές φροντίζουν χωρίς να αποκαλύπτουν τις ανάγκες τους, γιατί πιστεύουν ότι δεν είναι αποδεκτό να το πράξουν. Μη θέλοντας να κριθούν ανεπαρκείς ως φροντιστές δίνουν στους ασθενείς τη σωματική φροντίδα και συναισθηματική υποστήριξη που χρειάζονται.[25]

2.2 Οι έννοιες της άτυπης φροντίδας και της επιβάρυνσης

Η άτυπη φροντίδα είναι η βοήθεια που παρέχεται από τα πρόσωπα του εξαρτώμενου ατόμου οικογένεια (γυναίκα ή η κόρη συνήθως μεταξύ 45 και 65 ετών), γείτονες, φίλοι, οι οποίοι δεν έχουν καμία εκπαίδευση σχετικά με τη φροντίδα και που δεν λαμβάνουν καμία οικονομική αμοιβή για το έργο αυτό. Η φροντίδα στο σπίτι που παρέχεται από τους άτυπους φροντιστές, οφείλεται στην προτίμηση των ασθενών να παραμείνουν σπίτι, στο υψηλό κόστος σε ένα κέντρο φροντίδας και στον οικογενειακό ανθρωποκεντρικό χαρακτήρα της μεσογειακής κοινωνίας. Οι ώρες της φροντίδας είναι πάντα πάνω από 40 την εβδομάδα. Η άτυπη φροντίδα αυτή, σύμφωνα με τον Zarit, έχει χρόνιο χαρακτήρα, έλλειψη διορατικότητας σχετικά με τη στιγμή της ολοκλήρωσης της και έχει συνδεθεί με αρνητικές επιπτώσεις στη σωματική και ψυχολογική ευεξία του άτυπου φροντιστή.

Οι Grad και το Sainsbury (1963) αναφέρουν την έννοια αυτή, για πρώτη φορά στην επιστημονική βιβλιογραφία, όπου το βάρος γίνεται αντιληπτό από τα μέλη της οικογένειας στη φροντίδα των ψυχικά ασθενών στο σπίτι. Ο ορισμός που δόθηκε στην έννοια βάρος αφορούσε τις αρνητικές επιπτώσεις της άτυπης φροντίδας. Οι Zarit et al (1980), συνέχισαν ορίζοντας το σαν «μια κατάσταση που προκύπτει από την επίδραση της φροντίδας που απειλεί τη σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή». Ομοίως οι Pearlin et al έχουν περιγράψει το βάρος και τις επιπτώσεις που έχει η φροντίδα για την ψυχοσωματική υγεία, οικογενειακές σχέσεις, εργασία και οικονομικά προβλήματα. Οι Montgomery et al (1985) έκαναν διαφοροποίηση μεταξύ αντικειμενικής και υποκειμενικής επιβάρυνσης δείχνοντας τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της. Η υποκειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στις στάσεις, στην συναισθηματική αντίδραση του φροντιστή αντιμέτωπος με την φροντίδα (χαμηλή συναισθηματική διάθεση, άγχος, κατάθλιψη). Η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στις ειδικές επιπτώσεις στους διάφορους τομείς της ζωής του φροντιστή, την απασχόληση, την κοινωνική ζωή, τον ελεύθερο χρόνο.

Οι Zarit ανέλυσαν την πολυδιάστατη έννοια της επιβάρυνσης δηλώνοντας ότι υπόκειται σε ατομική μεταβλητότητα και η διαδικασία της προσαρμογής κυμαίνεται καθ' όλη τη διάρκεια της φροντίδας. Διάφορα θεωρητικά μοντέλα εξηγούν το βάρος και άγχος του φροντιστή σύμφωνα με την θεωρία του στρες από τον Lazarus et Folkman (1984). Το μοντέλο Pearlin είχε τη μεγαλύτερη ισχύ. Σύμφωνα μ' αυτό οι απαιτήσεις της φροντίδας (πρωτογενείς παράγοντες στρες) προκαλούν αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις (υποκειμενικοί πρωτογενείς παράγοντες στρες). Οι παράγοντες αυτοί μπορεί, με τη σειρά τους, να πολλαπλασιάζονται σε άλλους τομείς της ζωής του φροντιστή (δευτερεύοντες παράγοντες στρες) και με αντικειμενικό τρόπο, να προκαλούν αρνητικές επιπτώσεις στον ελεύθερο χρόνο, τις κοινωνικές σχέσεις, την οικονομική κατάσταση και μειωμένα αισθήματα αυτοεκτίμησης και ενδοψυχικές εντάσεις. [26]

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1 Θετικές πτυχές της φροντίδας

Διαπροσωπικές σχέσεις αποτελούν τα θεμέλια πάνω στα οποία βασίζεται η ανθρώπινη κοινωνία. Ο δεσμός βρέφος-φροντιστής είναι η πρώτη και σημαντικότερη από αυτές τις σχέσεις. Οι γονείς αισθάνονται υποχρεωμένοι να παρέχουν φροντίδα στους βιολογικούς τους απογόνους. Ο δεσμός μεταξύ πρωτογενούς φροντιστή και βρέφους αποτελεί την παλαιότερη και μεγαλύτερη επιρροή. Η αμοιβαία αλληλεπίδραση μεταξύ μητέρας και βρέφους εκτιμούν ότι έχει επιπτώσεις στην προσωπικότητα του παιδιού και είναι πλαίσιο μελέτης της κοινωνικής και εξελικτικής ψυχολογίας. Καλή ανατροφή των παιδιών μπορεί να μειώσει το άγχος, την επιθετικότητα και καλλιεργεί ανθεκτικότητα στο στρες. Έτσι, η διάθεση των ενηλίκων για φροντίδα προς τους άλλους μπορεί να έχει ρίζες στις δικές τους εμπειρίες. Φροντιστές, που βίωσαν ποιοτική ανατροφή εκφράζουν εντονότερη συμπόνια και αλτρουιστική συμπεριφορά προς τους άλλους. Συναισθήματα όπως αγάπη, στοργική καλοσύνη, γενναιοδωρία ανεξάρτητα από τη συγγένεια πολλές φορές γίνονται στοιχεία του χαρακτήρα μας και επηρεάζουν και τα αισθήματά μας προς τους άλλους. Η αμοιβαιότητα αυτή και η αίσθηση ανταπόδοσης είναι πολύ συχνή και εξηγεί την επιστροφή της φροντίδας που νιώθουν τα παιδιά προς τους ηλικιωμένους γονείς τους.[27]

Η διαθεσιμότητα ενός φροντιστή στην οικογένεια είναι προστατευτικό κατά της χρήσης των υπηρεσιών υγείας. Αν συγκατοικεί ο φροντιστής αναφέρεται επίσης στη βιβλιογραφία πως σχετίζεται με μικρότερη παραμονή στο νοσοκομείο και μεγάλο όφελος για τους ασθενείς σύμφωνα με τους Skinner et al.[28]

Οι μητέρες τείνουν να δαπανούν περισσότερο χρόνο από ότι οι πατέρες στη φροντίδα των παιδιών αφού μένουν στο σπίτι πιο πολύ. Ίσως αυτό είναι αποτέλεσμα της κουλτούρας και έτσι δίνονται διαφορετικές ευκαιρίες για τους άνδρες και τις γυναίκες. Ωστόσο, πρόσφατες έρευνες δείχνουν ότι υπάρχει μια προκατάληψη στην ανδρική φροντίδα που ανταγωνίζονται τις γυναίκες συντρόφους.

Μέσα από συναισθήματα αλτρουισμού, ευχαρίστησης, πληρότητας και εκπλήρωσης οικογενειακών υποχρεώσεων το άτομο ωφελείται. Οι θετικές επιπτώσεις περιλαμβάνουν σωματική, ψυχική, συναισθηματική υγεία, ποιότητα ζωής και ευημερία, δηλαδή ευτυχία και ικανοποίηση από τη ζωή. Οι επιδράσεις της οικογενειακής φροντίδας πέρα από την υγεία περιλαμβάνουν οικονομικά, σταθερότητα σχέσης (π.χ. γάμος) και εργασία (π.χ. η ικανότητα να διατηρήσουν την απασχόληση). Οι επιπτώσεις στην υγεία εκτείνονται πέρα από το άτομο και σε άλλους, καθώς συμπεριλαμβάνουν εκείνους που είναι παρόντες και εκείνους που είναι συναισθηματικά συνδεδεμένοι με το άτομο της φροντίδας.

3.2 Η επίπτωση της επιβάρυνσης στην ψυχική υγεία του φροντιστή

Η κοινωνική και ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών επηρεάζεται από την αλλαγή στην λειτουργική ικανότητα του ατόμου λόγω του ΑΕΕ. Οι μη ρεαλιστικές προσδοκίες των ασθενών αυξάνουν το άγχος τους. Επεξεργασία των συναισθημάτων κατάθλιψης έχει αποτελέσει αντικείμενο εκτεταμένης έρευνας. Το 70-80% των επιζώντων στην κοινότητα, επιβαρύνεται ψυχικά από τις ξαφνικές απαιτήσεις της φροντίδας. Οι μισοί από τους φροντιστές θα βιώσουν κατάθλιψη και ένα μόνο ποσοστό θα θεραπευτεί. Οι επιδράσεις στην ψυχική υγεία παραμένουν ακόμα και μετά το θάνατο των ασθενών.

Ο φροντιστής όταν νιώθει σίγουρος και επαρκής στη φροντίδα του ατόμου με ΑΕΕ μπορεί να διαχειριστεί καλύτερα τον ασθενή και δεν παρουσιάζει καταθλιπτικά συμπτώματα. Αυτό βέβαια έγκειται και στην κατάθλιψη που μπορεί να έχει ο ασθενής λόγω της αναπηρίας του ή στα υπόλοιπα προβλήματα υγείας μετά το ΑΕΕ. Στη βιβλιογραφία η έννοια της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης θεωρούνται ότι είναι αλληλένδετες.

Τα μέλη της οικογένειας ξαφνικά αναλαμβάνουν το ρόλο της φροντίδας εκφράζοντας ανεκπλήρωτες ανάγκες. Τα προβλήματα τους σχετίζονται με ανεπαρκείς πληροφορίες και πόρους. Εμπλέκονται με αρνητικά συναισθήματα όπως αυξημένο άγχος, βάρος και κατάθλιψη. Γενικά ο φροντιστής βιώνει μια ξαφνική αλλαγή στην οποία αν δεν μπορέσει να προσαρμοστεί, βιώνει επιβάρυνση και αναπτύσσει στη συνέχεια καταθλιπτική συμπτωματολογία.

Ο εντοπισμός και η επίλυση των ανικανοποίητων αναγκών μπορεί να αποτελέσει σημαντικό βήμα για την προσαρμογή του φροντιστή. Τα πιο συχνά προβλήματα είναι η καθυστέρηση της αποκατάστασης, η έλλειψη επικοινωνίας με το σύστημα υγείας, η διαχείριση της αβεβαιότητας, οι επιπλοκές, η εκμάθηση δεξιοτήτων και η κοινωνική απομόνωση. Τα στρεσογόνα γεγονότα ενεργοποιούν την αντιμετώπιση των διαδικασιών για την αποκατάσταση της ισορροπίας στη ζωή του ατόμου με συνέπεια το άγχος και την κατάθλιψη. Όσοι έχουν περισσότερα αποθέματα και βιώνουν πιο ήπια τις στρεσογόνες καταστάσεις παρουσιάζουν λιγότερη κατάθλιψη και καλύτερη ψυχική υγεία.[29]

3.3 Η επίπτωση της επιβάρυνσης στη σωματική υγεία του φροντιστή

Αν και η παροχή φροντίδας σε ένα αγαπημένο πρόσωπο μπορεί να είναι μια θετική εμπειρία, υπάρχουν στοιχεία που αποδεικνύουν ότι η φροντίδα επηρεάζει και τη σωματική εκτός από την ψυχολογική και κοινωνική υγεία. Το Caregiving έχει σχετιστεί με μια ποικιλία από επιβλαβείς συμπεριφορές υγείας, όπως αύξηση 63% του κινδύνου θνησιμότητας στους φροντιστές. Η συζυγική φροντίδα συνδέεται με καρδιαγγειακή νόσο στους φροντιστές (διπλάσια αύξηση) σύμφωνα με την Nurses' Health Study σε ένα εθνικά αντιπροσωπευτικό δείγμα ενηλίκων στις ΗΠΑ.

Οι Shaw, et al βρήκαν ότι υψηλότερα επίπεδα φροντίδας σε ADL δραστηριότητες συσχετίστηκαν με αύξηση της διαστολικής αρτηριακής πίεσης και αυξημένο κίνδυνο έναρξης υπέρτασης σε σύγκριση με μη-φροντιστές. Οι φροντιστές έχουν επίσης αυξημένους δείκτες στρες, δείκτες φλεγμονής και μειωμένη ανοσολογική απάντηση.[30] Με βάση τα ευρήματα των Vitaliano et al οι φροντιστές βρίσκονται σε κίνδυνο για έκπτωση της γνωστικής λειτουργίας, ανεξάρτητα από τη διαδικασία της γήρανσης, σε σύγκριση με υγιή άτομα μη-φροντιστές. Η λεκτική μάθηση και η μνήμη φθίνουν λόγω του χρόνιου στρες και της αγωνίας των φροντιστών.[31]

Αποτέλεσμα του χρόνιου ψυχοκοινωνικού στρες είναι και η κόπωση. Η κόπωση είναι ένα οδυνηρό σύμπτωμα σε πολλές ασθένειες που οδηγεί σε μειωμένη ποιότητα ζωής και συμμετοχή σε φυσικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Η κόπωση επιφέρει ψυχολογική ή συναισθηματική ένταση, χειρότερη ποιότητα ύπνου και αυξημένη δυσλειτουργία τη διάρκεια της ημέρας. Η κούραση μπορεί να συμβάλει στην εξάντληση των πόρων φροντίδας. Σύμφωνα με τους Lazarus et Folkman[32] η νοσηρότητα αυτή προκύπτει από την αλληλεπίδραση μεταξύ εξωτερικού και εσωτερικού στρεσογόνου παράγοντα και την ικανότητα του φροντιστή να ανταπεξέλθει και να διαχειριστεί το άγχος του.[33] Η φροντίδα πέρα από τις επιπτώσεις στην υγεία του φροντιστή αφήνει σχεδόν πάντα τρυφερά και αμοιβαία συναισθήματα, αρκεί να ξέρει ο φροντιστής να διαχειριστεί το άγχος του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Προδιαθεσικοί παράγοντες της επιβάρυνσης

Υπάρχουν διαφορές μεταξύ των φύλων στον επιπολασμό των χρόνιων παθήσεων. Οι γυναίκες έχουν υψηλότερο επιπολασμό στην υπέρταση και στην αρθρίτιδα σε σύγκριση με τους άνδρες, οι οποίοι έχουν υψηλή συχνότητα στα καρδιαγγειακά νοσήματα, ΑΕΕ και διαβήτη. Οι ηλικιωμένες γυναίκες είναι λιγότερο πιθανό να ζουν με έναν φροντιστή, πιο πιθανό να έχουν ενήλικα παιδιά ως φροντιστές από ότι ένα σύζυγο και πιο πιθανό να είναι οι ίδιοι οι φροντιστές στο γερασμένο σύζυγο. Υπάρχουν διαφορές στις επιδόσεις της φροντίδας καθώς οφείλονται στις ειδικές ανάγκες των ηλικιωμένων γυναικών και ανδρών.[34]

Αν και η ηλικία στη συχνότητα εμφάνισης και θνησιμότητας είναι υψηλότερη στους άνδρες παρά στις γυναίκες, το ΑΕΕ πλήττει πολύ μεγαλύτερο αριθμό γυναικών, λόγω της αυξημένης διάρκειας ζωής τους και του γεγονότος ότι αυξήθηκε το προσδόκιμο επιβίωσης. Σε μελέτη στη Σουηδία διαπιστώθηκε ότι η συχνότητα του ΑΕΕ (60%) είναι χαμηλότερη στις γυναίκες από ότι στους άνδρες στις ηλικίες 55-64 ετών, αλλά από την ηλικία των 75 χρόνων οι γυναίκες είχαν 50% υψηλότερο ποσοστό. Η εξήγηση είναι ότι οι γυναίκες φαίνεται να προστατεύονται από τα οιστρογόνα που έχουν αγγειακές και αντιφλεγμονώδεις επιδράσεις. Σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι ο κίνδυνος για ΑΕΕ τείνει να συσσωρεύεται σε οικογένειες με θετικό οικογενειακό ιστορικό κατά περίπου 1/3 έως 1/8. Πιο πρόσφατα στοιχεία υποδηλώνουν ότι η κληρονομικότητα μπορεί να διαφέρει μεταξύ ανδρών και γυναικών.[35]

Η επιβάρυνση εξαρτάται από χαρακτηριστικά του φροντιστή, το λειτουργικό επίπεδο του ασθενή, τα χρόνια φροντίδας, την ποιότητα των σχέσεων, την κοινωνική υποστήριξη κ.α.

4.1 Το επίπεδο λειτουργικότητας του ασθενούς

Το επίπεδο αυτονομίας του ασθενούς εξαρτάται από διάφορους παράγοντες. Το επίπεδο λειτουργικότητας του καθορίζεται από την ικανότητα να εκτελέσει δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Ελλείμματα στην εκτέλεση αυτών των δραστηριοτήτων έχει συνδεθεί με υψηλή επιβάρυνση. Οι δραστηριότητες αυτές αφορούν την προσωπική φροντίδα, υγιεινή, κινητικότητα και μεταφορές. Το κινητικό έλλειμμα ανάλογα με την έκταση της βλάβης είναι αυτό που δημιουργεί συνήθως λειτουργική ανικανότητα. Η λειτουργική εξάρτηση του ασθενούς σχετίζεται με χαρακτηριστικά του όπως είναι το φύλο, η ηλικία και η οικογενειακή κατάσταση.

Στο επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης δεν είναι δυνατόν να προσδιοριστεί καλά αν η ηλικία συμβάλλει στην εξάρτηση του ασθενούς ή αν είναι έμμεση συνέπεια των συναφών ασθενειών. Η αυξημένη συχνότητα εμφάνισης χρόνιων νόσων σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας είναι μια πιθανή εξήγηση για την αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και της λειτουργικής ικανότητας. Κακός προγνωστικός δείκτης της αυτονομίας είναι να είχε ήδη προηγηθεί ένα προηγούμενο ΑΕΕ. Επίσης σημαντικό είναι αν έχει χαθεί χρόνος στην διαχείριση του ΑΕΕ τις πρώτες ώρες.[36]

Η πρόληψη των επιπλοκών μετά το ΑΕΕ και η έγκαιρη αποκατάσταση βοηθάει την ανεξαρτησία του ασθενούς. Καλή αυτονομία σημαίνει ποιότητα ζωής και για τον ασθενή και για τον φροντιστή.

4.2 Συζυγική και θυγατρική σχέση στη φροντίδα

Οι περισσότερες μελέτες ασχολούνται με τη δυαδική σχέση ασθενούς-φροντιστή. Αν και στη βιβλιογραφία η μελέτη των ανδρών στο ρόλο των συζύγων και φροντιστών είναι φτωχή διερευνάται ο ρόλος των ανδρών που είναι ενήλικοι γιοι και φροντιστές στους ηλικιωμένους γονείς τους. Η βέλτιστη πρακτική για την άτυπη φροντίδα των ηλικιωμένων γονιών θα πρέπει να είναι στο πλαίσιο της οικογένειας. Οι άνδρες συνήθως περιμένουν μέχρι να ζητηθεί η συνδρομή τους στην καθημερινή ζωή της φροντίδας από τους γονείς τους. Στην πραγματικότητα, οι άνδρες είναι πιο συχνά «διαχειριστές φροντίδας» και προσφέρουν υποστήριξη, με στόχο να βοηθήσουν τις συζύγους να επανακτήσουν την ανεξαρτησία και την αυτάρκεια. Οι άνδρες αναλαμβάνουν αυτόν τον ρόλο όταν η υπόλοιπη οικογένεια ζει σε απόσταση και υπάρχουν θέματα υγείας. Τότε γίνονται κύριοι φροντιστές και πολλές φορές κάνουν αξιόλογη δουλειά.[37]

Σχέσεις συναισθηματικά δυνατές, όπως είναι η συζυγική σχέση βοηθούν στην μείωση της επιβάρυνσης. Οι Golodetz et al αναγνώρισαν τη σημασία της φροντίδας και τον ρόλο της γυναίκας συζύγου. Αυτή δεν είναι εκπαιδευμένη για τη φροντίδα, εκ των προτέρων. Εκείνη δεν ανήκει σε καμία ένωση ή συντεχνία, δεν έχει καθορισμένο ανώτατο όριο ωρών, δεν έχει επίσημη αποζημίωση, προαγωγή. Στη φροντίδα έχει βαριά συναισθηματική φόρτιση, αλλά δεν έχει συναδέλφους ή προϊστάμενο ή εκπαίδευση για να την βοηθήσουν. Η δική της ζωή και οι ανάγκες της ανταγωνίζονται συνεχώς με τις απαιτήσεις της φροντίδας. Η απόδοσή της περιορίζεται από τα δικά της προβλήματα υγείας. Υπάρχει μια σπανιότητα στα υποκατάστατα φροντίδας σύμφωνα με τους Shanas και Townsend που κάνει τα άτομα να εξαρτώνται περισσότερο από τη γυναίκα σύζυγο.[38]

Η σύγκρουση ρόλων που βιώνουν οι γυναίκες, παίζοντας το ρόλο της μητέρας, συζύγου και εργαζόμενης, είναι τεράστιος. Ένα μέρος του στρες που βιώνουν οι γυναίκες αυτές είναι λόγω των συγκρούσεων μεταξύ των ρόλων. Ο πολλαπλασιασμός του στρες στην καθημερινή ζωή σχετίζεται με τη φύση και την έκταση της έκθεσης και αντιδραστικότητας στο στρες. Η κοινωνική και οικονομική

θέση του φροντιστή έχει μεγάλη αξία. Προγνωστικός παράγοντας στην παροχή βοήθειας είναι και η σχέση με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Τα μεγαλύτερα ενήλικα παιδιά δίνουν υποστήριξη σε σχέση με τα νεότερα και μπορεί να έχουν λιγότερες αντικρουόμενες απαιτήσεις.

Η δομή των νοικοκυριών διαδραματίζει επίσης σημαντικό ρόλο στην φροντίδα. Αν και η επίδραση του φύλου δεν είναι τόσο καλά κατανοητή, είναι σαφές ότι οι γυναίκες, ιδίως οι κόρες, ξοδεύουν περισσότερο χρόνο για την παροχή βοήθειας σε ηλικιωμένους γονείς από τους ενήλικους γιους. Τα ανύπαντρα κορίτσια είναι πιο πιθανό να εμπλακούν στην φροντίδα. Επιπλέον για τις συζύγους η παρουσία μικρών παιδιών οδηγεί σε αύξηση της υπερφόρτωσης των ρόλων. Ορισμένοι βέβαια από τους παράγοντες μπορεί να χρησιμεύσουν ως προστατευτικοί παράγοντες στην οικογένεια.[39]

Ανάλογα με τη σχέση μεταξύ του φροντιστή και του δέκτη φροντίδας η έννοια της ιδρυματοποίησης είναι διαφορετική. Οι δύο πιο κοινές ομάδες φροντιστών, οι σύζυγοι και οι κόρες, έχουν πολύ διαφορετικές σχέσεις και υποχρεώσεις και μπορεί να διαφέρουν. Το χρονοδιάγραμμά των θυγατέρων είναι απασχολημένο με υπηρεσίες ημερήσιας φροντίδας (ADLs). Οι κόρες έχουν ανταγωνιστικές απαιτήσεις μεταξύ φροντίδας και άλλων κοινωνικών ρόλων, όπως γάμος, ανατροφή παιδιών και εργασία. Υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και στρεσογόνων παραγόντων φροντίδας αιχμαλωτίζουν και υπερφορτώνουν τις κόρες.[40] Αυτό έχει να κάνει περαιτέρω και με την ηλικία της κόρης, η οποία αν είναι σε μικρή ηλικία δεν έχει αναλάβει ακόμα πολλαπλούς ρόλους, ενώ αν είναι σε μεγαλύτερη μπορεί να έχει την εμπειρία αλλά παγιδεύεται στους ρόλους της λόγω των πολλών ευθυνών.

Η παραδοσιακή οικογενειακή μονάδα ήταν να είναι η γυναίκα στο σπίτι. Με την είσοδο της στην αγορά εργασίας οι γυναίκες ξοδεύουν περισσότερο χρόνο για την ανατροφή των παιδιών, τις δουλειές του σπιτιού σε σχέση με τους άνδρες και έτσι καταπονούνται συναισθηματικά επιπλέον με τη φροντίδα ενός άρρωστου μέλους.

Κεφάλαιο 5

5.1 Παράγοντες της επιβάρυνσης

Οι οικογένειες είναι οι κύριοι πάροχοι των υπηρεσιών μακροχρόνιας φροντίδας. Σύμφωνα με Biegel, Sales και Schulz «η έννοια της επιβάρυνσης βρίσκεται στο επίκεντρο της φροντίδας, είναι σημαντικό ότι μπορούμε να επιτύχουμε κάποια σαφήνεια σχετικά με την έννοια της επιβάρυνσης και εννοιολογικά και με μέτρηση των επιπέδων». Οι Lawton et al επισήμαναν επίσης ότι η επιλογή του δείγματος κάνει την έννοια της επιβάρυνσης να μην είναι απόλυτη αλλά πολυδιάστατη.[41] Η επιβάρυνση αποτελεί ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που αντανάκλα διαφορετικές πτυχές της φροντίδας. Η φροντίδα ενός ασθενούς με ΑΕΕ επηρεάζει διαφορετικές πτυχές στη ζωή της κάθε οικογένειας, γι' αυτό οι παρεμβάσεις πρέπει να είναι ανάλογες .

5.1.1 Προσωπική ένταση

Η προσωπική ένταση περιλαμβάνει προσωπικά πιεστικά συναισθήματα χρόνιας κόπωσης του φροντιστή και αισθανόμενης βλάβης στην υγεία του. Ο παράγοντας αυτός δηλώνει τις πολλαπλές επιπτώσεις της φροντίδας για τη ζωή του φροντιστή όπως προσωπικός χρόνος, έλλειψη ιδιωτικής ζωής, επιβάρυνση της υγείας του. Υψηλή βαθμολογία στη διάσταση της προσωπικής έντασης σημαίνει κάποιου βαθμού απελπισία, με σημεία τα οποία είναι ενδεικτικά της κατάρρευσης του φροντιστή.

5.1.2 Ένταση ρόλου

Ο δεύτερος παράγοντας αντιπροσωπεύει τα αρνητικά συναισθήματα του φροντιστή προς τον αποδέκτη της φροντίδας. Η ένταση του ρόλου διερευνά το βάρος που αισθάνεται ο φροντιστής εξαιτίας της φροντίδας, την εξάρτηση του ασθενούς και τα συναισθήματα έντασης που προκαλεί η φροντίδα. Οι ασθενείς αυτοί έχουν ανάγκη από διαρκή φροντίδα και επαγρύπνηση εκ μέρους του ατόμου που τα φροντίζει, με αποτέλεσμα η ευθύνη του ρόλου να προκαλεί στο φροντιστή υπέρμετρο άγχος. Πολλοί ερευνητές αποδεικνύουν ότι τα άτομα που φροντίζουν πιθανόν να αισθάνονται και ενοχές για κοινωνικά μη αποδεκτά συναισθήματα, όπως είναι ο θυμός και η αμηχανία στη συμπεριφορά του ασθενούς

5.1.3 Αποστέρηση σχέσεων

Η αποστέρηση σχέσεων παρουσιάζει θετική συσχέτιση με την ένταση του ρόλου και θα μπορούσε να τεθεί υπό έλεγχο με την εφαρμογή παρεμβάσεων, οι οποίες θα περιορίζαν συμπεριφορές του ασθενούς που προκαλούν αμηχανία (ένταση του ρόλου). Ο φροντιστής αντιλαμβάνεται ότι έχει στερηθεί τις διαπροσωπικές του σχέσεις με την οικογένεια και τον περίγυρο, εξαιτίας της φροντίδας. Δίνει με αυτόν τον τρόπο μια άλλη διάσταση, αυτήν της κοινωνικής επιβάρυνσης και του περιορισμού της προσωπικής ζωής. Εδώ ο χρόνος του φροντιστή είναι πολύ περιορισμένος, λόγω του ασθενούς, άρα έχει λιγότερες κοινωνικές επαφές και διαπροσωπικές σχέσεις.

5.1.4 Διαχείριση φροντίδας

Η ικανότητα του φροντιστή να παρέχει φροντίδα αποτελεί ένδειξη του βαθμού στον οποίο ο φροντιστής βιώνει σοβαρή αμφισβήτηση, για το κατά πόσο θα είναι ικανός να συνεχίσει να παρέχει φροντίδα. Σύμφωνα με την ανάλυση των John et al τα άτομα που φροντίζουν νιώθουν πολλές φορές «ενοχές» για την επάρκεια της φροντίδας. Η ενοχή είναι η πιο κοινή μορφή της επιβάρυνσης των φροντιστών. Η διάσταση αυτή συμφωνεί και με την ανάλυση των Bedard et al & O'Rourke et al, οι

οποίοι όμως την ονομάζουν «προσωπική ένταση». Υψηλή επιβάρυνση στη διαχείριση της φροντίδας σημαίνει ανικανοποίητες ανάγκες του ασθενούς. Τέτοια επιβάρυνση μπορεί να ερμηνευτεί και σαν εγκατάλειψη, παραμέληση και μη ικανοποιητική φροντίδα στο σπίτι. Τα ευρήματα της μελέτης του Pueblo δείχνουν οι φροντιστές να βιώνουν ενοχή πιο έντονα σ' αυτόν τον παράγοντα από ό, τι στα άλλα τρία είδη επιβάρυνσης.

Αν η φροντίδα δεν είναι επαρκής θα πρέπει να αναζητηθούν οι κατάλληλες αιτίες. Αν η φροντίδα επαρκεί, αλλά τα συναισθήματα ενοχής του φροντιστή βασίζονται σε λανθασμένες αντιλήψεις, τότε οι υπηρεσίες θα πρέπει να προσαρμοστούν. Με συμβουλευτικές συνεδρίες και διεπιστημονική ομάδα θα επιτευχθεί μείωση των ενοχών πάνω στη φροντίδα.[42] Σύμφωνα με O'Rourke, Haverkamp, Tuokko, Hayden, και Beattie, η επιβάρυνση ορίζεται ως ένα «πλαίσιο με συγκεκριμένο αρνητικό συναισθηματικό αποτέλεσμα που προκύπτει από την ιδιοσυγκρασιακή εκτίμηση κάποιου στόχου στις απαιτήσεις του ρόλου».

Κεφάλαιο 6

Αντιμετώπιση της επιβάρυνσης

6.1 Μείωση της επιβάρυνσης μέσα από την ΠΦΥ και την κοινωνική υποστήριξη

Η αποκατάσταση του ΑΕΕ επικεντρώνεται σε παρεμβάσεις εστιασμένες στην μείωση της αναπηρίας και ιδρυματοποίησης των ασθενών. Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται ευαισθητοποίηση σχετικά με το ρόλο των φροντιστών στην μακροπρόθεσμη διαχείριση των ασθενών και των προβλημάτων τους και ιδιαίτερο ενδιαφέρον στην επιβάρυνση της φροντίδας και στην έλλειψη υποστήριξης κοινωνικών δομών. Παρεμβάσεις που στοχεύουν στην ανακούφιση της φροντίδας βοηθούν στη διατήρηση των κερδών αποκατάστασης και στην μακροπρόθεσμη ευημερία της δυάδας ασθενών-φροντιστών.

Οι παράγοντες που καθορίζουν την επιβάρυνση της φροντίδας παραμένουν ένα πολύπλοκο και πολυεπίπεδο φαινόμενο, πέρα από την εξάρτηση του ασθενούς και τις συναισθηματικές και ψυχολογικές πτυχές της μετά το ΑΕΕ. Οι κοινωνικές υπηρεσίες υποστήριξης ή παρεμβάσεις που στοχεύουν στη συναισθηματική υποστήριξη των φροντιστών επιδρούν στη μείωση της επιβάρυνσης.[43]

Οι Parker et al θεωρούν ότι οι παρεμβάσεις είναι πιο αποτελεσματικές αν υπάρχει ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα, ενεργό συμμετοχή του φροντιστή και δίνονται οι κατάλληλες πληροφορίες. Οι Candy et al αναφέρουν ότι ψυχολογικές παρεμβάσεις στήριξης μπορεί να βοηθήσουν να μειωθεί η αναταραχή των φροντιστών. Το σπίτι είναι το ιδανικό μέρος για τη φροντίδα των εξαρτημένων ασθενών, δεδομένου ότι αν διαμένει κάποιος στο δικό του περιβάλλον βελτιώνεται η ευημερία και η ποιότητα ζωής του.

Σε ένα σύστημα Π.Φ.Υ το λόγο έχει η διεπιστημονική ομάδα με τους επαγγελματίες υγείας, που ηγούνται και συντονίζουν τις ενέργειες της υγειονομικής περίθαλψης, τόσο για το εξαρτημένο άτομο που χρειάζεται φροντίδα στο σπίτι όσο και για τον άτυπο φροντιστή. Με την ανάπτυξη προγραμμάτων στήριξης και φροντίδας με στόχο τις χρόνιες ασθένειες, οι στρατηγικές δεν θα προορίζονται μόνο σε ενημερωτικές δραστηριότητες κατάρτισης της φροντίδας, προγράμματα αυτοφροντίδας αλλά θα περιλαμβάνουν παρεμβάσεις για τους ίδιους τους φροντιστές, αντιμετώπιση των προβλημάτων τους, εντοπισμό των πηγών στρες, πρόληψη παθολογικών καταστάσεων και βελτίωση των δεξιοτήτων επικοινωνίας.[44]

Επειδή όμως υπάρχει κακή παροχή πληροφοριών από τις υπηρεσίες υγείας δεν πετυχαίνουν οι στόχοι στη φροντίδα. Αυτό οδηγεί σε μια δυσαρέσκεια. Πρέπει να δοθεί προτεραιότητα να ενισχυθεί η

επικοινωνία μεταξύ κλινικού γιατρού και ασθενή. Η οργάνωση των υπηρεσιών, τόσο σε μακροοικονομικό όσο και σε μικροοικονομικό επίπεδο φαίνεται να επηρεάζει σημαντικά την επιβάρυνση της θεραπείας. Λόγω της μακροχρόνιας φύσης της αποκατάστασης μετά από ΑΕΕ, οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να δημιουργήσουν καλές μεθόδους επικοινωνίας ώστε να παρέχουν εξατομικευμένη, ολιστική, με επίκεντρο τον ασθενή φροντίδα. Σε ασθενείς με ειδικές ανάγκες πρέπει να γίνονται προσαρμογές στο σπίτι ή πρόσβαση σε δομές με υπηρεσίες έξω απ' αυτό.[45]

Η κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στην ποιοτική πτυχή του κοινωνικού δικτύου και σχετίζεται με το επίπεδο ικανοποίησης του ατόμου από τις σχέσεις του. Περιλαμβάνει πέντε διαστάσεις: υλικό υποστήριξης (οικονομική βοήθεια, παροχή πόρων), συναισθηματική υποστήριξη (με τη μορφή αγάπης, στοργής, σεβασμού, ενσυναίσθησης), θετική αλληλεπίδραση (διαθεσιμότητα για διασκέδαση και χαλάρωση), και παροχή πληροφοριών (καθοδήγηση, συμβουλές, πληροφορίες). Το ακαδημαϊκό υπόβαθρο μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο οι φροντιστές αναγνωρίζουν το ρόλο τους, συμμετέχουν κοινωνικά και αποδίδουν θετικά την φροντίδα.

Τα κοινωνικά δίκτυα είναι σημαντικά για την ελαχιστοποίηση της πίεσης και την ενίσχυση της αυτοεκτίμησης του φροντιστή. Κοινωνικό δίκτυο ορίζεται ως μια ομάδα ανθρώπων με τους οποίους ένα άτομο διατηρεί επαφή ή κοινωνική σχέση. Υποστηρίζουν τις οικογένειες, μειώνουν το αίσθημα της υπερφόρτωσης, όταν υπάρχει, τόσο σε κοινωνικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο. Είναι σημαντικό να ενθαρρυνθεί η δημιουργία τέτοιων ομάδων και η συμμετοχή των οικογενειών σε αυτές, ώστε να διατηρηθεί η ευημερία του φροντιστή. Τόνωση των θετικών πτυχών της φροντίδας και αύξηση της αυτοεκτίμησής τους δίνει τη δυνατότητα για μια καλύτερη ποιότητα ζωής.[46]

Δυστυχώς, η έλλειψη μακροπρόθεσμης στήριξης είναι συνηθισμένο σε ευρωπαϊκές χώρες. Τα προγράμματα αυτά που λαμβάνουν υπόψη τον ασθενή και τον άτυπο φροντιστή και τους τοποθετούν στο πλαίσιο της δημόσιας υγείας και κοινωνικής πολιτικής εκλείπουν. Εναλλακτικές μέθοδοι στη φροντίδα ασθενών με άτυπους φροντιστές τους είναι η παροχή βοήθειας στο πλαίσιο κοινωνικών υπηρεσιών, η καθημερινή ανακούφιση για τους φροντιστές μέσω των κέντρων ημέρας και η παρακολούθηση από εξειδικευμένα ιατρικά κέντρα (κέντρα εμπειρογνομόνων). Μ' αυτές τις δράσεις μειώνονται τα επίπεδα κόπωσης, έλλειψης ύπνου, το αίσθημα της κοινωνικής απομόνωσης. Γενικά απαιτείται οργάνωση των υπηρεσιών:

(1) Διαρκής υποστήριξη των ασθενών και άτυπων φροντιστών τους, καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου, εάν οι ασθενείς παραμένουν στο σπίτι τους για αξιολόγηση των αναγκών τους.

(2) Κατά τη σύγκριση των αποτελεσμάτων των προγραμμάτων φροντίδας για την επιβάρυνση του φροντιστή, είναι σημαντικό να ελέγχονται τουλάχιστον τρεις μεταβλητές: το επίπεδο αναπηρίας του

ασθενή, η θέση του φροντιστή (σύζυγος ή παιδί) και ο προσωπικός χώρος του ασθενούς (σπίτι ή ίδρυμα), επειδή τα στοιχεία της επιβάρυνσης είναι εντελώς διαφορετικά.

(3) Εκπαίδευση των φροντιστών πριν την έξοδο τους από το νοσοκομείο για τις ανάγκες της φροντίδας σύμφωνα με κατευθυντήριες γραμμές.

(4) Αξιολόγηση της επιβάρυνσης του φροντιστή σε διαστάσεις που αφορούν τόσο την αντιλαμβανόμενη επιβάρυνση της φροντίδας όσο και την υγεία του.[47]

(5) Ενσωμάτωση των αναγκών και προτιμήσεων του παραλήπτη της φροντίδας στην αξιολόγηση του φροντιστή.

(6) Ενσωμάτωση του φροντιστή στο σχεδιασμό και αξιολόγηση για τη φροντίδα του παραλήπτη, με κεντρο-οικογενειακό χαρακτήρα.

(7) Χρήση της τεχνολογίας για την ενίσχυση της προσβασιμότητας των πληροφοριών.

(8) Επίλυση των ηθικών ζητημάτων και εγκατάσταση καλής επικοινωνίας.

(9) Εμπιστευτικός χαρακτήρας στην ανταλλαγή πληροφοριών .

(10) Συντονισμός μεταξύ των υπηρεσιών, πρόσβαση στην πληροφόρηση.

(11) Χρήση της τεχνολογίας για την εξασφάλιση συνδεσιμότητας των υπηρεσιών.

Έχουν προταθεί ακόμα και αποζημίωση για τον φροντιστή και δημιουργία ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου σύμφωνα με τις ανάγκες του.[48]

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

Μέτρηση της επιβάρυνσης

Η παροχή φροντίδας για άτομα με αυξημένες ανάγκες, όπως είναι τα άτομα που έχουν υποστεί ΑΕΕ, έχει περιγραφεί ως μια αγχωτική εμπειρία για τον φροντιστή. Η αντικειμενική επιβάρυνση, η αρνητική εμπειρία φροντίδας και η υποκειμενική επιβάρυνση κατέστη αναγκαία λόγω της μεγαλύτερης συμμετοχής των οικογενειών στην καθημερινή φροντίδα των ασθενών. Τα εργαλεία μέτρησης αποσκοπούν να βοηθήσουν στην έλλειψη πληροφοριών για τον ασθενή, στην αντιμετώπιση προβληματικών συμπεριφορών και στη διαχείριση καταστάσεων σε περιόδους κρίσης.

Παράγοντες όπως η προσωπικότητα, οι προσωπικές αντιλήψεις και η υποκειμενική θεώρηση της αντίληψης του ατόμου για την επιβάρυνση της φροντίδας καθιστούν δύσκολη την μέτρηση της επιβάρυνσης. Έχει να κάνει με την προσωπική αξιολόγηση του ατόμου για την υγεία και τα συνεχώς μεταβαλλόμενα στρεσογόνα γεγονότα. Κοινωνίες κλειστές σε μικρές επαρχίες βιώνουν διαφορετικά την εμπειρία της επιβάρυνσης και την αίσθηση της φροντίδας.

Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν στην συγκεκριμένη εργασία είναι η καταγραφή των επιπλοκών αρχικά προκειμένου να παρουσιαστούν τα προβλήματα του ασθενούς μετά το ΑΕΕ. Μακροπρόθεσμα προβλήματα, τα οποία μπορεί να επηρεάσουν τις κοινωνικές σχέσεις, τη συναισθηματική ευεξία, τη σωματική λειτουργία και την ανεξαρτησία. Παρά την ύπαρξη των εθνικών στρατηγικών και κατευθυντήριων γραμμών για τη διαχείριση της φροντίδας του ΑΕΕ η Συμβουλευτική Ομάδα της Παγκόσμιας Κοινότητας του ΑΕΕ ανέπτυξε μια λίστα με έντεκα προβληματικές περιοχές την Post Stroke Checklist : δευτερογενής πρόληψη, δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, κινητικότητα, σπαστικότητα-δυσκαμψία, πόνος, ακράτεια, επικοινωνία, διάθεση, συγκέντρωση, η ζωή μετά το ΑΕΕ και η σχέση με τον φροντιστή.[49]

Επιπλέον χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Barthel Index που μετρά την λειτουργική ικανότητα του ατόμου. Ο Δείκτης Barthel (BI), που αρχικά περιγράφηκε το 1955 από τον Dr Florence Mahoney και τη Dorothea Barthel, είναι ένα μέτρο 10 σημείων. Η κλίμακα Barthel είναι ευρέως διαδεδομένη και αποτελεί κλίμακα μέτρησης της ανικανότητας αναφορικά με την κινητικότητα, όταν το άτομο ασκεί δραστηριότητες της καθημερινής ζωής όπως σίτιση, μεταφορά, καλλωπισμό, τουαλέτα, μπάνιο, βάδιση, σκάλα, αναρρίχηση, ντύσιμο, έλεγχο εντέρου και κύστης. Ο δείκτης Barthel Index (BI) σε προγράμματα αποκατάστασης είναι πολύ χρήσιμος, αφού αξιολογεί την λειτουργική ικανότητα του ασθενή. Η συνολική βαθμολογία αντανακλά το επίπεδο ανεξαρτησίας του ασθενούς. Θα γίνει συσχέτιση της κλίμακας με την επιβάρυνση του φροντιστή και δημογραφικά στοιχεία του φροντιστή.

Για την μέτρηση της επιβάρυνσης χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα επιβάρυνσης των Zarit & Zarit γνωστή ως «Zarit Burden Interview»(ZBI).[50] Πρόκειται για ένα διαγνωστικό εργαλείο γνωστό για την αξιοπιστία και την εγκυρότητά του που μετρά την επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών. Παρά το γεγονός ότι η ZBI αναπτύχθηκε για τη μέτρηση του φορτίου των φροντιστών των ατόμων που πάσχουν από άνοια στη συνέχεια εγκρίθηκε και για άλλες χρόνιες παθήσεις από τους Zarit, Orr και Zarit (1985).

Αποτελείται από 22 σημεία που αντιστοιχούν στους τομείς ανησυχίας των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς. Κάθε στοιχείο βαθμολογείται σε μια κλίμακα (Likert) από 0 έως 4, όπου 0 = ποτέ, 1 = σπάνια, 2 = μερικές φορές, 3 = αρκετά συχνά, και 4 = σχεδόν πάντα. Η επιβάρυνση των φροντιστών αξιολογείται με τη βοήθεια της συνολικής βαθμολογίας που λαμβάνεται από το άθροισμα των ερωτήσεων. Όσο μεγαλύτερη είναι η συνολική βαθμολογία, τόσο μεγαλύτερη είναι η επιβάρυνση(μέγιστη τιμή το 88). Η μέτρηση της επιβάρυνσης εστιάζεται σε τέσσερις διαστάσεις. Περιλαμβάνει 9 ερωτήσεις για την προσωπική ένταση, 7 ερωτήσεις για την ένταση ρόλου, 4 ερωτήσεις για την αποστέρηση σχέσεων και 2 ερωτήσεις για την διαχείριση της φροντίδας.[51]

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 8

8.1 Σκοπός

Σκοπός της συγκεκριμένης εργασίας είναι να μελετηθεί η επιβάρυνση των φροντιστών σε ασθενείς με ΑΕΕ. Θα καταγραφούν τα προβλήματα που παρουσιάζει ο ασθενής με Α.Ε.Ε, το επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης του, η επιβάρυνση των φροντιστών σε συνάρτηση με δημογραφικά στοιχεία . Συγκεκριμένα τα ερευνητικά ερωτήματα που έχουν τεθεί είναι τα εξής:

1. Ποια είναι τα προβλήματα των ασθενών μετά το Α.Ε.Ε στη φάση της αποκατάστασης;
2. Ποιοι είναι οι παράγοντες της επιβάρυνσης σε ασθενείς με Α.Ε.Ε ;
3. Σχετίζονται τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία του φροντιστή με την επιβάρυνση του;
4. Υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στο βαθμό ανεξαρτησίας-αυτοεξυπηρέτησης του ασθενούς με Α.Ε.Ε και της επιβάρυνσης του φροντιστή;
5. Υπάρχουν τρόποι στην κοινότητα για να μειωθεί η επιβάρυνση του φροντιστή που αναλαμβάνει την φροντίδα του ασθενούς;

8.2 Πληθυσμός μελέτης και μέθοδος

Το τελικό δείγμα διαμορφώθηκε από την συμμετοχή στην δειγματοληψία 76 ασθενών και των φροντιστών τους. Η ερευνήτρια πραγματοποίησε μια συγχρονική μελέτη στην περιοχή του Δήμου Αλμυρού. Το δείγμα αποτελέσαν άτομα που έχουν πάθει ΑΕΕ και οι φροντιστές τους. Το αρχικό δείγμα ήταν 79 ασθενείς από τους οποίους έμειναν τελικά 76, λόγω θανάτου, κατά την πορεία της έρευνας. Η αναζήτηση του δείγματος πραγματοποιήθηκε κατά το διάστημα Οκτώβριο-Δεκέμβριο 2014, με τη βοήθεια ιδιωτών γιατρών και φυσιοθεραπευτών, ώστε να είναι έγκυρη η διάγνωση των περιστατικών. Οι φροντιστές μπορεί να ήταν έμμισθοι ή άμισθοι φροντιστές από το οικογενειακό ή φιλικό περιβάλλον.

Για την παρούσα μελέτη έγινε διανομή και συλλογή στοιχείων, με την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, από την ίδια την ερευνήτρια. Τα δικαιώματα των συμμετεχόντων στην μελέτη

διαφυλάχθηκαν καθ' όλη τη διάρκεια της μελέτης. Ειδικότερα η ερευνήτρια τήρησε πλήρη εχεμύθεια ως προς τις πληροφορίες, ώστε να διασφαλιστεί η ανωνυμία τους. Αφού ενημέρωσε τους ασθενείς και φροντιστές για το σκοπό της έρευνας έδωσε να υπογράψουν ένα έντυπο συγκατάθεσης συμμετοχής στην συγκεκριμένη έρευνα.

Κριτήρια εισόδου ήταν:

- 1)Οι ασθενείς να έχουν υποστεί ΑΕΕ στο παρελθόν οποιασδήποτε αιτιολογίας, ανεξαρτήτου χρονικής περιόδου και αριθμού επεισοδίων.
- 2)Οι ασθενείς να είχαν έναν φροντιστή τουλάχιστον στην φροντίδα.
- 3)Οι φροντιστές να είναι ικανοί να απαντήσουν και να κατανοήσουν τις ερωτήσεις.
- 4)Όλοι να ζουν στον δήμο που εξετάστηκε, ώστε να αντιπροσωπεύουν δείγμα του πληθυσμού.

8.3 Διαδικασία της έρευνας

Η ερευνήτρια αφού ενημέρωσε τους φροντιστές για την φύση και το σκοπό της έρευνας έδωσε τη δυνατότητα να δεχτούν να συμμετάσχουν ή να αρνηθούν ή να αποσυρθούν κατά τη διάρκεια της έρευνας. Αφού εξασφαλίστηκε ένα ασφαλές πλαίσιο και κλίμα εμπιστοσύνης, στο χώρο της οικίας τους, διεξήχθη η έρευνα. Η ημέρα της συνάντησης ορίστηκε από τον φροντιστή για δική του διευκόλυνση.

8.4 Στοιχεία Δεοντολογίας

Η διεξαγωγή της μελέτης έγινε σύμφωνα με τις αρχές δεοντολογίας που διέπουν μια τέτοιου είδους έρευνα. Συγκεκριμένα ζητήθηκε και δόθηκε στη συνέχεια άδεια για να υπάρχει μια επίσημη ενημέρωση στο δήμο της περιοχής. Τηρήθηκε πλήρη εχεμύθεια όσον αφορά τις πληροφορίες ασθενών και φροντιστών. Πρόκειται για μια ανώνυμη έρευνα που τα στοιχεία της θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για την συγκεκριμένη μελέτη.

8.5 Ερευνητικά εργαλεία

Για την συλλογή του υλικού χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο το οποίο αποτελείται από ερωτήσεις σε 2 βασικές ενότητες και επιμέρους υποενότητες με την παρακάτω δομή:

Ενότητα Α. Ασθενής

1. Δημογραφικά
2. Χαρακτηριστικά ΑΕΕ
3. Προβλήματα ασθενούς
4. Κλίμακα Barthel

Ενότητα Β. Φροντιστής

1. Δημογραφικά
2. Κλίμακα Zarit

Ειδικότερα:

Στην πρώτη ενότητα αρχικά παρουσιάζονται τα δημογραφικά του ασθενή και χαρακτηριστικά του ΑΕΕ με ένα σύνολο ερωτήσεων κλειστού τύπου. Μετά μελετάται ο βαθμός των προβλημάτων του εξετάζοντας περιοχές όπως δευτερογενής πρόληψη, δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, κινητικότητα, σπαστικότητα, πόνος, ακράτεια, επικοινωνία, διάθεση, συγκέντρωση, ζωή μετά το ΑΕΕ και οι σχέσεις με την οικογένεια. Το δωδέκατο σημείο που δεν πρέπει να ξεχνιέται είναι το στέλεχος του ασθενή αν θέλει να ρωτήσει κάτι επιπλέον. Από το σύνολο των ερωτήσεων δημιουργείται μια νέα σύνθετη μεταβλητή από το άθροισμα των απαντήσεων. Η τιμή της νέας μεταβλητής κυμαίνεται από το 0 έως το 10, όπου το 10 εκφράζει μεγάλο βαθμό επιβάρυνσης της κατάστασής του. Η αξιοπιστία στο συγκεκριμένο δείγμα είναι cronbach $\alpha=0,827$ η οποία είναι υψηλή ($>0,7$)

Στην ενότητα περιλαμβάνεται και η κλίμακα Barthel[52], η οποία προσδιορίζει τον βαθμό ανεξαρτησίας του ασθενούς, αναφορικά με την κινητικότητα του όταν ασκεί δραστηριότητες της καθημερινής ζωής όπως σίτιση, μεταφορά καρέκλα / κρεβάτι, καλλωπισμός, τουαλέτα, μπάνιο, βάδιση, σκάλα, αναρρίχηση, ντύσιμο, έλεγχο εντέρου και κύστης. Η κλίμακα της βαθμολογίας κυμαίνεται από 0 μέχρι 100 βαθμούς, δηλαδή από τη κατάσταση πλήρους εξάρτησης έως τη κατάσταση πλήρους αυτονομίας. Η ταξινόμηση του σκορ σε εύρη τιμών είναι:

- 0 έως 20 που υποδεικνύουν πλήρη εξάρτηση-ιδρυματοποίηση,
- 20 έως 40 υποδεικνύουν βαριά ανικανότητα –εξάρτηση από βοηθό άτομο,
- 40 έως 60 μέσης βαρύτητας εξάρτηση-δυνατότητα μέγιστης βελτίωσης,
- 60 έως 90 ελαφριά εξάρτηση,
- 90 έως 100 καμία εξάρτηση

Η αξιοπιστία της κλίμακας στο συγκεκριμένο δείγμα είναι cronbach $\alpha=0,956$ η οποία είναι υψηλή ($>0,7$)

Στη δεύτερη ενότητα μετά τα δημογραφικά του φροντιστή με τη μορφή κλειστών ερωτήσεων χρησιμοποιείται η κλίμακα οικογενειακής επιβάρυνσης που έχει χρησιμοποιηθεί σε φροντιστές ατόμων μετά από ΑΕΕ όπως επίσης και σε άλλες παθήσεις. Η κλίμακα «The burden Interview» των Zarit & Zarit.[53] Είναι ένα εργαλείο, που μετρά την συνολική επιβάρυνση του φροντιστή. Η κλίμακα της βαθμολογίας κυμαίνεται από 0 μέχρι 88 βαθμούς, δηλαδή από τη κατάσταση μικρής έως τη κατάσταση μεγάλης επιβάρυνσης. Το σκορ της κλίμακας προκύπτει από τη βαθμολόγηση των ερωτήσεων με βάση την 4 βάθμια κλίμακα likert όπου το 0 αντιστοιχεί σε μηδενική επιβάρυνση και η τιμή 4 σε πλήρη. Οι ερωτήσεις της κλίμακας ομαδοποιούνται στους ακόλουθους 4 παράγοντες σύμφωνα με τους Papastavrou et al: προσωπική ένταση, ένταση ρόλου, αποστέρηση σχέσεων και διαχείριση της φροντίδας. Η εσωτερική αξιοπιστία των παραγόντων στο συγκεκριμένο δείγμα είναι cronbach $\alpha= (0,775, 0,606, 0,917, 0,738$ αντίστοιχα) οι οποίες είναι υψηλές (εσωτερική αξιοπιστία $>0,6$)

8.6 Στατιστική επεξεργασία

Η ανάλυση του δείγματος έγινε με το Στατιστικό Πακέτο για τις Κοινωνικές Επιστήμες (SPSS 21). Αρχικά γίνεται η παρουσίαση της κατανομής των συχνοτήτων, ποσοστών, μέτρων θέσης και διασποράς (μέσων όρων και τυπικών αποκλίσεων), των δημογραφικών μεταβλητών του ερωτηματολογίου. Ακολουθεί η παρουσίαση των μέτρων θέσης και διασποράς (μέσων όρων και τυπικών αποκλίσεων), των μεταβλητών του ερωτηματολογίου ανά κλίμακα. Κατόπιν δημιουργούνται και παρουσιάζονται οι σύνθετες μεταβλητές ανά κλίμακα. Οι σύνθετες μεταβλητές προκύπτουν από το άθροισμα των μεταβλητών που εκπροσωπούν. Ακολουθεί έλεγχος εξάρτησης των νέων σύνθετων μεταβλητών του ερωτηματολογίου, με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος της έρευνας. Οι σύνθετες μεταβλητές που προέκυψαν από τις αρχικές κλίμακες αντιμετωπίζονται ως συνεχείς μεταβλητές, και του τύπου των δημογραφικών χαρακτηριστικών (κατηγορικές μεταβλητές), γίνεται έλεγχος εξάρτησης με έλεγχο μέσων τιμών και την εφαρμογή t- test στην περίπτωση των ανεξάρτητων μεταβλητών με 2 κατηγορίες απαντήσεων. Έγινε ομαδοποίηση των δημογραφικών κατηγοριών και παρουσιάζεται πίνακας συσχέτισης και υπολογίζεται ο συντελεστής συσχέτισης μεταξύ των σύνθετων

μεταβλητών μεταξύ των ατόμων του δείγματος. Το επίπεδο σημαντικότητας που χρησιμοποιείται είναι $p=0,05$.

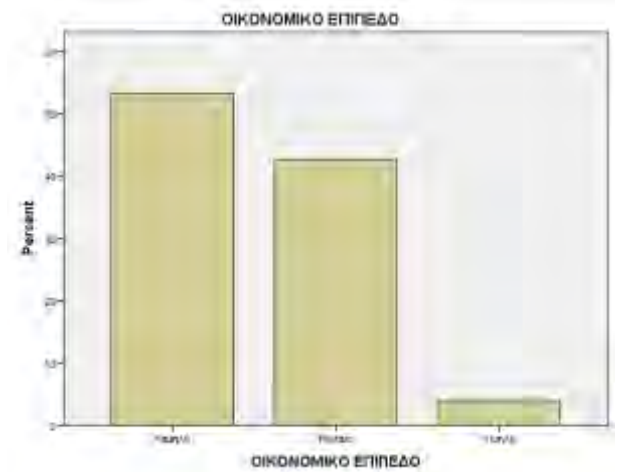
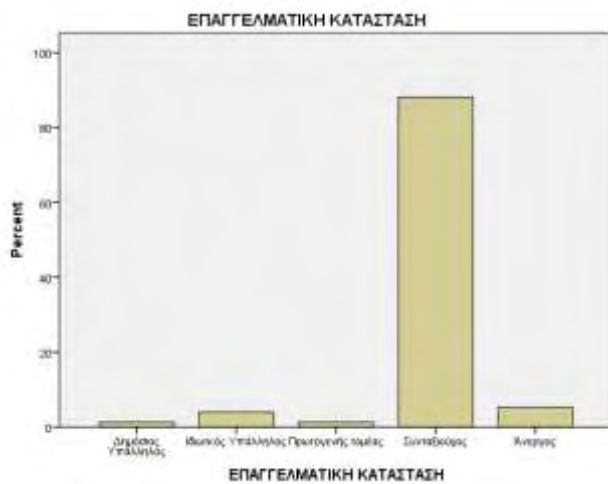
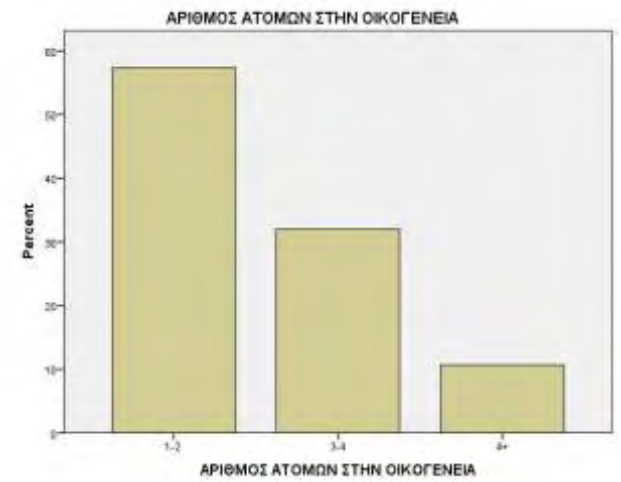
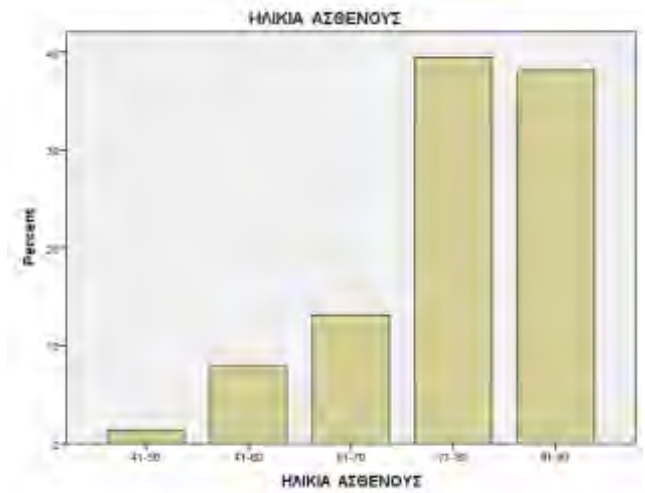
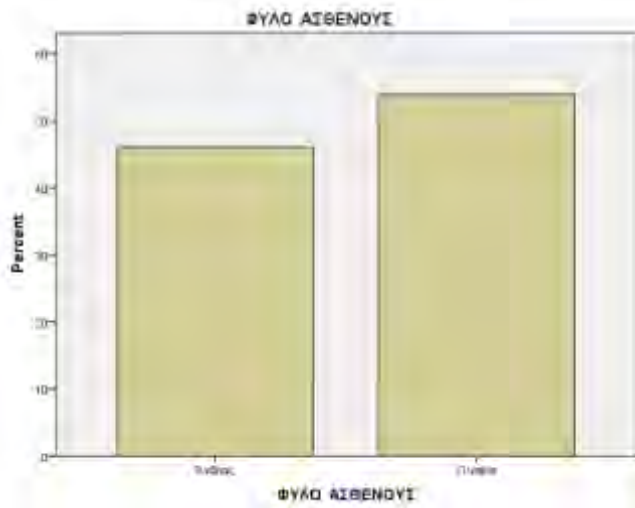
Κεφάλαιο 9. Αποτελέσματα

Δημογραφικά στοιχεία ασθενούς

Το τελικό δείγμα διαμορφώθηκε από την συμμετοχή στην δειγματοληψία 76 ζεύγη ασθενών-φροντιστών. Πληρούσαν τα κριτήρια που είχαν τεθεί αρχικά και αποτελούσαν για την μελέτη το δείγμα ευκολίας. Η σύσταση του δείγματος αναφορικά με το φύλο ήταν 46,1% άνδρες και 53,9% γυναίκες.

Πίνακας 1.

Δημογραφικά στοιχεία Ασθενή			
	Κατηγορίες	Πλήθος	%
ΦΥΛΟ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	Άνδρας	35	46,1
	Γυναίκα	41	53,9
ΗΛΙΚΙΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	41-50	1	1,3
	41-60	6	7,9
	61-70	10	13,2
	71-80	30	39,5
	81-90	29	38,2
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Έγγαμος	51	67,1
	Άγαμος	1	1,3
	Χήρος	24	31,6
ΑΡΙΘΜΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	1-2	43	57,3
	3-4	24	32,0
	4+	8	10,7
ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙ ΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Δημόσιος Υπάλληλος	1	1,3
	Ιδιωτικός Υπάλληλος	3	3,9
	Πρωτογενής τομέας	1	1,3
	Συνταξιούχος	67	88,2
	Άνεργος	4	5,3
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ	Χαμηλό	40	52,6
	Μεσαίο	32	42,1
	Υψηλό	3	3,9



Γραφήματα- Ραβδογράμματα 1

Το 39,5% των ασθενών έχει ηλικία 71-80, ενώ επίσης με όμοιο ποσοστό 38,9% είναι πάνω από 81 ετών. Ακολούθως εμφανίζεται με 13,2% η ομάδα 61-70 οι υπόλοιπες κατηγορίες εκπροσωπούνται με μικρότερο ποσοστό. Αυτό δείχνει την γήρανση του πληθυσμού και την ύπαρξη προβλημάτων υγείας, όπως το ΑΕΕ, στις μεγαλύτερες ηλικίες.

Στην κατανομή των ασθενών ως προς την οικογενειακή κατάσταση το 67,1% είναι έγγαμοι και ακολουθεί με 31,6% η κατηγορία χήροι. Αναφορικά με τον αριθμό των ατόμων στην οικογένεια, το 57,3% δηλώνουν 1 με 2 άτομα και ακολουθεί η επιλογή 3-4 άτομα με ποσοστό 32%. Εξετάζοντας την επαγγελματική κατάσταση η πλειοψηφία των ατόμων έχουν δηλώσει συνταξιούχοι σε ποσοστό 88,2%.

Τέλος, αναφορικά με το οικονομικό επίπεδο η επιλογή Χαμηλό δηλώνεται από το 53,3% των ατόμων και ακολουθεί η επιλογή Μεσαίο από το 42,7%. Οι δύο αυτές επιλογές συγκεντρώνουν το 96% των ατόμων του δείγματος. (Πίνακας 1), (Γραφήματα-ραβδογράμματα1)

Δημογραφικά φροντιστών

Για τους φροντιστές ήταν 27,6% άνδρες και 72,4% γυναίκες. Όπως συμβαίνει και στις περισσότερες μελέτες η φροντίδα έχει να κάνει με το γυναικείο φύλο. Στο δείγμα μας το 86,5% είναι έγγαμοι επίσης, καθώς φροντιστές και ασθενείς αναλαμβάνουν πολλαπλούς ρόλους στα πλαίσια οικογενειακής ζωής. Οι άγαμοι είναι μικρότερο ποσοστό 9,5%. Στην κατανομή ως προς την ηλικία το 48% συγκεντρώνεται στην ηλικιακή ομάδα 65+ ενώ το επόμενο ποσοστό (38,7%) δηλώνεται στην ομάδα 45-64 ετών. Αυτό σημαίνει ότι ήδη οι φροντιστές έχουν κάποια ηλικιακή επιβάρυνση.

Αναφορικά με την σχέση του φροντιστή με τον ασθενή, το 56,8% είναι σύζυγοι και το 29,7% είναι τέκνα των ασθενών, πράγμα που δηλώνει πως όταν υπάρχει ο σύζυγος αυτός κυρίως αναλαμβάνει την φροντίδα.

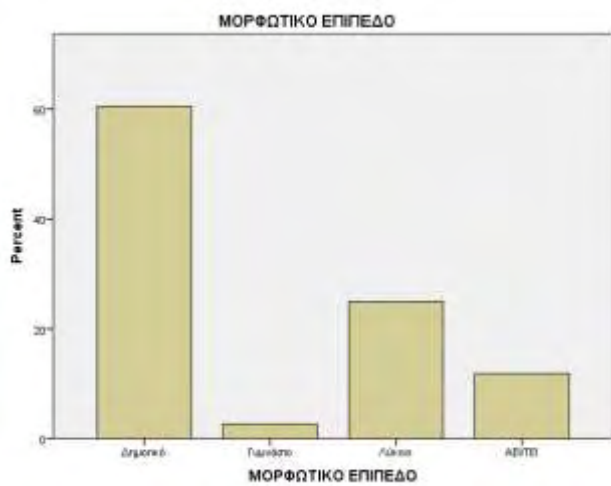
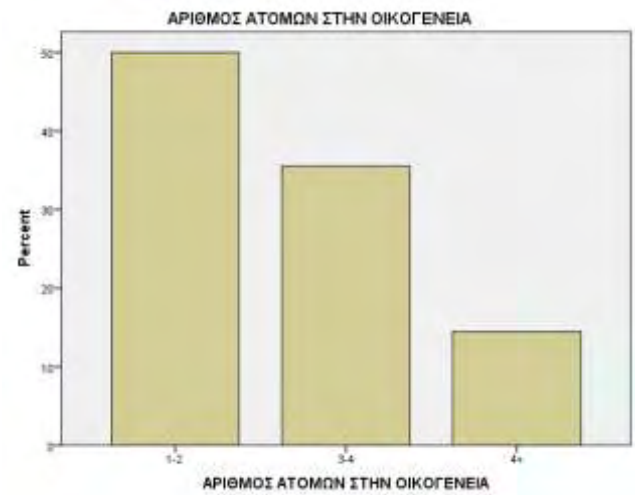
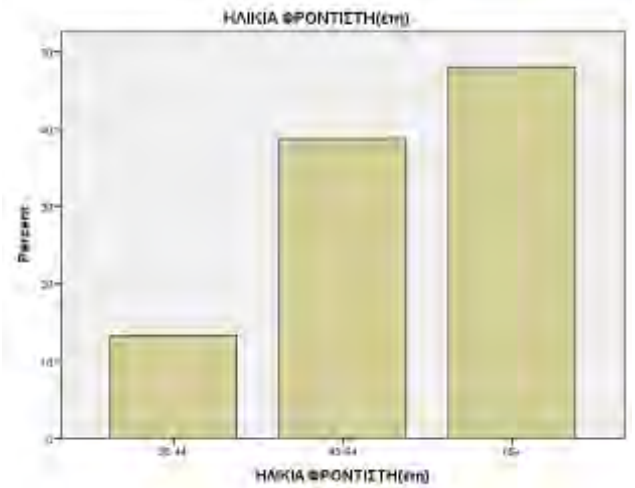
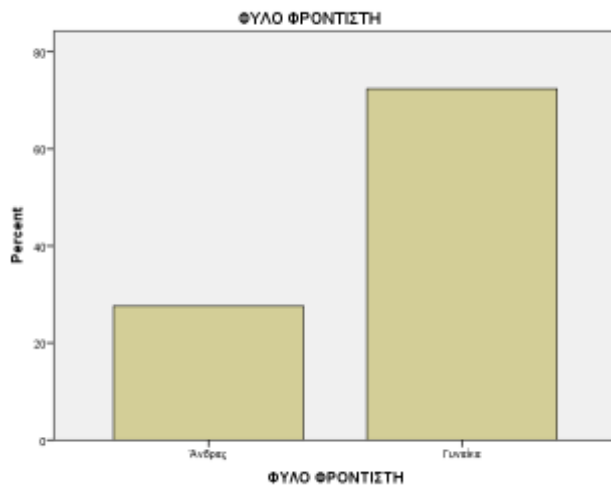
Ως προς το χρονικό διάστημα φροντίδας το 49,3% φρόντιζε τα άτομα >48 μήνες και ακολουθεί η επιλογή 25-48 μήνες (16%) δείχνοντας τη χρονιότητα της φροντίδας. Αυτό δικαιολογεί και το γεγονός ότι σχεδόν οι μισοί έχουν προσαρμοστεί με την φροντίδα του ΑΕΕ και της επιβάρυνσης που εμφανίζεται τον πρώτο καιρό. Οι φροντιστές δεν είχαν βοήθεια από άλλο φροντιστή (64,5%) άρα οι ευθύνες δεν μοιράζονται. Ζουν σε μικρές οικογένειες το 50% με 1-2 άτομα.

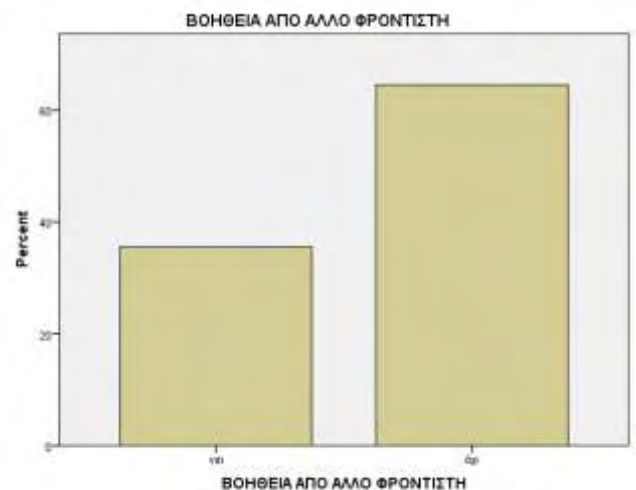
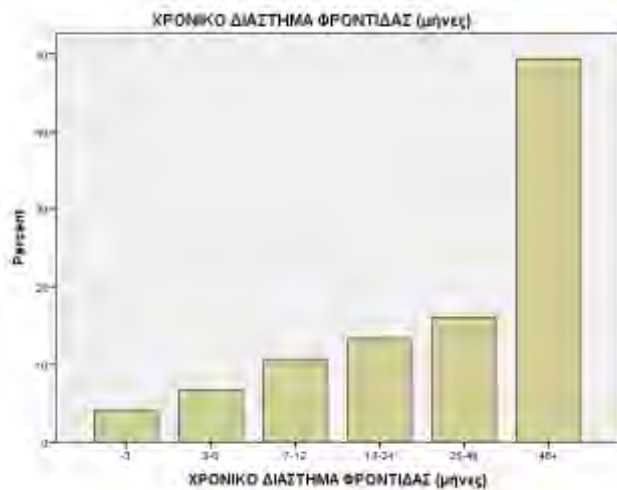
Εξετάζοντας το εκπαιδευτικό επίπεδο των φροντιστών, το 60,5% δήλωσαν απόφοιτοι Δημοτικού και το 25% απόφοιτοι Λυκείου. Τέλος, αναφορικά με το οικονομικό επίπεδο είναι χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος με ποσοστό 81,6% (έως 700 ευρώ) το οποίο δηλώνει τη δεινή οικονομική κατάσταση και

των δύο κατηγοριών όπως και την κοινωνικοοικονομική επιβάρυνση του ΑΕΕ.(Πίνακας 2),(Γραφήματα-ραβδογράμματα 2)

Πίνακας 2

Δημογραφικά στοιχεία φροντιστή			
	Κατηγορίες	Πλήθος	%
ΦΥΛΟ	Ανδρας	21	27,6
	Γυναίκα	55	72,4
ΗΛΙΚΙΑ	35-44	10	13,2
	45-64	29	38,2
	65+	36	47,4
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Έγγαμος	64	86,5
	Άγαμος	7	9,5
	Διαζευγμένος	2	2,7
	Χήρος	1	1,4
ΑΡΙΘΜΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	1-2	38	50,0
	3-4	27	35,5
	4+	11	14,5
ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ	Δημοτικό	46	60,5
	Γυμνάσιο	2	2,6
	Λύκειο	19	25,0
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	9	11,8
ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ	Σύζυγο	42	56,8
	Τέκνο	22	29,7
	Νύφη	5	6,8
	Οικ. Βοηθός	5	6,8
ΧΡΟΝΙΚΟ ΔΙΑΣΤΗΜΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ (μήνες)	-3	3	4,0
	3-6	5	6,7
	7-12	8	10,7
	13-24	10	13,3
	25-48	12	16,0
ΒΟΗΘΕΙΑ ΑΛΛΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ	48+	37	49,3
	Ναι	27	35,5
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ(μηνιαίο εισόδημα)	Όχι	49	64,5
	-500	44	57,9
	500-750	18	23,7
	750-1000	11	14,5
	1000-1500	3	3,9





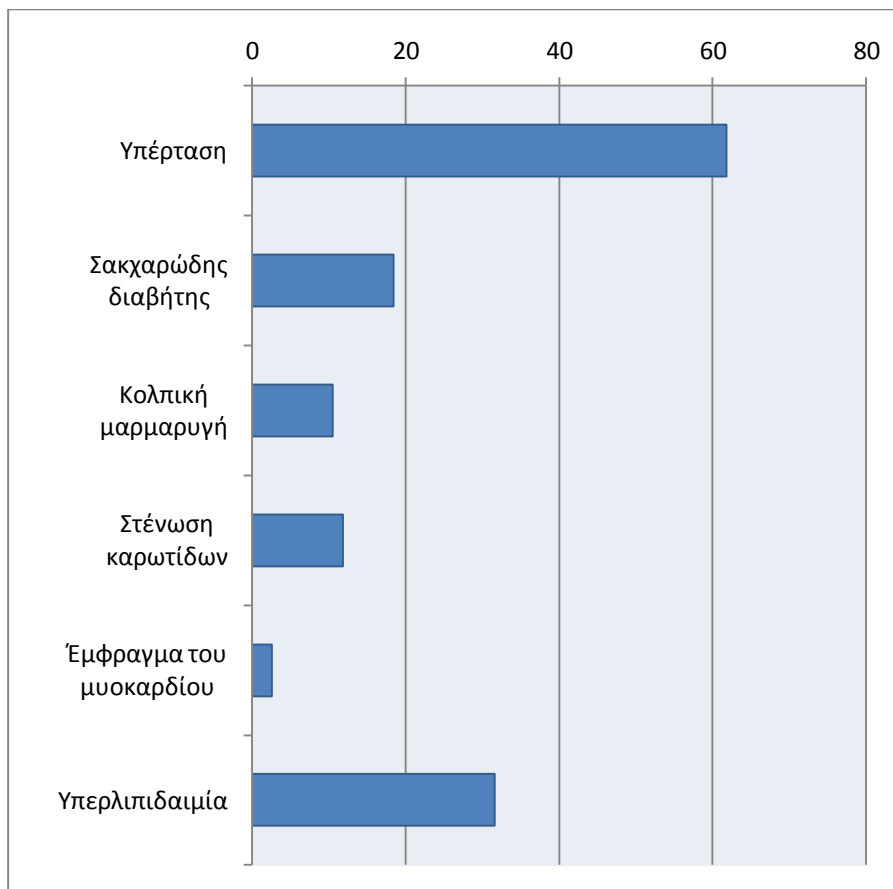
Γραφήματα-ραβδογράμματα 2

Ο μέσος όρος των ετών εμφάνισης του ΑΕΕ είναι τα 5,52 έτη με ελάχιστη δηλωμένη περίοδο τα 0 έτη και μέγιστη τα 32 έτη. Αναφορικά με την ύπαρξη βοήθειας από άλλο φροντιστή, το 35,5% έχει απαντήσει ότι όντως βοηθιέται στο φορτίο της φροντίδας. Αλλά το υπόλοιπο 64,5% δεν είχε επιπρόσθετη φροντίδα και έτσι επιβαρύνονταν μια και είχαν την αποκλειστική φροντίδα.

Αναφορικά με τον τύπο του ΑΕΕ προκύπτει ότι όπως και στην βιβλιογραφία τα ισχαιμικά υπερτερούν (82,7%) σε σχέση με τα αιμορραγικά (13,3%).(Πίνακας 3) Η υπηρεσία που αντιμετώπισε το ΑΕΕ στο 88,2% των περιπτώσεων ήταν 2βάθμιο νοσοκομείο, μιας και η διαχείριση των περιστατικών βιβλιογραφικά γίνεται εκεί.(Γράφημα 4) Μόνο 26,3% των ασθενών χρειάστηκε να αντιμετωπιστεί σε κέντρο αποκατάστασης σε σχέση με το 73,7%.(Πίνακας 4)

Ως πρόβλημα υγείας που προϋπήρχε του ΑΕΕ πρώτο εμφανίζεται η υπέρταση (62%)ακολουθούν υπερλιπιδαιμία (31,6%)και σακχαρώδης διαβήτης (18,4%)(Γράφημα 3) Στις συνήθειες επικρατεί το

οικογενειακό ιστορικό(43,3%) που δηλώνει ότι το ΑΕΕ έχει και κληρονομική επιβάρυνση. Ακολουθούν το κάπνισμα και η καθιστική ζωή (25 και 21,1% αντίστοιχα) και με μικρότερο ποσοστό δηλώθηκε η χρήση αλκοόλ (14,5% και η παχυσαρκία 11,8%).(Γράφημα 6).

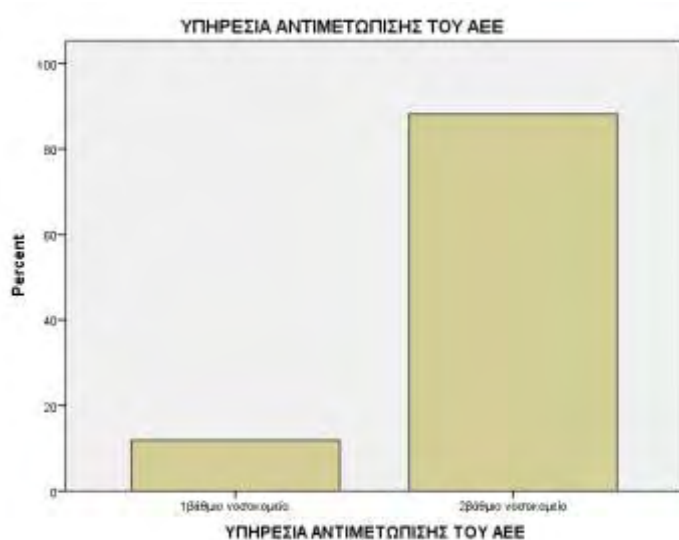


Γράφημα 3

Πίνακας 3

ΤΥΠΟΣ ΑΕΕ

		Συχνότητα	%	Έγκυρο %	Αθροιστικό %
Valid	Ισχυαμικό	62	81,6	82,7	82,7
	Αιμορραγικό	10	13,2	13,3	96,0
	Παροδικό	3	3,9	4,0	100,0
	Total	75	98,7	100,0	
Missing	System	1	1,3		
Total		76	100,0		

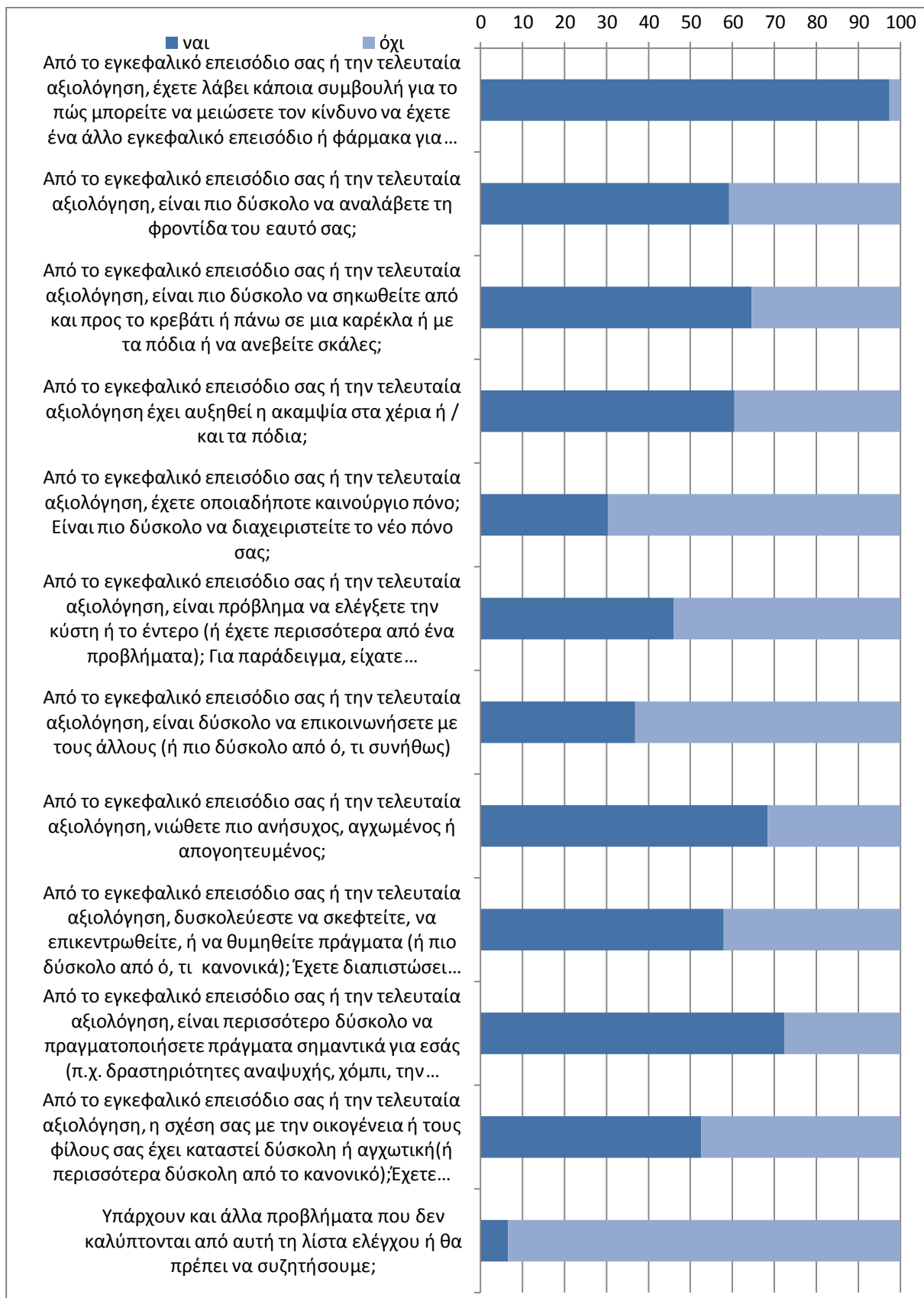


Γράφημα 4

Πίνακας 4

ΚΕΝΤΡΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

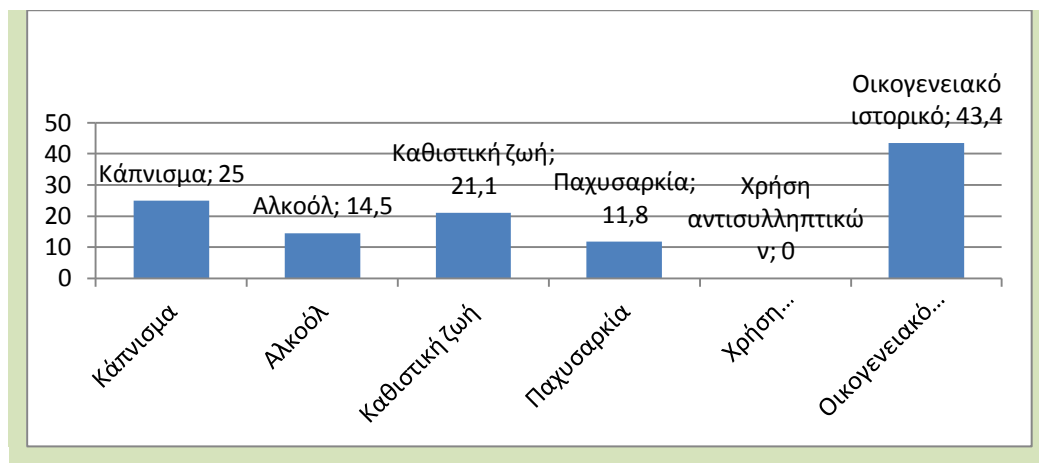
	συχνότητα	%	Έγκυρο %	Αθροιστικό %
Valid	ναι	20	26,3	26,3
	όχι	56	73,7	100,0
	Total	76	100,0	100,0



Γράφημα 5

Προβλήματα μετά το ΑΕΕ

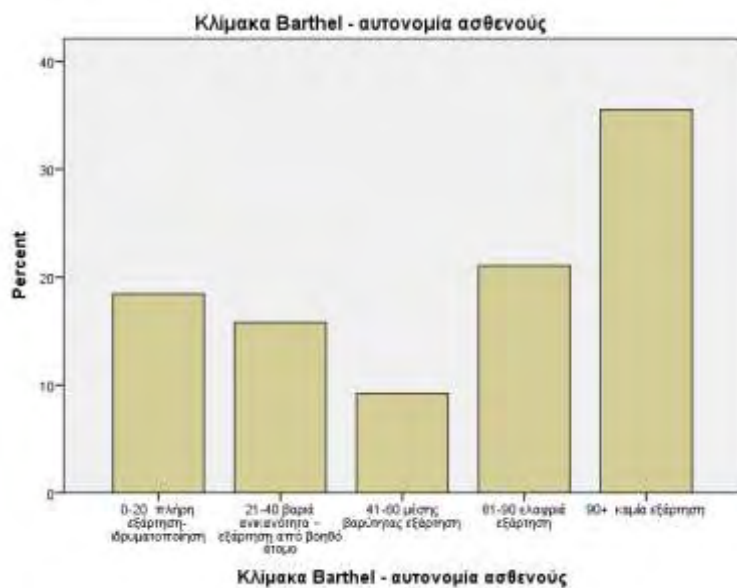
Οι περιοχές που εξετάστηκαν έδειξαν ότι σε ποσοστό πάνω από 50% παρουσιάστηκαν προβλήματα. (Γράφημα 5) Οι ασθενείς σε ποσοστό 97,4% δήλωσαν ότι έχουν λάβει οδηγίες για να μειώσουν τον κίνδυνο άλλου επεισοδίου. Εδώ έγκειται και η αξία της ΠΦΥ. Το 72,4% δήλωσε ότι δεν είχε αρκετό ελεύθερο χρόνο. Το 68,4% όσον αφορά τη διάθεση δείχνει πιο ανήσυχο, αγχωμένο, απογοητευμένο. Το 64,5% παρουσιάζει δυσκολία στην κινητικότητα του δηλαδή στις μεταφορές και στο ανέβασμα σκάλας. Η σπαστικότητα βρέθηκε σε ποσοστό 60,5% και φανερώνει τη δυσκαμψία των χεριών ή ποδιών. Ακολουθούν η αυτοφροντίδα και η συγκέντρωση-κόπωση του ασθενούς.



Γράφημα 6

Αυτονομία ασθενούς

Στο τέλος της πρώτης ενότητας εξετάζεται η αυτονομία δηλαδή η λειτουργική ικανότητα του ασθενούς. Βλέποντας την κινητική ικανότητα του ασθενούς αξιολογείται η αυτοεξυπηρέτηση του με άμεση συνέπεια την εκτίμηση του όγκου της φροντίδας. Ο μέσος όρος της αυτονομίας των ασθενών του δείγματος είναι $\mu=62,36$ με όρια από 0-100. (Γράφημα 7) Η ταξινόμηση την κατατάσσει στην κατηγορία που αντιπροσωπεύει ελαφριά εξάρτηση. Αθροιστικά το ποσοστό των ασθενών με τιμή άνω του 60 είναι 56,6%. Αντίθετα το 18,4% των ασθενών έχουν πλήρη εξάρτηση και το 15,8% στην κατηγορία βαριάς ανικανότητας. Αυτές οι δύο κατηγορίες χρειάζονται οπωσδήποτε την παρουσία φροντιστή. Η κατάσταση υγείας του ασθενή είναι επιβαρυνμένη άρα ο φόρτος εργασίας του φροντιστή μεγάλος. Συνολικά εξάρτηση από άτομο – βοηθό εμφανίζεται στο 34,2% των περιπτώσεων (τιμή κλίμακας <40) ενώ σε μέτριας βαρύτητας εξάρτηση έως καμία εξάρτηση κατατάσσεται το 65,8% των ασθενών (τιμή κλίμακας >40). (Πίνακας 5) Η κλίμακα Barthel έχει αξιοπιστία στο συγκεκριμένο δείγμα cronbach $\alpha=0,956$ η οποία είναι υψηλή (>0,7).



Γράφημα 7

Πίνακας 5
Κλίμακα Barthel - αυτονομία ασθενούς

	συχνότητα	%	Έγκυρο %	Αθροιστικό %
0-20 πλήρη εξάρτηση-ιδρυματοποίηση	14	18,4	18,4	18,4
21-40 βαριά ανικανότητα –εξάρτηση από βοηθό άτομο	12	15,8	15,8	34,2
Valid 41-60 μέσης βαρύτητας εξάρτηση	7	9,2	9,2	43,4
61-90 ελαφριά εξάρτηση	16	21,1	21,1	64,5
90+ καμία εξάρτηση	27	35,5	35,5	100,0
Total	76	100,0	100,0	

Πίνακας 6.

	Φύλο	N	MO	TA	Έλεγχος εξάρτησης		
Προβλήματα	Άνδρας	35	4,66	2,980	T	Be	P
	Γυναίκα	41	6,20	2,848	-2,297	74	,024

Κλίμακα Barthel - αυτονομία	Άνδρας	35	70,28	32,698	Mann-Whitney Z	P
ασθενούς	Γυναίκα	41	55,60	38,917	577,500	-1,471 ,141

Προβλήματα και αυτονομία σε σχέση με το φύλο

Στατιστικά σημαντική εξάρτηση με το φύλο προκύπτει στην περίπτωση των προβλημάτων ($t(74)=-2,297$, $p=,043<0,05$). Σύμφωνα με την έρευνα οι γυναίκες επιβαρύνθηκαν σε σχέση με τους άνδρες περισσότερο. Εξετάζοντας τις επιμέρους μέσες τιμές προκύπτει ότι οι γυναίκες εμφανίζουν μεγαλύτερη μέση τιμή ($\mu=6,2$) άρα επιδεινώνονται σε περισσότερους τομείς σε σχέση με τους άνδρες ($\mu=4,66$) που εμφανίζουν χαμηλότερη μέση τιμή στη μεταβλητή. Ενώ στην αυτονομία-αυτοεξυπηρέτηση δεν φαίνεται να παρουσιάζονται διαφορές ως προς το φύλο. (Πίνακας 6)

Πίνακας 7

ΗΛΙΚΙΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	N	ΜΟ	ΤΑ	Έλεγχος εξάρτησης		
Προβλήματα	-70	17	4,59	3,465	t	Βε P
	71-	59	5,75	2,820	-1,415	74 ,161
Κλίμακα Barthel - αυτονομία-ασθενούς	-70	17	84,71	26,895	Mann-Whitney Z	P
	71-	59	55,93	36,783	261,500	-3,017 ,003

Προβλήματα και αυτονομία σε σχέση με την ηλικία και οικογενειακή κατάσταση

Σημαντική εξάρτηση με την ηλικία προκύπτει στην περίπτωση της αυτονομίας ($p=,003<0,05$). Συγκεκριμένα οι ασθενείς κάτω των 70 ετών εμφανίζουν μεγαλύτερη μέση τιμή ($\mu=84,7$) που είναι στο άνω άκρο της ελαφριάς εξάρτησης σε σχέση με τους μεγαλύτερους πάνω από 70 χρονών ($\mu=55,9$) που εμφανίζουν μέτρια αυτονομία. Το εύρημα αυτό εξηγείται λόγω της παρουσίας προβλημάτων υγείας μετά από κάποια ηλικία. Οι επιπλοκές μετά το ΑΕΕ δεν φαίνεται να παρουσιάζουν διαφορές ως προς την ηλικία. (Πίνακας 7)

Η αυτονομία στο δείγμα μας εξαρτάται από την οικογενειακή κατάσταση ($p=,023<0,05$). Οι ασθενείς έγγαμοι με μέση τιμή ($\mu=69,22$) έχουν υψηλή ανεξαρτησία άρα ελαφριά εξάρτηση σε σχέση με τους χήρους ($\mu=46,46$) που εμφανίζουν μέτρια αυτονομία. Η συντροφικότητα βοηθάει τους ασθενείς να

ανεξαρτητοποιηθούν. Τα προβλήματα δεν φαίνεται να παρουσιάζουν διαφορές ως προς την οικογενειακή κατάσταση.(Πίνακας 8) Επίσης τα προβλήματα και η ανεξαρτησία δεν σχετίστηκαν ως προς το οικονομικό επίπεδο, τον τύπο ΑΕΕ, το έτος εμφάνισης, τις συνήθειες και νοσήματα του ατόμου.

Πίνακας 8

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ		N	ΜΟ	ΤΑ	Έλεγχος εξάρτησης		
Προβλήματα	Έγγαμος	51	5,16	2,901	T	Βε	P
	Χήρος	24	6,08	3,161	-1,254	73	,214
Κλίμακα Barthel - αυτονομία ασθενούς	Έγγαμος	51	69,22	35,020	Mann-Whitney	Z	P
	Χήρος	24	46,46	36,190	413,500	-2,274	,023

Πίνακας 9

ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ		N	ΜΟ	ΤΑ	Έλεγχος εξάρτησης		
Προβλήματα	Χαμηλό	40	5,85	2,694	T	Βε	P
	Μεσαίο	32	4,75	3,233	1,575	70	,120
Κλίμακα Barthel - αυτονομία ασθενούς	Χαμηλό	40	64,63	35,126	Mann-Whitney	Z	P
	Μεσαίο	32	62,66	38,395	611,500	-,326	,744

Τα προβλήματα και η ανεξαρτησία δεν φαίνεται να παρουσιάζουν διαφορές ως προς το οικονομικό επίπεδο, τον τύπο του ΑΕΕ, τα έτη εμφάνισης του ΑΕΕ όπως και με κανένα από τα παραπάνω προϋπάρχοντα νοσήματα ή συνήθειες

Πίνακας 10

ΤΥΠΟΣ ΑΕΕ		N	ΜΟ	ΤΑ	Έλεγχος εξάρτησης		
Προβλήματα	Ισχαιμικό	62	5,71	2,961	T	Βε	P
	Αιμορραγικό	10	5,00	3,162	,697	70	,488
Κλίμακα Barthel - αυτονομία ασθενούς	Ισχαιμικό	62	60,16	36,876	Mann-Whitney	Z	P
	Αιμορραγικό	10	73,50	37,936	268,000	-,690	,490

Πίνακας 11

		ΕΤΗ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΤΟΥ ΑΕΕ
	R	,143
Προβλήματα	P	,284
	N	58
Κλίμακα Barthel - αυτονομία ασθενούς	P	-,131
	P	,329
	N	58

Συσχέτιση επιβάρυνσης φροντιστών ανά παράγοντα

Στην δεύτερη ενότητα του ερωτηματολογίου παρουσιάζονται οι 4 παράγοντες της κλίμακας:

- Προσωπική ένταση (προκύπτει από 9 ερωτήσεις άρα εύρος τιμών 0-36 με ενδιάμεση τιμή 18)
- Ένταση του Ρόλου (προκύπτει από 7 ερωτήσεις άρα εύρος τιμών 0-28 με ενδιάμεση τιμή 14)
- Αποστέριση των σχέσεων (προκύπτει από 4 ερωτήσεις άρα εύρος τιμών 0-16 με ενδιάμεση τιμή 8)
- Διαχείριση της φροντίδας (προκύπτει από 2 ερωτήσεις άρα εύρος τιμών 0-8 με ενδιάμεση τιμή 4)

Πίνακας 12

	N	Minimum	Maximum	MO	TA
Προσωπική ένταση	76	1	31	18,64	7,720
Ένταση του Ρόλου	76	0	28	12,41	5,638
Αποστέριση των σχέσεων	76	0	16	9,76	5,872
Διαχείριση της φροντίδας	76	0	8	2,80	2,800
ZBI - Κλίμακα Επιβάρυνσης	76	6	74	43,62	16,999
Valid N (listwise)	76				

Κύριο ερευνητικό εργαλείο της έρευνας ήταν η κλίμακα Zarit. Η επιβάρυνση κατηγοριοποιείται σ' αυτές τις τέσσερις διαστάσεις. Έχουν καταλήξει σ' αυτό το διαχωρισμό πολλοί ερευνητές καθώς το φορτίο της φροντίδας είναι πολυπαραγοντικό.[54] Έχει να κάνει με την σωματική, προσωπική, ψυχολογική και κοινωνική ζωή του κάθε φροντιστή. Η προσωπική ένταση με μέση τιμή $\mu=18,64$ (όριο 0-36) και η ένταση ρόλου με μέση τιμή $\mu=12,41$ (όριο 0-28) αντιπροσωπεύουν τα αρνητικά συναισθήματα και ψυχολογική δυσφορία του φροντιστή, όπως κόπωση, θυμός, φόβος,

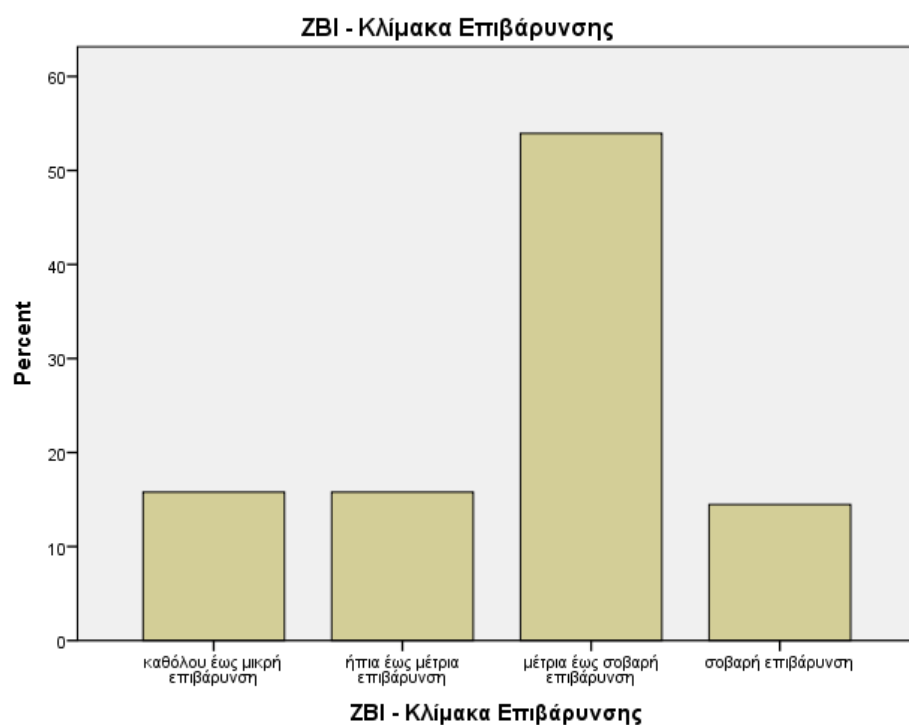
αμηχανία. Αυτοί οι παράγοντες δείχνουν μέτρια επιβάρυνση στους φροντιστές. Η αποστέρηση σχέσεων που φανερώνει την κοινωνική απομόνωση και τις διαταραγμένες σχέσεις του ατόμου δηλώνεται με μέση τιμή $\mu=9,76$ (όριο 0-16). Η τιμή αυτή βρίσκεται σε μέτρια με τάση προς υψηλή θέση και έτσι οι φροντιστές έχουν μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση. Η διαχείριση της φροντίδας δηλώνει ότι δεν καλύπτονται οι ανάγκες του ασθενή και ο φροντιστής βιώνει άγχος και αγωνία. Έτσι με μέση τιμή $\mu=2,8$ (όριο 0-8) χαρακτηρίζεται ως χαμηλής επιβάρυνσης.(Πίνακας 12)

Συνολική επιβάρυνση

Η συνολική μέση επιβάρυνση είναι $\mu=43,62$. Η τιμή βρίσκεται σε μέτρια θέση της κλίμακας 0-88. Με βάση την ταξινόμηση των βαθμολογιών της κλίμακας, η μέση βαθμολογία έδειξε ότι υπάρχει μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση.(Γράφημα 8) Με βάση την κατανομή των απαντήσεων ως προς τις κατηγορίες ταξινόμησης της επιβάρυνσης προκύπτει ότι το 53,9% των φροντιστών εμφανίζουν μέτρια προς σοβαρή επιβάρυνση και το 14,5% εμφανίζουν σοβαρή επιβάρυνση. Αθροιστικά οι κατηγορίες που εκφράζουν μέτρια και σοβαρή επιβάρυνση συγκεντρώνουν το 68% των φροντιστών ενώ καθόλου ή μικρή και ήπια έως μέτρια επιβάρυνση (15,8% κάθε κατηγορία).(Πίνακας 13)

Πίνακας 13

		συχνότητα	%	Έγκυρο %	Αθροιστικό %
	καθόλου έως μικρή επιβάρυνση	12	15,8	15,8	15,8
	ήπια έως μέτρια επιβάρυνση	12	15,8	15,8	31,6
Valid	μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση	41	53,9	53,9	85,5
	σοβαρή επιβάρυνση	11	14,5	14,5	100,0
	Total	76	100,0	100,0	



Γράφημα 8

Πίνακας 14

	ΦΥΛΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ	N	ΜΟ	ΤΑ	T	Βε	P
Προσωπική ένταση	Άνδρας	21	15,71	8,094	-2,090	74	,040
	Γυναίκα	55	19,76	7,341			
Ένταση του Ρόλου	Άνδρας	21	10,67	5,704	-1,684	74	,096
	Γυναίκα	55	13,07	5,521			
Αποστέρηση των σχέσεων	Άνδρας	21	6,10	5,449	-3,628	74	,001
	Γυναίκα	55	11,16	5,446			
Διαχείριση της φροντίδας	Άνδρας	21	4,10	3,113	2,579	74	,012
	Γυναίκα	55	2,31	2,530			
ZBI - Κλίμακα Επιβάρυνσης	Άνδρας	21	36,57	18,302	-2,296	74	,025
	Γυναίκα	55	46,31	15,830			

Επιβάρυνση και φύλο φροντιστή

Η διάσταση της προσωπικής έντασης, της αποστέρηση των σχέσεων και της διαχείρισης της φροντίδας σχετιζόταν με το φύλο. Συγκεκριμένα οι γυναίκες φαίνεται να επιβαρύνονται περισσότερο σε σχέση με τους άνδρες στον παράγοντα προσωπική ένταση, ενδεικτικό της κόπωσης από τη φροντίδα σε σχέση με τους άνδρες. Μεγαλύτερη διαφορά παρατηρήθηκε στον τομέα της αποστέρησης σχέσεων. Οι γυναίκες βιώνουν μεγαλύτερη κοινωνική απομόνωση, σε σχέση με το άλλο φύλο, απέναντι στην οικογένεια και τον περίγυρο. Μόνο στη διαχείριση της φροντίδας ($t(74)= 2,579$, $p=,012<0,05$) προκύπτει ότι οι γυναίκες εμφανίζουν μικρότερη μέση τιμή και άρα δηλώνεται χαμηλότερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άνδρες. Οι άνδρες νιώθουν μεγαλύτερη αγωνία και αμφισβήτηση για την ικανότητα τους να παρέχουν φροντίδα, συγκριτικά με τις γυναίκες που ο ρόλος της φροντίδας είναι στη φύση τους. Γενικά στη ZBI - Κλίμακα Επιβάρυνσης ($t(74)= -2,296$, $p=,025<0,05$) προκύπτει ότι οι γυναίκες νιώθουν υψηλότερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άνδρες.(Πίνακας 14)

Πίνακας 15

ΗΛΙΚΙΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ(έτη)	N	ΜΟ	ΤΑ	Τ	βε	P	
Προσωπική ένταση	-64	39	18,72	6,840	,230	73	,818
	65+	36	18,31	8,618			
Ένταση του Ρόλου	-64	39	12,64	5,127	,535	73	,594
	65+	36	11,94	6,136			
Αποστέρηση των σχέσεων	-64	39	10,46	5,320	1,113	73	,269
	65+	36	8,94	6,463			
Διαχείριση της φροντίδας	-64	39	3,95	2,585	3,897	73	,000
	65+	36	1,64	2,543			
ZBI - Κλίμακα Επιβάρυνσης	-64	39	45,77	14,721	1,261	73	,211
	65+	36	40,83	19,056			

Επιβάρυνση και ηλικία του φροντιστή

Σχετικά με την ηλικία του φροντιστή στατιστικά σημαντική εξάρτηση προκύπτει στην περίπτωση της διαχείριση της φροντίδας ($t(73)= 3,897, p=,000<0,05$) Εξετάζοντας τις επιμέρους μέσες τιμές προκύπτει ότι τα άτομα κάτω των 64 ετών εμφανίζουν υψηλότερη μέση τιμή και άρα δηλώνεται υψηλότερη επιβάρυνση στον παράγοντα σε σχέση με τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας. Τα άτομα πάνω από 65 χρονών έχουν μικρότερη αμφισβήτηση και αγωνία για την κάλυψη των αναγκών του φροντιστή.(πίνακας 15)

Επιβάρυνση και σχέση με άλλους παράγοντες

Παρατηρούμε σημαντική εξάρτηση στην περίπτωση της διαχείρισης της φροντίδας ($t(62)= -4,285, p=,000<0,05$) .Τα παιδιά δείχνουν να μην είναι καλοί διαχειριστές της φροντίδας σε σχέση με τις συζύγους που είναι πιο σίγουροι. Οι σύζυγοι έχουν εξάλλου και την εμπειρία της ηλικίας.(Πίνακας 16)

Στον τομέα της διαχείριση της φροντίδας ($t(73)=2,069, p=,042<0,05$),βρέθηκε πως όταν το διάστημα της φροντίδας ήταν μικρότερο των 48 μηνών παρουσιαζόταν υψηλότερη επιβάρυνση σ' αυτόν τον παράγοντα σε σχέση με τους υπόλοιπους. Η αμφιβολία πάνω στη φροντίδα ήταν μεγαλύτερη τους πρώτους 48 μήνες. Η επιβάρυνση δεν σχετιζόταν σε καμία περίπτωση από τη βοήθεια κάποιου φροντιστή.

Πίνακας 16

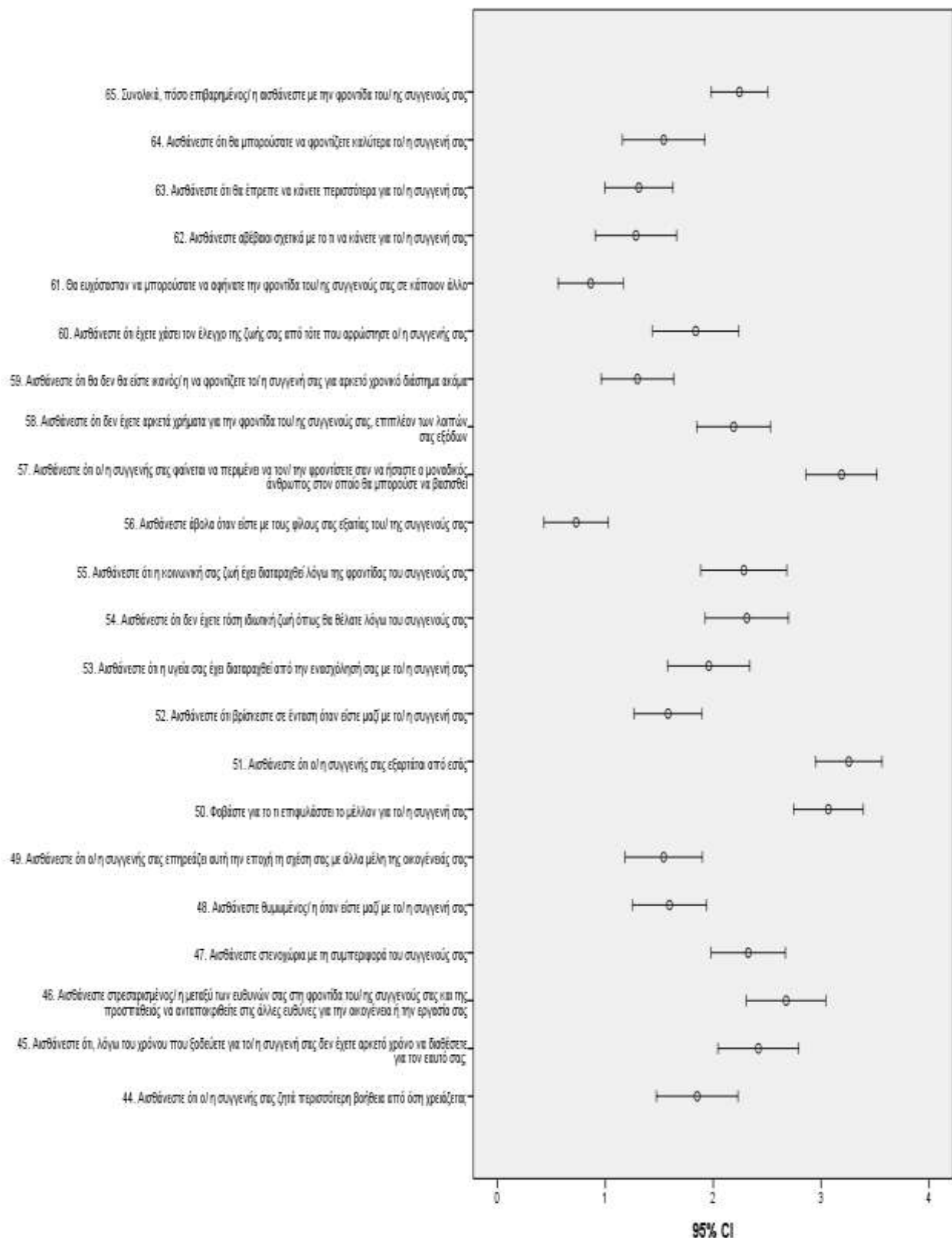
ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ		N	ΜΟ	ΤΑ	T	Βε	P
Προσωπική ένταση	Σύζυγο	42	17,86	8,200	-1,208	62	,232
	Τέκνο	22	20,41	7,676			
Ένταση του Ρόλου	Σύζυγο	42	12,24	6,423	-,326	62	,745
	Τέκνο	22	12,73	3,894			
Αποστέριση των σχέσεων	Σύζυγο	42	8,40	6,417	-1,803	62	,076
	Τέκνο	22	11,27	5,239			
Διαχείριση της φροντίδας	Σύζυγο	42	1,69	2,533	-4,285	62	,000
	Τέκνο	22	4,45	2,283			
ZBI - Κλίμακα Επιβάρυνσης	Σύζυγο	42	40,19	18,906	-1,890	62	,063
	Τέκνο	22	48,86	14,136			

Συσχέτιση προβλημάτων, αυτονομίας και επιβάρυνσης

Συγκρίνοντας τα προβλήματα με την αυτονομία ασθενούς ($r=-,673$, $p=,000$) η συσχέτιση είναι αρνητική και ισχυρή, γιατί όσο λιγότερες επιπλοκές τόσο πιο ανεξάρτητος είναι. Όσον αφορά την προσωπική ένταση ($r=,336$, $p=,003$), την ένταση του ρόλου ($r=,243$, $p=,034$) την αποστέρηση σχέσεων ($r=,515$, $p=,000$) και την Κλίμακα Επιβάρυνσης ZBI ($r=,402$, $p=,000$) γενικά είναι ανάλογα και αυξάνονται όταν χειροτερεύει η υγεία του ασθενούς. Σύμφωνα με την κλίμακα Barthel ο βαθμός της κλίμακας αυτονομίας είναι αντιστρόφως ανάλογος με την επιβάρυνση του φροντιστή και συγκεκριμένα όσο πιο χαμηλή τιμή βγάζει η κλίμακα αυτονομίας θεωρητικά τόσο πιο υψηλή είναι η επιβάρυνση στην κλίμακα Zarit. Στον τομέα της προσωπικής έντασης ($r=-,398$, $p=,000$), στην αποστέρηση σχέσεων ($r=-,516$, $p=,000$) και στην ZBI - Κλίμακα Επιβάρυνσης ($r=-,411$, $p=,000$) φάνηκε συσχέτιση αρνητική και ασθενής με υψηλή τιμή αυτονομίας να συσχετίζεται με χαμηλή τιμή συνολικής επιβάρυνσης. (Πίνακας 17)

Πίνακας 17

		Κλίμακα Barthel αυτονομία ασθενούς	Προσωπική ένταση	Ένταση Ρόλου	Αποστέρηση των σχέσεων	Διαχείριση της φροντίδας	ZBI Κλίμακα Επιβάρυνσης
Επιδείνωση	R	-,673**	,336**	,243*	,515**	-,054	,402**
	p	,000	,003	,034	,000	,645	,000
	N	76	76	76	76	76	76
Κλίμακα Barthel αυτονομία ασθενούς	R		-,398**	-,157	-,516**	,000	-,411**
	-p		,000	,176	,000	1,000	,000
	N		76	76	76	76	76
Προσωπική ένταση	R			,546**	,797**	-,063	,900**
	p			,000	,000	,588	,000
	N			76	76	76	76
Ένταση του Ρόλου	R				,591**	,092	,799**
	p				,000	,429	,000
	N				76	76	76
Αποστέρηση των σχέσεων	R					-,116	,884**
	p					,317	,000
	N					76	76
Διαχείριση της φροντίδας	R						,126
	p						,277
	N						76



Γράφημα 9

ΣΥΖΥΤΗΣΗ

Ο αριθμός των ηλικιωμένων εκτιμάται ότι θα αυξηθεί τα επόμενα χρόνια. Αυτό το δημογραφικό φαινόμενο δημιουργεί σημαντικές οικονομικές και κοινωνικές προκλήσεις που σχετίζονται με την υγεία. Η γήρανση του πληθυσμού επηρεάζει μεταναστευτικές τάσεις, καθώς και τη σύνθεση της οικογένειας και το ρόλος του καθενός μέσα σε αυτή. Η νοσηρότητα μετά από ένα ΑΕΕ επιδεινώνει την υγεία των ασθενών και επηρεάζει την αυτονομία τους. Η αύξηση του κόστους της ιδρυματικής φροντίδας αναμένεται ότι θα αυξήσει τον αριθμό των οικογενειών που αναλαμβάνουν την φροντίδα στην κοινότητα. Εξάλλου η φροντίδα στο σπίτι είναι επιθυμητή και είναι στόχος των σύγχρονων συστημάτων υγείας.

Το ΑΕΕ προκαλεί ανικανότητα αυτοεξυπηρέτησης των ατόμων, η οποία συνεπάγεται ανάγκη ύπαρξης ικανών φροντιστών για να καλύψουν τις ανάγκες τους. Η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών είναι υποκειμενική, καθώς βιώνουν συναισθηματική ένταση, ευθύνη, κόπωση, αμφισβήτηση στον ρόλο τους αλλά και αντικειμενική καθώς διαταράσσονται οι διαπροσωπικές τους σχέσεις και ο ελεύθερος χρόνος. Η παρούσα εργασία συμφωνεί με τον διαχωρισμό του Hoening et Hamilton[55] σε υποκειμενική και αντικειμενική, γιατί αναφέρεται σε δραστηριότητες που σχετίζονται με αρνητικές εμπειρίες φροντίδας και συναισθήματα που δημιουργούνται στην προσπάθεια να ανταποκριθούν οι φροντιστές στο ρόλο τους.

Οι ασθενείς που αναπτύσσουν ΑΕΕ εμφανίζουν διάφορα προβλήματα σε λειτουργικό και γνωστικό επίπεδο αδυνατούν να πραγματοποιήσουν μόνοι τους καθημερινές δραστηριότητες με αποτέλεσμα να εξαρτώνται συνεχώς από έναν φροντιστή. Κύρια πηγή φροντίδας αν και γνωρίζουν και άλλες υπηρεσίες υποστήριξης σύμφωνα με τους Brodaty et al[56] είναι η οικογένεια.

Ο όρος της επιβάρυνσης είναι πολύπλοκος και πολυπαραγοντικός γιατί έχει να κάνει με το πώς βιώνει ο κάθε άτυπος φροντιστής την έννοια της φροντίδας. Πολλές φορές διαρκεί χρόνια, αυξάνοντας τις απαιτήσεις και διεγείρει δύσκολα προσωπικά θέματα όπως το καθήκον, την ευθύνη, την επάρκεια και την ενοχή. Μπορεί το πρακτικό μέρος της φροντίδας να είναι κάτι χειροπιαστό για όλους αλλά το υπόλοιπο μέρος είναι διαφορετικό για τον καθένα. Έχει να κάνει με συναισθηματικούς δεσμούς που πολλές φορές εξαρτώνται από δημογραφικά, πολιτισμικά και κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά. Ο συγκερασμός όλων αυτών των παραγόντων είναι που κάνει την επιβάρυνση του φροντιστή να τοποθετείται και να μετριέται σε βαθμίδες.

Συσχέτιση προβλημάτων, εξάρτησης και επιβάρυνσης

Η λειτουργική ικανότητα του ασθενή μετά το ΑΕΕ δεν είναι προβλέψιμη. Το ποσοστό αναπηρίας παρουσιάζει ποικιλομορφία. Άλλοι αναρρώνουν αμέσως, άλλοι καθυστερούν και άλλοι μένουν με ένα μόνιμο λειτουργικό έλλειμμα.

Οι μισοί ασθενείς του δείγματος παρουσίασαν μεγάλα ποσοστά στα προβλήματα που μελετήθηκαν. Ποσοστό 64,5% των ασθενών επιδεινώθηκαν κινητικά, 68,4% ήταν πιο ανήσυχτοι, αγχωμένοι και 72,4% δυσκολεύτηκαν να εκπληρώσουν αγαπημένες δραστηριότητες και το 60,5% παρουσίασε σπαστικότητα. Όλα αυτά τεκμηριώνονται και βιβλιογραφικά, αφού το ΑΕΕ είναι μια νόσος με σοβαρά προβλήματα αναπηρίας.

Η χρήση της κλίμακας Barthel έγινε προκειμένου να μετρηθεί η ικανότητα αυτοφροντίδας του ατόμου και το αποτέλεσμα της να ερμηνευτεί ως προς την επιβάρυνση. Η βαθμολογία στην κλίμακα Barthel είχε σκορ 62,36 πράγμα που σημαίνει αρκετό έλλειμμα πλήρης ανεξαρτησίας και δικαιολογεί την επιβάρυνση που υφίστανται οι φροντιστές. Το δείγμα των ασθενών είχε «μέτρια έως σοβαρή εξάρτηση». Όσο λιγότερο ανεξάρτητος είναι ο ασθενής τόσο πιο χαμηλή τιμή δίνει η κλίμακα.

Οι περισσότερες μελέτες διαπίστωσαν ότι άτομα με προχωρημένη ηλικία, λιγότερη εκπαίδευση, χαμηλότερο εισόδημα, άγαμοι και χήροι είχαν ανικανοποίητες ADL ανάγκες. Οι Nannetti et al παρατήρησαν ότι η κατάθλιψη μετά το ΑΕΕ έχει αρνητικό αντίκτυπο στη λειτουργική διαδικασία ανάκαμψης και οφείλεται στην κόπωση, απελπισία και απόγνωση μετά το ΑΕΕ.[57] Στη μελέτη μας το φύλο ήταν λιγότερο σαφές όπως επίσης και το οικονομικό επίπεδο αλλά η ηλικία βρέθηκε ότι σχετίζεται με την αυτονομία του ασθενούς. Διαπιστώθηκε ότι άτομα ηλικίας κάτω των 70 χρονών έχουν καλύτερη αυτονομία σε σχέση με τους ηλικιωμένους και δεν εξαρτάται από τον τύπο και το έτος εμφάνισης του ΑΕΕ. Αυτό συμφωνεί με τους Nakayama et al ότι οι ηλικιωμένοι έχουν φτωχότερη αντισταθμιστική ικανότητα μετά από ένα ΑΕΕ.

Η αύξηση της ηλικίας και η σοβαρότητα του ΑΕΕ επηρέασε αρνητικά την λειτουργική ανάκτηση έως και 5 χρόνια σε έρευνα 5 ετών στην Ευρώπη.[58] Μάλιστα οι Wade and Hewer βρήκαν χαμηλό σκορ σε ηλικιωμένους ασθενείς. Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση το δείγμα είχε μεγαλύτερη ανεξαρτησία όταν οι ασθενείς ήταν έγγαμοι παρά χήροι. Η αμοιβαιότητα λόγω συζυγίας έφερε καλύτερα αποτελέσματα.[59] Συσχετίζοντας την αυτονομία του ασθενούς με την επιβάρυνση υπάρχει αρνητική συσχέτιση. Όσο καλύτερη αυτονομία έχει κάποιος ασθενής τόσο λιγότερη θα είναι και η επιβάρυνση του φροντιστή. Η φροντίδα ατόμων με προβλήματα συμπεριφοράς και λειτουργικούς περιορισμούς έχουν επιπτώσεις στην ευημερία του φροντιστή. Η επιβάρυνση εξαρτάται από τις απαιτήσεις της φροντίδας και απ' τον τρόπο που την εκτιμά ο φροντιστής.[60]

Παράγοντες της επιβάρυνσης

Όσον αφορά την επιβάρυνση 41 άτομα είχαν μέτρια επιβάρυνση και 11 σοβαρή. Ποσοστό που αντιστοιχεί στο 68% των φροντιστών της μελέτης. Το μικρό ποσοστό 14,5% της σοβαρής επιβάρυνσης που παρουσιάζεται στη μελέτη μας εξηγείται από τον υποστηρικτικό ρόλο της ελληνικής οικογένειας. Όλη η διεθνή βιβλιογραφία συμφωνεί ότι η επιβάρυνση είναι μεγάλη σε ασθενείς που εξαρτώνται στη φροντίδα τους. Οι παράγοντες επιβάρυνσης που μελετήθηκαν στην παρούσα εργασία ήταν η προσωπική ένταση(απελπισία, κατάρρευση του φροντιστή), η ένταση ρόλου, η αποστέρηση σχέσεων και η διαχείριση της φροντίδας.

Η ερώτηση που παρουσίασε τη μεγαλύτερη επιβάρυνση από όλες τις ερωτήσεις είναι αν αισθάνεται ο φροντιστής ότι ο ασθενής εξαρτάται απ' αυτόν. Η αυξημένη εξάρτηση του ασθενούς(3,28), οι προσδοκίες του από τον φροντιστή (3,21) και ο φόβος για το μέλλον(3,07) ήταν οι ερωτήσεις με τις υψηλότερες βαθμολογίες (Γράφημα 9). Η αντίληψη εκ μέρους του φροντιστή, ότι πιθανόν ο ασθενής να τον αισθάνεται ως το μοναδικό άτομο πάνω στο οποίο μπορεί να στηρίζεται για φροντίδα, του δημιουργεί αισθήματα έντασης και γενικής επιβάρυνσης. Οι ασθενείς επιβαρύνθηκαν στους παράγοντες της προσωπικής έντασης και της έντασης ρόλου πιο πολύ . Αυτό συμπίπτει με τη βιβλιογραφία καθώς αρκετοί ερευνητές παραδέχονται την ισχύ μόνο αυτών των δύο παραγόντων, όπως οι Whitloch CJ, Zarit, von Eye.[61]

Στην έρευνα μας ο παράγοντας που ακολουθεί είναι αυτός της αποστέρησης σχέσεων(αντιλαμβανόμενη διαταραχή των διαπροσωπικών σχέσεων) σε μικρότερο βαθμό. Στον παράγοντα της διαχείρισης της φροντίδας όπου αντιλαμβάνεται ο ερευνητής την αγωνία και την αμφισβήτηση πάνω στη φροντίδα δεν φάνηκε κάποια συσχέτιση. Αυτό συμφωνεί με την ομάδα της Παπασταύρου, που πρώτοι μετέφρασαν την κλίμακα Zarit στα ελληνικά. Μόνο όταν συγκρίθηκε στη μελέτη μας με κάποια χαρακτηριστικά του φροντιστή φάνηκαν συσχετίσεις με τον παράγοντα.

Όταν γίνεται διερεύνηση αυτών των παραγόντων πρέπει να λάβουμε υπόψη μας ότι και βιβλιογραφικά το ΑΕΕ, λόγω της χρονιότητας του(μέσο όρο 5,5 χρόνια στη μελέτη)ευθύνεται για ένα πλήθος προβλημάτων σωματικής και ψυχικής φύσης. Υπάρχουν παράγοντες που θα πρέπει να αναλογιστούμε ότι προδιαθέτουν στην δημιουργία και συντήρηση αυτής της επιβάρυνσης. Χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, η ποιότητα των σχέσεων, στρεσογόνα γεγονότα της ζωής και τα στερεότυπα της κοινωνίας πρέπει να αξιολογούνται καθώς επιδρούν στην επιβάρυνση του φροντιστή. Σύμφωνα με τη θεωρία του στρες των Lazarus et Folkman τα στρεσογόνα καταπιεστικά γεγονότα, όπως μια αναπηρία, επηρεάζονται και από ανώριμους μηχανισμούς άμυνας που χρησιμοποιεί το άτομο.

Συσχέτιση της επιβάρυνσης με τα χαρακτηριστικά των φροντιστών και ασθενών

Σε όλες σχεδόν τις έρευνες το φύλο του φροντιστή είναι σπουδαίος μεσολαβητικός παράγοντας στην αντίληψη της επιβάρυνσης από τη φροντίδα, δεδομένου ότι αυτή εμφανίζεται να βιώνεται διαφορετικά στους άνδρες από ότι στις γυναίκες.

Όσον αφορά το φύλο, η βιβλιογραφία δεν είναι τόσο πειστική στις διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών. Υπάρχει όμως πλούσια έρευνα που υποστηρίζει ότι πιθανόν να υπάρχουν κάποιες διαφορές. Οι σταθερές διαφορές στο ρόλο του φύλου και το μεγαλύτερο προσδόκιμο επιβίωσης των γυναικών, κάνουν πιο μεγάλη την πιθανότητα οι γυναίκες να παρέχουν φροντίδα(έως και 80%). Στις περισσότερες μελέτες το γυναικείο φύλο βιώνει μεγαλύτερη επιβάρυνση εξαιτίας της φροντίδας(Morris et al και Brodaty), ενώ υπάρχουν κάποιες άλλες που αναφέρουν μεγαλύτερη επιβάρυνση για τους άνδρες φροντιστές(Gilbar).

Στην παρούσα εργασία οι γυναίκες (72,4%)παρείχαν φροντίδα και μάλιστα ήταν πιο επιβαρυνμένες στην προσωπική ένταση, αποστέρηση σχέσεων και στη διαχείριση της φροντίδας σε σχέση με τους άνδρες .Οι γυναίκες βιώνουν προσωπική ένταση και κοινωνικούς περιορισμούς. Σύμφωνα με την Gilligan, οι διαφορές στα δύο φύλα οφείλονται στην ευαισθησία των γυναικών για τις ανάγκες των άλλων. Η γυναίκα από τη φύση της γαλουχεί, συμπαραστέκεται, υποστηρίζει, ενώ οι άνδρες τείνουν να υποτιμούν αυτή τη φροντίδα. Οι γυναίκες είναι πιο ευάλωτες αλλά εκφράζονται καλύτερα και είναι κοινωνικά αποδεκτό να αναφέρουν αρνητικά συναισθήματα αφού είναι ένας κοινωνικά επιβαλλόμενος ρόλος. Οι γυναίκες σύζυγοι αναλαμβάνουν πολλαπλούς ρόλους όπως την ανατροφή παιδιών, διαχείριση σπιτιού, εργασία, φροντίδα ενός ηλικιωμένου. Η καταπόνηση τους είναι σωματική και ψυχική για να ανταπεξέλθουν σε όλους αυτούς τους ρόλους που παραδοσιακά έχουν καταστήσει την γυναίκα υπεύθυνη της φροντίδας όλης της οικογένειας.

Μελετήθηκε η επιβάρυνση του φροντιστή αν εξαρτάται από την ηλικία του ασθενούς με ΑΕΕ. Δεν βρέθηκε ότι εξαρτάται από την ηλικία, το οποίο επιβεβαιώνεται και από τους Zarit. Μόνο αυτοί που ήταν κάτω από 64 χρονών ένιωθαν αμφιβολία αν καλύπτουν τις ανάγκες του φροντιστή και επιβαρύνονταν περισσότερο σε σχέση με τους μεγαλύτερους. Έχει βρεθεί ότι οι νέοι είναι πιο ευάλωτοι σε σχέση με την συμπεριφορά του ασθενούς απ' ότι οι ηλικιωμένοι οικογενειακοί φροντιστές.

Πολλοί ερευνητές έχουν ασχοληθεί με τη συζυγική σχέση ανάμεσα στη δυάδα φροντιστή και λήπτη φροντίδας μιας και είναι προστατευτικός παράγοντας της ιδρυματοποίησης και αυτό εξηγείται από το συναισθηματικό δέσιμο του ζευγαριού. Δεν βρέθηκε συσχέτιση σημαντική όσον αφορά τη σχέση του

φροντιστή με τον ασθενή. Μόνο στη διαχείριση της φροντίδας φάνηκαν πιο επιβαρυνμένα τα τέκνα από τους συζύγους, το οποίο συμφωνεί με τους Croog et al[62] και αποδίδουν την διαφορά αυτή στην ευαλωτότητα των νέων στις αρνητικές επιδράσεις της φροντίδας.

Σύμφωνα με τους Chumbler et al οι θυγατέρες επιβαρύνονται πιο πολύ και από τους άνδρες συζύγους και υιούς. Θυγατέρες παντρεμένες είναι λιγότερο επιβαρυνμένες από τις ανύπανδρες, γιατί βοηθούνται και από τους συζύγους. Άλλοι έχουν βρει ότι όσο καλύτερους δεσμούς προσκόλλησης είχαν τόσο καλύτερη φροντίδα παρέχουν.

Η οικονομική κατάσταση δεν φάνηκε να επηρεάζει την επιβάρυνση του φροντιστή και συμφωνεί με τους Vitaliano et al, οι οποίοι βρήκαν ότι είναι παράγοντας πρόβλεψης της επιβάρυνσης. Άτομα με χαμηλό εισόδημα περιορίζονται στη φροντίδα στο σπίτι. Σχετικά με το διάστημα φροντίδας όσοι φρόντιζαν κάτω από 48 μήνες στον παράγοντα διαχείριση της φροντίδας φάνηκαν πιο επιβαρυνμένοι. Αυτό εξηγείται ότι όσο λιγότερο καιρό φροντίζει κάποιος δεν έχει την εμπειρία και εκπαίδευση.

Στρατηγικές αντιμετώπισης της επιβάρυνσης

Η επιβάρυνση της φροντίδας σύμφωνα με την θεωρία Lazarus και Folkman πρέπει να γίνει με χρησιμοποίηση στρατηγικών επαναξιολόγησης και επίλυσης των προβλημάτων. Οι στρατηγικές πρέπει να προσαρμόζονται ανάλογα με την κατάσταση του ασθενούς καθώς υπάρχει διαφορετικότητα στα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής. Προγράμματα κοινοτικής νοσηλευτικής φροντίδας, κοινωνική στήριξη των οικογενειών, συχνή επαφή με την ΠΦΥ, εκπαίδευση και διασύνδεση των υπηρεσιών υγείας για να γίνεται ευνοϊκότερη η ζωή του ασθενή και του φροντιστή.

Τα άτομα που μεταβάλλεται η υγεία τους μετά το ΑΕΕ και είναι εξαρτημένοι επιβαρύνουν την υγεία των φροντιστών. Κυρίως οικογενειακοί φροντιστές με ισχυρότερους συναισθηματικούς δεσμούς βιώνουν μεγαλύτερο φορτίο. Οι περιορισμοί της μελέτης είναι ο συγχρονικός της χαρακτήρας, μιας και έγινε για την συγκεκριμένη διπλωματική εργασία, όπου υπήρχαν χρονικοί περιορισμοί. Δεν είναι δυνατό να βγουν συμπεράσματα αιτίας-αποτελέσματος, γιατί οι σχέσεις αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου. Το δείγμα ήταν περιορισμένο και κάποιες κατηγορίες είχαν μικρό δείγμα για να βγουν αξιόλογα πορίσματα. Επίσης η επιλογή των συγκεκριμένων εργαλείων δεν αφήνει την ελεύθερη έκφραση του φροντιστή σχετικά με την επιβάρυνση του. Χρειάζεται περισσότερη έρευνα για τον παράγοντα της διαχείρισης της φροντίδας καθώς βγήκαν κάποιες συσχετίσεις. Επειδή όμως αποτελείται μόνο από δύο ερωτήσεις θα ήταν καλό να αποτελέσει αντικείμενο μελλοντικής έρευνας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Feigin VL et al. New Strategy to Reduce the Global Burden of Stroke. *Stroke*. AHA. 2015; 46:00-00.
2. Vincent C, Deaudelin I, Robichaud L, Rousseau J, Viscogliosi C, Talbot LR, Desrosiers J. Rehabilitation needs for older adults with stroke living at home: perceptions of four populations. *BMC Geriatr*. 2007 Aug 13; 7:20.
3. Rothwell PM, Coull AJ, Giles MF, Howard SC, Silver LE, Bull LM. Change in stroke incidence, mortality, case-fatality, severity, and risk factors in Oxfordshire, UK from 1981 to 2004 (Oxford Vascular Study). *The Lancet*. 2004 Jun 12; 363(9425):1925-1933.
4. Heart Disease and Stroke Statistics—2015 Update: A Report from the American Heart Association. AHA Statistical Update. *Circulation*. 2015; 131:29-322.
5. Sacco RL et al. An Updated definition of stroke for the 21st century. A Statement for Healthcare Professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2013; 44:2064-2089.
6. Choi JC. Genetics of cerebral small vessel disease. *J Stroke*. 2015 Jan; 17(1):7-16.
7. Hsieh FI, Chiou HY. Stroke: morbidity, risk factors, and care in Taiwan. *J Stroke*. 2014 May; 16(2):59-64.
8. Wolf PA, D'Agostino RB, Belanger AJ, Kannel WB. Probability of Stroke: A Risk Profile From the Framingham Study. *Stroke* 1991; 22:312-318.
9. Adams HP, Bendixen BH, Kappelle LJ, Biller J, Love BB, Gordon DL, & Marsh E. (1993). Classification of subtype of acute ischemic stroke. Definitions for use in a multicenter clinical trial. TOAST. Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment. *Stroke*. 1993; 24(1): 35-41.
10. Grau, AJ, Weimar C, Buggle F, Heinrich A, Goertler M, Neumaier S. & Diener HC. Risk Factors, Outcome, and Treatment in Subtypes of Ischemic Stroke. The German Stroke Data Bank. *Stroke*. 2001; 32(11): 2559-2566.
11. Feigin VL, Lawes CM, Bennett DA, Barker-Collo SL, & Parag V. Worldwide stroke incidence and early case fatality reported in 56 population-based studies: a systematic review. *The Lancet Neurology*, 2009; 8(4): 355-369.
12. Go AS, Mozaffarian D, Roger VL, Benjamin EJ, Berry JD, Blaha MJ et al. Executive summary: heart disease and stroke statistics--2014 update: a report from the American Heart Association. *Circulation*. *Stroke*. 2014 Jan 21; 129(3):28-292.

13. Feigin VL, Forouzanfar MH, Krishnamurthi R, Mensah GA, Connor M, Bennett DA et al. Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2010 (GBD 2010) and the GBD Stroke Experts Group. Global and regional burden of stroke during 1990-2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2014 Jan 18; 383(9913):245-54.
14. Kumar S, Selim MH, Caplan LR. Medical complications after stroke. *The Lancet Neurology*. 2010; 9(1): 105–118.
15. Duncan PW, Zorowitz R, Bates B, Choi JY, Glasberg JJ, Graham GD, & Reker D. Management of Adult Stroke Rehabilitation Care. A Clinical Practice Guideline. *Stroke*. 2005; 36 (9): 100-143.
16. Polívka J, Rohan V, Sevčík P, Polívka J Jr. Personalized approach to primary and secondary prevention of ischemic stroke. *EPMA J*. 2014 Jun 4; 5(1):9.
17. Creutzfeldt CJ, Holloway RG, Walker M. Symptomatic and palliative care for stroke survivors. *J Gen Intern Med*. 2012 Jul; 27(7):853-60.
18. A Di Carlo. Age and Ageing. Human and economic burden of stroke. *Br geriatrics Soc*. 2009; 38(1): 4-5.
19. Dickstein R, Hocherman S, Pillar T, Shaham R. Stroke rehabilitation: three exercise therapy approaches. *Phys Ther* 1986; 66:1233-1238.
20. Capistrant BD, Wang Q, Liu SY, Glymour MM. Stroke-associated differences in rates of activity of daily living loss emerge years before stroke onset. *J Am Geriatr Soc*. 2013 Jun; 61(6):931-8.
21. Knecht S, Hesse S, Oster P. Rehabilitation after stroke. *Dtsch. Ärztebl. Int*. 2011 Sep; 108(36): 600-6.
22. Τραγουλιάς Β. Προγνωστικά κριτήρια του βαθμού αποκατάστασης σε ασθενείς με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο (ΑΕΕ) και συσχέτιση αυτών με την εντόπιση της. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. 2010.
23. Ntaios G et al. Poor Stroke Risk Perception despite Moderate Public Stroke Awareness: Insight from a Cross-sectional National Survey in Greece. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 2015 Apr; 24(4):721-724.
24. Wittenberg E, Prosser LA. Disutility of illness for caregivers and families: a systematic review of the literature. *Pharmacoeconomics*. 2013 Jun; 31(6):489-500.
25. Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. ABC of palliative care. The carers. *BMJ* 1998; 316(7126):208-211.

26. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr.* 2009 Jul-Aug; 49(1):74-9.
27. Swain JE, Konrath S, Brown SL, Finegood ED, Akce LB, Dayton CJ, Ho SS. Parenting and Beyond: Common Neurocircuits Underlying Parental and Altruistic Caregiving. *Parent Sci Pract.* 2012; 12(2-3):115-123.
28. Longacre ML, Wong YN, Fang CY. Caregiver psychological health and hospitalization characteristics of older adult care recipients: an integrative review of U.S. studies. *Res Gerontol Nurs.* 2014 May-Jun; 7(3):139-47.
29. King RB, Hartke RJ, Lee J, Raad J. The stroke caregiver unmet resource needs scale: development and psychometric testing. *J Neurosci Nurs.* 2013 Dec; 45(6):320-8.
30. Capistrant BD, Moon JR, Glymour MM. Spousal caregiving and incident hypertension. *Am J Hypertens.* 2012 Apr; 25(4):437-43.
31. Chen P, Botticello AL. Spouses of stroke survivors may be at risk for poor cognitive functioning: a cross-sectional population-based study. *Top Stroke Rehabil.* 2013 Jul-Aug; 20(4): 369-78.
32. Lazarus R.S., Folkman S.(1984). *Stress, Appraisal and Coping.* Springer, New York.
33. Roepke SK, Mausbach BT, von Känel R, Ancoli-Israel S, Harmell AL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, Patterson TL, Grant I . *Int J Geriatr Psychiatry.* The moderating role of personal mastery on the relationship between caregiving status and multiple dimensions of fatigue.2009 Dec; 24(12):1453-62.
34. T.Lo A, Gruneir A, Bronskill SE, Bierman AS. Sex Differences in Home Care Performance: A Population-Based Study *Women's Health.* 2015; 25(3): 232–238.
35. Reeves MJ, Bushnell CD, Howard G, Gargano JW, Duncan PW, Lynch G, Khatiwoda A, Lisabeth L. Sex differences in stroke: epidemiology, clinical presentation, medical care, and outcomes. *Lancet Neurol.* 2008 Oct; 7(10):915-26.
36. Jongbloed L. Prediction of Function After Stroke: A Critical Review *Stroke.*1986; 17(4):765-776.
37. Collins CR. Men as caregivers of the elderly: supporting contributions from sons. *J Multidiscip Healthc.* In 2014; 7: 525-531.
38. Fengler AP, Goodrich N. Wives of elderly disabled men: the hidden patients. *Gerontologist.* 1979 Apr; 19(2):175-83.
39. Savla J, Almeida DM, Davey A, Zarit SH. Routine assistance to parents: effects on daily mood and other stressors. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2008 May; 63(3):154-61.

40. Cho S , Zarit SH, Chiriboga DA. Wives and Daughters: The Differential role of Day Care Use in the Nursing Home Placement of Cognitively Impaired Family Members *Gerontologist*. 2009 Feb; 49 (1):57-67.
41. John R, Hennessy CH, Dyeson TB, Garrett MD. Toward the conceptualization and measurement of caregiver burden among Pueblo Indian family caregivers. *Gerontologist*. 2001 Apr; 41(2):210-9.
42. Papastavrou E et al. The validity and reliability of the Zarit burden interview in Greek Cypriot carers of patients, *Nosileftiki* 2006; 45(4):439–449.
43. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. *Stroke*. 2005; 36:2181-2186.
44. Rico-Blázquez M et al. CuidaCare: effectiveness of a nursing intervention on the quality of life's caregiver: cluster-randomized clinical trial. *BMC Nurs*. 2014 Jan 27; 13(1):2.
45. Gallacher K, Morrison D, Jani B, Macdonald S, May CR, Montori VM, Erwin PJ, Batty GD, Eton DT, Langhorne P, Mair FS. Uncovering treatment burden as a key concept for stroke care: a systematic review of qualitative research. *PLoS Med*. 2013; 10(6).
46. Yamashita CH, Amendola F, Gaspar JC, Alvarenga MR, Oliveira MA. Association between social support and the profiles of family caregivers of patients with disability and dependence. 2013 Dec; 47(6):1359-66.
47. Colvez A, Joël ME, Ponton-Sanchez A, Royer AC. Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers: comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy*. 2002 Jun; 60(3):219-33.
48. Caregiver Assessment: Principles, Guidelines and Strategies for Change. Report from a National Consensus Development Conference. 2006; (1):21-22.
49. Ward AB, Chen C, Norrving B, Gillard P, Walker MF, Blackburn S, Holloway L, Brainin M, Philp I; Global Stroke Community Advisory Panel (GSCAP). Evaluation of the Post Stroke Checklist: a pilot study in the United Kingdom and Singapore. *Int J Stroke*. 2014 Oct; 10(9):76-84.
50. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of the feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20:649–655.
51. Özer N, Yurttas A. Psychometric Evaluation of the Turkish Version of the Zarit Burden Interview (ZBI) in Family Caregivers of Inpatients in Medical and Surgical Clinics. *Journal of Transcultural Nursing*. 2012; 23(1): 65–71.
52. Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. 1965 Feb; 14:61-5.

53. Ιατράκη Ε. Λιονής Χ . Η φροντίδα των ασθενών με άνοια σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης: αναφορά στην επιβάρυνση των φροντιστών. Δημόσια Υγεία & Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας. 2005.
54. Siegert RJ, Jackson DM, Tennant A, Turner-Stokes L. Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. *J Rehabil Med.* 2010 Apr; 42(4):302-9.
55. Hoening J, & Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and its effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry.* 1966; 21(3):165-176.
56. Brodady H. & Luscombe G. Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 1998 ;12(2):62-70.
57. Badaru UM, Ogwumike OO, Adeniyi AF, Olowe OO. Variation in Functional Independence among Stroke Survivors Having Fatigue and Depression. *Neurol Res Int.* 2013;2013: 842-980.
58. Meyer S et al. Functional and Motor Outcome 5 Years After Stroke Is Equivalent to Outcome at 2 Months: Follow-Up of the Collaborative Evaluation of Rehabilitation in Stroke Across Europe. *Stroke.* 2015 May 7. pii: STROKEAHA.115.009421.
59. Ferrer A, Badía T, Formiga F, Almeda J, Fernández C, Pujol R. Grupo de Estudio Octabaix. Gender differences in health status in a population of over 85 year-olds: the Octabaix study. *Aten Primaria.* 2011 Nov; 43(11):577-84.
60. Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H .Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2000 Jan; 55(1):2-13.
61. Whitlatch CJ, Zarit SH., & von Eye A. Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. *The Gerontologist.* 1991; 31: 9-18.
62. Croog SH, Burleson JA, Sudilovsky A, Baume RM. Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging Ment Health.* 2006 Mar; 10(2):87-100.