

**ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΑΘΗΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΤΟΜΕΑΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ**

**Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΠΟΥ
ΦΡΟΝΤΙΖΕΙ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER
ΚΑΙ ΑΛΛΕΣ ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΑΝΟΙΕΣ**

ΕΥΡΙΑΔΙΚΗΣ ΠΑΠΑΣΤΑΥΡΟΥ

ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ Α, MSC

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΑΘΗΝΑ 2005

**Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΕΙ
ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER ΚΑΙ ΑΛΛΕΣ
ΣΥΝΑΦΕΙΣ ΑΝΟΙΕΣ**

ΜΕΛΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ

ΑΘΗΝΑ ΚΑΛΟΚΑΙΡΙΝΟΥ, ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ)

ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ ΣΟΥΡΤΖΗ, ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

ΓΙΩΡΓΟΣ ΑΛΕΒΙΖΟΠΟΥΛΟΣ ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων με αναπηρίες από την οικογένεια έχει αυξηθεί ιδιαίτερα τα τελευταία χρόνια λόγω της αύξησης στο προσδόκιμο επιβίωσης και στο φαινόμενο του γήρατος των πληθυσμών, με αποτέλεσμα την υψηλή επίπτωση στα χρόνια νοσήματα, τους αυξημένους οικονομικούς περιορισμούς και τις εξελίξεις στην ιατρική τεχνολογία. Ως συνέπεια αυτών των τάσεων, τα μέλη της οικογένειας αναλαμβάνουν όλο και περισσότερο ευθύνες οι οποίες είναι παρόμοιες με αυτές των επαγγελματιών υγείας ή άλλων κοινωνικών υπηρεσιών, αλλά συχνά αυτό γίνεται εις βάρος της δικής τους ευημερίας και προς όφελος της κοινωνίας.

Η επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια όταν ένα μέλος της νοσεί από άνοια προσέκλυσε το ενδιαφέρον των ερευνητών από τη δεκαετία του 1970 και στα χρόνια που ακολούθησαν η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης διευρύνθηκε με σκοπό να περιλάβει όλες της διαστάσεις της φροντίδας, τους προδιαθεσικούς παράγοντες της επιβάρυνσης και τις επιπτώσεις της φροντίδας στη ζωή της οικογένειας.

Η παρακολούθηση αυτών των αλλαγών με έχει βοηθήσει να συνειδητοποιήσω ότι η φροντίδα δεν αποτελεί προνόμιο μόνο για εμάς που εργαζόμαστε ως επαγγελματίες και προετοιμαζόμαστε καλά για αυτό το ρόλο. Η πολύχρονη νοσηλευτική πείρα με ηλικιωμένους ανθρώπους με έκανε να βλέπω πέρα από το ατομικό σε ένα πιο συστημικό πλαίσιο, αυτό της οικογένειας, ενώ η εκπαιδευτική μου πείρα με νέα παιδιά αποτελεί μια σημαντική πρόκληση μετάδοσης αυτών των εννοιών. Περισσότερο από όλα όμως, η προσωπική μου πείρα ως «πρωτοβάθμιου οικογενειακού φροντιστή» υπήρξε ισχυρότατο κίνητρο για την ανάληψη της μελέτης αυτού του θέματος.

Παρόλο που η επιβάρυνση έχει μελετηθεί πολύ σε άλλες χώρες, η παρούσα μελέτη αποτελεί την πρώτη συστηματοποιημένη προσπάθεια να διαπιστωθεί αν η οικογένεια της Κύπρου μπορεί να σηκώσει το βάρος της φροντίδας ενός ηλικιωμένου μέλους της που υποφέρει από άνοια. Ελπίζω ότι τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής θα συμβάλουν στη διεύρυνση των γνώσεων που αφορούν στη φροντίδα αυτών των ασθενών και θα επιστημάνουν το ρόλο των προγραμμάτων στήριξης τα οποία είναι απαραίτητα στη συνέχιση του έργου της οικογένειας.

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου κα Αθηνά Καλοκαιρινού για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε βοηθώντας με να υλοποιήσω ένα όνειρο ζωής καθώς και για τη συνεχή στήριξη και καθοδήγηση της. Ευχαριστώ θερμά την κα Παναγιώτα Σουρτζή για την επιστημονική καθοδήγηση, την άμεση ανταπόκριση και τις αυστηρές παρατηρήσεις που με έκαναν να αυξάνω τις προσπάθειες μου προς το καλύτερο. Επίσης ευχαριστώ τα υπόλοιπα μέλη της τριμελούς μου επιτροπής, την κα Μ. Πριάμη η οποία έχει συνταξιοδοτηθεί πριν από την ολοκλήρωση του έργου και τον κ. Γ. Αλεβιζόπουλο για τις εύστοχες παρατηρήσεις τους. Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω τους καθηγητές κ. Μ. Μαδιανό, κ. Ε. Καραδήμα και κ. S. Zarit για την ευγενή παραχώρηση των κλιμάκων που έχω χρησιμοποιήσει.

Η μερική χρηματοδότηση από το Ίδρυμα Προώθησης Έρευνας της Κύπρου πρόσφερε τη δυνατότητα για την πραγματοποίηση της ερευνητικής μου προσπάθειας. Το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου καθώς και οι Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας ήταν οι πιο σημαντικοί φορείς που με έφεραν σε επαφή με τις οικογένειες που φροντίζουν ασθενείς με άνοια. Ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να απευθύνω στο Διευθυντή του τμήματος Νευροφυσιολογίας του ΙΝΓΚ κ. Σάββα Παπακώστα, στον ψυχίατρο κ. Γιάννη Καλακούτα και τη διευθύντρια της Νοσηλευτικής Σχολής κ. Μ. Μίτσιγκα. Ευχαριστώ επίσης τη δρα Χαριτίνη Τσαγκάρη για τη βοήθεια της στη στατιστική ανάλυση, καθώς και το προσωπικό της βιβλιοθήκης του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας και της Νοσηλευτικής Σχολής Κύπρου για τη βοήθεια στην εξασφάλιση επιστημονικών άρθρων.

Η ψυχική υποστήριξη και η έμπρακτη βοήθεια της οικογένειας και των φίλων μου κατά τη διάρκεια των σπουδών μου ήταν ανεκτίμητη. Ευχαριστώ τα παιδιά μου για την κατανόηση, το θαυμασμό και την αγάπη τους που ήταν για μένα η πιό δυνατή κινητήρια δύναμη για την εκπόνηση αυτής της μελέτης. Ευχαριστώ ιδιαίτερα το συνάδελφο κ. Γιώργο Καραγιάννη για τις ατελείωτες συζητήσεις επί του θέματος και την πολύτιμη βοήθεια του στο θεωρητικό θέμα καθώς και στην τεχνική των συνεντεύξεων. Θα ήταν παράλειψη αν δεν απηύθυνα ένα μεγάλο ευχαριστώ στον πατέρα μου που έχει φύγει πριν από την ολοκλήρωση αυτού του έργου, ο οποίος πίστεψε σε μένα και με ενεθάρρυνε να αρχίσω αυτές τις σπουδές.

Τέλος Ευχαριστώ θερμά όλες τις οικογένειες που συμμετείχαν στην έρευνα και με δέκτηκαν στο σπίτι τους με τόση αγάπη.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
-----------------	---

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Η ΑΝΟΙΑ, Η ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER ΚΑΙ Η ΑΝΑΓΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

1.1. Εισαγωγή	6
1.2. Η επιδημιολογία της άνοιας και της νόσου Alzheimer	7
1.3. Ιστορικό της νόσου Alzheimer	8
1.4. Τα προβλήματα της νόσου Alzheimer και η ανάγκη φροντίδας	9
1.5. Στάδια της νόσου	13

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

2.1. Η έννοια της φροντίδας	15
2.1.1. Το στρες της φροντίδας	17
2.1.2. Η περιπλοκότητα της φροντίδας ασθενών με τη νόσο Alzheimer ή άλλου είδους άνοια	18
2.2. Η έννοια της επιβάρυνσης της φροντίδας	21
2.2.1. Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης της φροντίδας	22
2.2.2. Προδιαθεσικοί παράγοντες της επιβάρυνσης, παράγοντες που την μετριάζουν και οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης.	25

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Η ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

3.1. Η γενική θεωρία του στρες των Lazarus και Folkman (1984)	30
3.2. Οι θεωρίες του οικογενειακού στρες.	32
3.3. Το εννοιολογικό μοντέλο του στρες της φροντίδας ασθενών με τη νόσο Alzheimer.	35

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΟΙ ΣΥΝΘΗΚΕΣ ΠΡΟΒΛΕΨΗΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

4.1.	Το επίπεδο λειτουργικότητας και η φυσική ανεπάρκεια του ασθενούς με τη νόσο Alzheimer	41
4.2.	Τα συμπεριφορικά προβλήματα και η νοητική κατάσταση του ασθενούς	44
4.3.	Η επιβάρυνση και τα χαρακτηριστικά του οικογενειακού φροντιστή	49
4.3.1.	<i>Η ηλικία, η υγεία και η προσωπικότητα του φροντιστή</i>	50
4.4.	Η επιβάρυνση σε σχέση με το φύλο	52
4.4.1.	<i>Διαφορές φύλου όσον αφορά τις επιπτώσεις της επιβάρυνσης στην υγεία</i>	54
4.4.2.	<i>Διαφορές του φύλου στην αντιμετώπιση του στρες της φροντίδας</i>	55
4.4.3.	<i>Διαφορές φύλου όσον αφορά τις απαιτήσεις της φροντίδας</i>	57
4.5.	Το εκφραζόμενο συναίσθημα (ΕΣ) στους οικογενειακούς φροντιστές των ασθενών με τη νόσο Alzheimer	59
4.6.	Η δυαδική σχέση φροντιστή/φροντιζόμενου	60
4.6.1.	Η συζυγική σχέση ανάμεσα σε φροντιστή/φροντιζόμενο	62
4.6.2.	<i>Η θυγατρική σχέση</i>	64
4.6.3.	<i>Η ανταπόδοση και η αμοιβαιότητα στη σχέση της φροντίδας</i>	65
4.7.	Πολιτισμικές διαφορές στο στρες της φροντίδας	67

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

5.1.	Επιπτώσεις στη σωματική υγεία των φροντιστών	72
5.2.	Επιπτώσεις της φροντίδας στη ψυχική υγεία των φροντιστών: Επιβάρυνση και κατάθλιψη	75
5.3.	Απώλεια και Πένθος	79

5.4.	Το χρόνιο στρες και η έκπτωση της νοητικής λειτουργικότητας του πρωτοβάθμιου φροντιστή	81
5.5.	Η ποιότητα ζωής και η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας	83
5.6.	Τα θετικά αποτελέσματα της φροντίδας και συγκρίσεις με τη φροντίδα ασθενών με άλλα προβλήματα	85
5.7.	Η επιβάρυνση σε σχέση με την ιδρυματοποίηση	88

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

	Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΚΑΙ Η ΜΕΤΡΗΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ	92
6.1.	Διαφοροποίηση της επιβάρυνσης - Μεσολαβητικοί παράγοντες	97
6.2.	Η κοινωνική υποστήριξη ως μεσολαβητικός παράγοντας μετριασμού της επιβάρυνσης.	99
6.3.	Η μέτρηση της επιβάρυνσης	102
6.3.1.	Κλίμακες μέτρησης της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια.	103
6.3.2.	Άλλες Βαθμολογικές κλίμακες που έχουν χρησιμοποιηθεί γενικά στην έρευνα της επιβάρυνσης.	108
6.4.	Μεθοδολογικά προβλήματα στη μέτρηση της επιβάρυνσης	110

II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

7.1.	Είδος της ερευνητικής μελέτης	113
7.2.	Σκοπός	113
7.2.1.	<i>Μεταβλητές της έρευνας</i>	114
7.3.	Σχεδιασμός της μελέτης	114
7.3.1.	Δείγμα της μελέτης	115

7.3.2.	Ερευνητικά εργαλεία	117
7.3.2.1.	<i>Ο κατάλογος προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς (ΚΠΜΣ) (Memory and Behaviour Problems Checklist) των Zarit και Zarit (1990).</i>	118
7.3.2.2.	<i>Το ερωτηματολόγιο της επιβάρυνσης (Κλίμακα Επιβάρυνσης: ΚΕ) “The Burden Interview” των Zarit και Zarit (1990)</i>	119
7.3.2.3.	<i>Η κλίμακα μέτρησης της κατάθλιψης –CES-D: Center for Epidemiological Studies-depression(Radloff 1977)</i>	121
7.3.2.4.	<i>Η κλίμακα για τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων (ΣΑΑΚ) –Ways of Coping Questionnaire</i>	122
7.3.2.5.	<i>Η διαδικασία μετάφρασης των ερωτηματολογίων Memory and Behaviour Problems Checklist και Burden Interview</i>	123
7.3.3.	Διαδικασία επιλογής του δείγματος και συλλογής των δεδομένων	124
7.4.	Διαδικασία αξιολόγησης των ερευνητικών εργαλείων- Πιλοτική Μελέτη	125
7.4.1.	Ερευνητικό δείγμα και Διαδικασία συλλογής των δεδομένων	125
7.4.2.	<i>Ανάλυση των δεδομένων της πιλοτικής μελέτης</i>	126
7.5.	Μελέτη αξιοπιστίας και εγκυρότητας της κλίμακας «Κατάλογος Προβλημάτων Μνήμης και Συμπεριφοράς» και της «Κλίμακας Επιβάρυνσης».	131
7.5.1.	Αξιοπιστία	131
7.5.2.	Εγκυρότητα	132
7.5.3.	Ανάλυση Παραγόντων	132
7.5.4.	Αξιοπιστία και εγκυρότητα του Καταλόγου Προβλημάτων Μνήμης και συμπεριφοράς.	133
7.5.5.	Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της Κλίμακας της Επιβάρυνσης	135
7.6.	Ανάλυση των Δεδομένων	137
7.6.1.	Έλεγχοι υποθέσεων για δύο ανεξάρτητα δείγματα – έλεγχος συνάρτησης t (independent t-tests)	137

7.6.2.	<i>Αναλύσεις συσχέτισης μεταξύ συνεχών μεταβλητών -Pearson correlation coefficient (r) και έλεγχος για τη στατιστική σημαντικότητα του συντελεστή συσχέτισης.</i>	138
7.6.3.	<i>Ανάλυση Παραγόντων (Factor Analysis) και ανάλυση αξιοπιστίας των παραγόντων (Cronbach's alpha).</i>	139
7.6.4.	<i>Μονόδρομη Ανάλυση Διασποράς (one-way ANOVA)</i>	140
7.6.5.	<i>Δημογραφικά στοιχεία</i>	140
7.6.6.	<i>Pearson χ^2 (chi-square) και έλεγχοι συναρτήσεων Φ (Phi) και Cramer's V.</i>	140

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

8.1.	<i>Δημογραφικά στοιχεία</i>	142
8.2.	<i>Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων που έχουν χρησιμοποιηθεί</i>	145
8.3.	<i>Η κλίμακα της Επιβάρυνσης</i>	147
8.4.	<i>Ο Κατάλογος Προβλημάτων Μνήμης και Συμπεριφοράς</i>	159
8.5.	<i>Το ερωτηματολόγιο της κατάθλιψης</i>	164
8.6.	<i>Η κλίμακα στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων ΣΑΑΚ</i>	166

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

9.1.	<i>Εισαγωγή</i>	172
9.2.	<i>Τα χαρακτηριστικά του φροντιστή που καθορίζουν την επιβάρυνση</i>	173
9.2.1.	<i>Το προφίλ των ατόμων που παρέχουν φροντίδα στην κοινότητα ή σε ίδρυμα</i>	175
9.3.	<i>Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης</i>	178
9.3.1.	<i>Το μέγεθος της επιβάρυνσης</i>	181
9.4.	<i>Παράγοντες πρόβλεψης της επιβάρυνσης</i>	182

9.4.1.	<i>Η συμπεριφορά του ασθενούς ως καθοριστικό στοιχείο της επιβάρυνσης</i>	182
9.4.2.	<i>Η επιβάρυνση και ο χώρος φροντίδας: Ίδρυμα ή κοινότητα;</i>	187
9.4.3.	<i>Παράγοντες πρόβλεψης της επιβάρυνσης ως προς το φύλο του φροντιστή</i>	190
9.4.4.	<i>Η σχέση φροντίδας και η επιβάρυνση</i>	192
9.5.	<i>Η επιβάρυνση και η ψυχιατρική νοσηρότητα του φροντιστή.</i>	194
9.5.1	<i>Παράγοντες προδιαθεσικοί για κατάθλιψη</i>	197
9.6.	<i>Οι στρατηγικές αντιμετώπισης της επιβάρυνσης</i>	198
9.7.	<i>Περιορισμοί της μελέτης</i>	202
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10		
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ		206
ΠΕΡΙΛΗΨΗ		210
ABSTRACT		212
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ		214
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ		249
Παράρτημα 1: Τα ερευνητικά εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί		250
Παράρτημα 2: Κατάλογος Μελετών για την Επιβάρυνση		262
Παράρτημα 3: Κατάλογος εργαλείων μέτρησης της Επιβάρυνσης		269
Παράρτημα 4: Άρθρο που έχει σταλεί για δημοσίευση		271

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

7.1	Η ανάλυση παραγόντων και τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά της κλίμακας ΣΑΑΚ	123
7.1.α.	Οι ερωτήσεις του κάθε παράγοντα της ΣΑΑΚ.	123
7.2	Ανεξάρτητα t-test (Πιλοτική μελέτη)	127
7.3	Συμπεράσματα από τις παραμετρικές δοκιμασίες (Πιλοτική μελέτη)	128
7.4	Wilcoxon test. Μεταβλητή ομαδοποίησης: Χώρος διαμονής του ασθενούς	129
7.5.	Οι ερωτήσεις του κάθε παράγοντα του ΚΠΜΣ.	133
7.5.α.	Οι παράγοντες του ΚΠΜΣ και τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά του.	134
7.6	Συσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων της κλίμακας ΚΠΜΣ	135
7.7.	Οι ερωτήσεις του κάθε παράγοντα της ΚΕ	136
7.7.α	Οι παράγοντες της ΚΕ και τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά τους.	136
7.8	Οι συσχέτιση των παραγόντων της ΚΕ.	137
8.1	Σύσταση του δείγματος	142
8.2	Ποσοτικές μεταβλητές για τους ασθενείς που βρίσκονται στην κοινότητα και στο ίδρυμα.	144
8.3:	Συσχετίσεις (Pearson correlation) των κλιμάκων ΚΕ, ΚΠΜΣ, CES-D και ΣΑΑΚ	147
8.4	Συσχέτιση της επιβάρυνσης και των παραγόντων του ΚΠΜΣ.	149
8.5	Η σχέση της κατάθλιψης με τις διαστάσεις της επιβάρυνσης	150
8.6	Επιβάρυνση/Κατάθλιψη/Προβλήματα ασθενούς/Αντιμετώπιση	150
8.7	Οι παράγοντες της επιβάρυνσης σε σχέση με το χώρο της φροντίδας	152
8.8	Οι παράγοντες της επιβάρυνσης σε σχέση με το φύλο του φροντιστή	153
8.9	ANOVA για τη διαφορά ανάμεσα στα προβλήματα υγείας του ασθενούς όσον αφορά στην επιβάρυνση	155

8.10	ANOVA για τη διαφορά στην επιβάρυνση ανάλογα με τη μόρφωση του φροντιστή.	156
8.11	Πολλαπλές συγκρίσεις με ελέγχους Bonferroni. Εξαρτημένη μεταβλητή: Επιβάρυνση	157
8.12	ANOVA για τη διαφορά στην επιβάρυνση ανάλογα με το εισόδημα του φροντιστή	158
8.13	Πολλαπλές συγκρίσεις με ελέγχους Bonferroni. Εξαρτημένη μεταβλητή: Επιβάρυνση	158
8.14	Η συχνότητα των συμπτωμάτων του ΚΠΜΣ ανάμεσα σε ασθενείς που νοσηλεύονται στην κοινότητα ή σε ίδρυμα	160
8.15	Συσχέτιση των προβλημάτων του ασθενούς (κατά παράγοντα) με την αντίδραση του οικογενειακού φροντιστή.	161
8.16	Έλεγχοι t-tests για ανεξάρτητα δείγματα (κοινότητα / ίδρυμα) όσον αφορά στα προβλήματα του ασθενούς και την αντίδραση του φροντιστή	162
8.17	Η συχνότητα των προβλημάτων του ΚΠΜΣ ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες ασθενείς.	163
8.18	Η σχέση της κατάθλιψης με τους παράγοντες της επιβάρυνσης	164
8.19	Η σχέση των προβλημάτων του ασθενούς με την κατάθλιψη του φροντιστή	166
8.20	Cronbach's alpha για τους 5 παράγοντες της ΣΑΑΚ	166
8.21	Περιγραφή των παραγόντων της ΣΑΑΚ που χρησιμοποιούνται συχνότερα από τους φροντιστές	167
8.22	Πολλαπλές συγκρίσεις για τους παράγοντες των στρατηγικών αντιμετώπισης.	167
8.23	Διαφορές φύλου όσον αφορά τη χρησιμοποίηση στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες της επιβάρυνσης	169

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ

1	Το εκτεταμένο μοντέλο των Tornatore και συν.(2002)	34
2	Το εννοιολογικό μοντέλο του στρες της φροντίδας ατόμων με νόσο Alzheimer (Pearlin 1990).	36
3	Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης της φροντίδας.	179

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO 2002) η επιμήκυνση του προσδόκιμου ζωής των πληθυσμών παγκόσμια αποτελεί έναν από τους μεγαλύτερους θριάμβους της ανθρωπότητας, αλλά ταυτόχρονα και μία από τις σημαντικότερες προκλήσεις αφού η γήρανση θέτει αυξημένες οικονομικές και κοινωνικές απαιτήσεις πάνω σε όλα τα κράτη. Μέχρι το 2025 ο αριθμός των ατόμων άνω των 60 χρόνων θα αυξηθεί κατά 250% και μέχρι το 2050 ο αριθμός αυτός θα φθάσει τα δύο δισεκατομμύρια, αντικαθιστώντας την τριγωνική πληθυσμιακή πυραμίδα με μια περισσότερο κυλινδρική δομή (WHO 2000). Μέχρι αυτή την χρονολογία, το ένα τρίτο του πληθυσμού ορισμένων χωρών, θα αποτελείται από άτομα άνω των 60 ετών κυρίως σε χώρες όπως είναι η Ιταλία, η Γερμανία, η Ιαπωνία και η Ελλάδα και δεδομένων των τρεχουσών δημογραφικών τάσεων, οι διαστάσεις του προβλήματος της δημόσιας υγείας ιδιαίτερα για τις αναπτυσσόμενες κοινωνίες φαίνεται ότι θα αυξηθούν δραματικά τις επόμενες δεκαετίες. Οι Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής και ο Καναδάς βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση, ενώ το φαινόμενο αυτό δεν αποτελεί προνόμιο των ανεπτυγμένων χωρών, διότι ένα μεγάλο ποσοστό ηλικιωμένων ατόμων ήδη ζει σε αναπτυσσόμενες χώρες. Ιδιαίτερο πρόβλημα αντιμετωπίζει η Ευρώπη με το φαινόμενο του «Ευρωγήρατος» που σε συνδυασμό με την υπογεννητικότητα και την αύξηση του χρόνου που αναμένεται να ζήσει ο Ευρωπαίος πολίτης, αποτελεί μείζον κοινωνικό, οικονομικό αλλά και πρόβλημα δημόσιας υγείας.

Η ανάπτυξη της επιστήμης και της ιατρικής τεχνολογίας έχει αυξήσει τον αριθμό των ανθρώπων που φθάνουν σε βαθύ γήρας και παρόλο που το γήρας καθαυτό δεν προκαλεί ασθένειες, σχετίζεται με διάφορα προβλήματα υγείας, αναπηρίες και ειδικά άνοιες.

Η γεροντική άνοια με κυριότερο εκπρόσωπο τη νόσο Alzheimer (NA) επηρεάζει πάνω από το 10% του ηλικιωμένου πληθυσμού (Bell και συν.2001, Burns και συν.2000) με την Ιαπωνία και την Ιταλία να κατέχουν τις πρώτες θέσεις (Baldereschi & Dicarlo, 2000) ενώ αποτελεί ένα σοβαρό θέμα δημόσιας υγείας με τη μεγαλύτερη οικονομική επιβάρυνση της σύγχρονης κοινωνίας. Σύμφωνα με στοιχεία του ΠΟΥ (WHO 1998) έχει υπολογιστεί ότι η νόσος του Alzheimer (NA) προσβάλλει περισσότερους από 20 εκατομμύρια ανθρώπους στον κόσμο και η συχνότητα της αναμένεται να αυξηθεί δραματικά. Με την

αύξηση του πληθυσμού άνω των 65 ετών υπάρχει συνεπακόλουθη αύξηση του επιπολασμού των νόσων που σχετίζονται με το γήρας το οποίο είναι αδιαχώριστα συνδεδεμένο με την παθογένεια των περισσότερων νευροεκφυλιστικών διαταραχών (Καπάκη & Παρασκευά 2003).

Ο μεγαλύτερος αριθμός των λειτουργικά εξαρτημένων ατόμων με άνοια παραμένει στο σπίτι του στην κοινότητα, που είναι και ο προτιμώμενος τόπος διαμονής παρά σε ίδρυμα, με την οικογένεια να παρέχει το μεγαλύτερο όγκο φροντίδας. Εξάλλου η παραμονή στο σπίτι έχει συνδεθεί με μεγαλύτερη μακροβιότητα, καλύτερη ποιότητα ζωής και στοιχίζει λιγότερο. Σύμφωνα με πρόσφατες αναφορές που έχουν γίνει στο Κογκρέσο (ΗΠΑ) 22 εκατομμύρια άτομα φροντίζουν 14 εκατομμύρια ηλικιωμένους Αμερικανούς και ο αριθμός αυτός αναμένεται να αυξηθεί σε 40 εκατομμύρια οικογενειακούς φροντιστές μέχρι το έτος 2025 (Schulz 2003) ενώ άλλα δημοσιεύματα ανεβάζουν τον αριθμό αυτό σε 52 εκατομμύρια φροντιστές (Schulz & Martire 2004). Στην Ευρώπη η μελέτη EUROFAMCARE που έχει γίνει σε 23 χώρες, έδειξε ότι στην Ελλάδα οι οικογένειες προσφέρουν περίπου 80% της φροντίδας που χρειάζονται τα εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα (Mestheneos, Triantafyllou, Kountouka 2004).

Το μεγαλύτερο μερίδιο του βάρους της φροντίδας ηλικιωμένων ατόμων αναλαμβάνει η οικογένεια, γι' αυτό και τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται μία θεαματική ανάπτυξη της έρευνας και θεωρίας όσον αφορά την «οικογενειακή φροντίδα». Επομένως η κοινωνία έχει ίδια συμφέροντα να υποστηρίξει τις οικογένειες να συνεχίσουν να φροντίζουν τα ηλικιωμένα άτομα στο σπίτι (Hills 1998).

Διάφοροι λόγοι έχουν προκαλέσει τη στροφή της επιστήμης στη μελέτη αυτού του φαινομένου. Καταρχήν το οικονομικό κόστος της φροντίδας θα ήταν τεράστιο για τα κράτη αν οι οικογένειες δεν αναλάμβαναν αυτή την υποχρέωση, έτσι η συνεισφορά τους είναι εξαιρετικά σημαντική όχι μόνο για τα ασθενούντα μέλη τους, αλλά και για την κοινωνία γενικότερα. Πολλές φορές όμως αυτό γίνεται εις βάρος της ευημερίας των οικογενειών και ιδιαίτερα των πρωτοβάθμιων φροντιστών. Στη βιβλιογραφία υπάρχει ισχυρή σύγκλιση απόψεων στο ότι η φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων με αναπηρίες είναι στρεσογόνο και επιβαρυντική για πολλά μέλη της οικογένειας και συμβάλλει στην ψυχιατρική νοσηρότητα με τη μορφή της κατάθλιψης και του άγχους. Οι ερευνητές επίσης υποστηρίζουν ότι ο συνδυασμός της απώλειας, του μακροχρόνιου στρες, οι

φυσικές απαιτήσεις της φροντίδας και η βιολογική ευαλωτότητα των ηλικιωμένων φροντιστών, μπορεί να υποβιβάσει τη δική τους φυσιολογική λειτουργικότητα, να αυξήσει τον κίνδυνο για σωματικά προβλήματα υγείας και τελικά να δημιουργήσει νέα θύματα της φροντίδας. Έτσι όσο μεγαλύτερο χρόνο οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές παραμένουν υγιείς, τόσο περισσότερο θα διατηρήσουν την ανεξαρτησία τους, θα απολαμβάνουν τη ζωή τους και θα είναι σε θέση να φροντίζουν καλύτερα τα αγαπημένα τους άτομα. Ένας δεύτερος λόγος για το ισχυρό ενδιαφέρον στην έρευνα της φροντίδας, είναι η ευρύτητα των ερευνητικών ερωτημάτων τα οποία γεννώνται στο πλαίσιο της φροντίδας. Οι περισσότεροι ερευνητές στηρίζουν τις μελέτες τους σε θεωρίες της χρόνιας έκθεσης στο στρες και αναζητούν το ρόλο μεσολαβητικών μεταβλητών και παραγόντων που πιθανό να μετριάζουν το στρες της φροντίδας με απώτερο στόχο την ανάπτυξη στρατηγικών παρέμβασης για την ανακούφιση της επιβάρυνσης. Για το λόγο αυτό το θέμα της φροντίδας αποτελεί ένα πλούσιο πεδίο έρευνας για όλες τις επιστήμες που στοχεύουν στην εξυπηρέτηση και την ανακούφιση του ανθρώπου.

Η άνοια και ειδικότερα η άνοια τύπου Alzheimer, χαρακτηρίζεται από προοδευτική έκπτωση της μνήμης και των άλλων νοητικών λειτουργιών που έχει ως αποτέλεσμα την εξάρτηση των επηρεαζομένων ατόμων και την ανάγκη υποστηρικτικής φροντίδας. Η πλειοψηφία των ανθρώπων με γεροντική άνοια ζουν στην κοινότητα με κύριους φροντιστές μέλη της οικογένειας τους και ιδιαίτερα τους συζύγους οι οποίοι είναι και οι ίδιοι ηλικιωμένοι. Η οικογένεια και οι ανεπίσημοι αυτοί φροντιστές διαδραματίζουν ένα σημαντικότατο ρόλο στην υποστήριξη μειονεκτούντων ηλικιωμένων σε όλη τη διάρκεια της νόσου, και αποτελούν έναν από τους μεγαλύτερους πόρους του συστήματος φροντίδας υγείας. Το έργο αυτό δεν είναι εύκολο και είναι γεμάτο από συναισθηματική ένταση και φυσική εξάντληση με αποτέλεσμα οι συγγενείς που φροντίζουν τέτοιους ασθενείς, να χαρακτηρίζονται και αυτοί σαν «τα κρυμμένα θύματα» της νόσου Alzheimer (Zarit και συν.1986). Γενικά οι οικογένειες που φροντίζουν ασθενείς με άνοια και ιδιαίτερα οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές βιώνουν αυξημένη σωματική και ψυχιατρική νοσηρότητα, χαμηλού επιπέδου ποιότητα ζωής και κοινωνική απομόνωση (DiBartolo 2000, Zarit & Whitlack 1995, George & Gwyther 1986, Clyburn και συν.2000, Bell και συν.2001, Colvez και συν.2002, Coen και συν.2002). Επίσης ελάχιστα άτομα είναι

προετοιμασμένα γι' αυτό το ρόλο και οι σύγχρονες οικογένειες δυτικού τύπου δεν έχουν κοινωνικοποιηθεί για να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή ούτε έχουν τα εφόδια για να χειρισθούν τις συναισθηματικές και φυσικές απαιτήσεις που τους επιβάλλονται.

Η συσσώρευση των προβλημάτων τα οποία απορρέουν από τη φροντίδα ενός εξαρτημένου μέλους της οικογένειας, αναφέρεται συνήθως ως «**επιβάρυνση**» (*burden*) (Zarit και συν.1986, George & Gwyther 1986 και άλλοι). Δεδομένων μάλιστα των ιδιαιτεροτήτων της ΝΑ, η φροντίδα των ασθενών με άνοια φαίνεται να είναι πιο δύσκολη και πιο επιβαρυντική από τη φροντίδα ατόμων με άλλες χρόνιες ασθένειες (Almberg και συν.1997). Έτσι λόγω του τεράστιου κόστους στην οικογένεια, στους αρρώστους, στα συστήματα υγείας και στην κοινωνία γενικότερα, η «επιβάρυνση της φροντίδας» παραμένει το κυρίαρχο θέμα στη γεροντολογική έρευνα.

Το ενδιαφέρον για την επιβάρυνση ως ερευνητική δομή στη γεροντολογική έρευνα έχει αρχίσει από τη δεκαετία του 1970 και οι μελέτες επικεντρώνονταν σε θέματα όπως:

- Οι απαιτήσεις για φροντίδα οι οποίες απορρέουν από τα προβλήματα συμπεριφοράς του ασθενούς και τη λειτουργική του ανεπάρκεια,
- οι συνυπάρχουσες μεταβλητές όπως είναι τα χαρακτηριστικά του ατόμου που φροντίζει,
- η σχέση του φροντιστή με το άτομο το οποίο λαμβάνει τη φροντίδα, οι εμπειρίες, τα βιώματα, το ψυχικό σθένος και,
- η φυσική και ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του οικογενειακού φροντιστή.

Η έρευνα έχει επικεντρωθεί ακόμα στους δυνητικούς μεσολαβητικούς παράγοντες που επηρεάζουν την αντίληψη του στρες της φροντίδας το ρόλο του κοινωνικού υποστηρικτικού δικτύου και της κοινωνικής υποστήριξης. Πάρα πολλές μελέτες έχουν εξετάσει επίσης τις επιπτώσεις της επιβάρυνσης τόσο όσο αφορά τη ψυχιατρική όσο και τη σωματική νοσηρότητα, με ψυχομετρικές, βιολογικές και άλλες μετρήσεις.

Η παρούσα μελέτη ξεκίνησε με τη διαπίστωση ότι στην Κύπρο δεν υπάρχουν μελέτες όσον αφορά τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες οι οποίες φροντίζουν μέλη τους που υποφέρουν από τη ΝΑ, ούτε και η κατάλληλη υποδομή που να τις στηρίζει στο έργο τους. Η παγκόσμια τάση για αύξηση του γεροντικού πληθυσμού δεν έχει αφήσει ανεπηρέαστη την Κύπρο, που μαζί με την αλλαγή στις οικογενειακές δομές

που έχει επέλθει ως αποτέλεσμα του εκτοπισμού χιλιάδων Κυπρίων από τις πατρογονικές τους εστίες τα τελευταία 30 χρόνια, καθιστά την ανάγκη για γεροντολογικές έρευνες πιο επιτακτική. Αυτός ήταν και ο λόγος που σχεδιάστηκε και πραγματοποιήθηκε η παρούσα μελέτη με σκοπό να διερευνηθεί το επίπεδο επιβάρυνσης των οικογενειών και οι επιπτώσεις που προκαλεί η φροντίδα ασθενών με ΝΑ, και να προταθούν μέτρα και παρεμβάσεις για στήριξη των οικογενειών αυτών.

Διάρθρωση της διατριβής

Στο γενικό μέρος παρουσιάζεται η άνοια σαν ένα γενικότερο πρόβλημα δημόσιας υγείας, οι ειδικές συνθήκες φροντίδας ασθενών με άνοια και ειδικότερα με άνοια του τύπου Alzheimer, τα στάδια και το ιστορικό της νόσου. Ακολουθώς αναλύεται το εννοιολογικό και θεωρητικό υπόβαθρο της επιβάρυνσης της φροντίδας μέσα από διάφορες προσεγγίσεις. Αναφέρεται η περιπλοκότητα της φροντίδας ασθενών με ΝΑ, οι προδιαθεσικοί παράγοντες, οι μεσολαβητικές μεταβλητές και τα αποτελέσματα της επιβάρυνσης της φροντίδας. Αναφέρεται η θεωρητική θεμελίωση του στρες της φροντίδας, οι θεωρίες του οικογενειακού στρες και τα μοντέλα που έχουν αναπτυχθεί ειδικά για τη φροντίδα ασθενών με ΝΑ και ακολουθεί μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. Η ανασκόπηση έγινε με θεματική ανάλυση των δημοσιευμένων μελετών οι οποίες πραγματεύονται το θέμα της επιβάρυνσης και τα κύρια απορρέοντα θέματα τα οποία είναι: οι συνθήκες πρόβλεψης της επιβάρυνσης όσον αφορά κρίσιμα χαρακτηριστικά του ασθενή και τα χαρακτηριστικά τα οποία αυξάνουν την ευαλωτότητα του οικογενειακού φροντιστή. Έχουν εξετασθεί οι διαφορές του φύλου, η επιβάρυνση σύμφωνα με τη σχέση φροντιστή-φροντιζόμενου και πολιτισμικές επιδράσεις στο στρες της φροντίδας. Ακολουθούν οι επιπτώσεις της φροντίδας στη ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών, η σχέση της ιδρυματοποίησης με την επιβάρυνση και μελέτες για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης. Χρονολογική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας παρουσιάζεται σε πίνακα στο παράρτημα 2. Τέλος αναφέρονται οι κυριότερες μεθοδολογικές προσεγγίσεις στην εξέταση του θέματος και ιδιαίτερα όσον αφορά τα εργαλεία μέτρησης της επιβάρυνσης (περισσότερα εργαλεία μέτρησης της επιβάρυνσης αναφέρονται στο παράρτημα 3).

Στο ειδικό μέρος περιλαμβάνονται η μεθοδολογία της παρούσας μελέτης στην οποία αναφέρονται οι σκοποί, ο πληθυσμός και το δείγμα, τα εργαλεία και η στατιστική ανάλυση που εφαρμόστηκαν καθώς και η πιλοτική μελέτη με τα αποτελέσματα της. Παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της μελέτης όσον αφορά τα χαρακτηριστικά των ατόμων που μελετήθηκαν, οι συγκρίσεις και οι συσχετίσεις που έχουν γίνει ανάμεσα στις διάφορες κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν. Ακολουθεί η σχετική συζήτηση των αποτελεσμάτων που προκύπτουν με αναφορά στις ομοιότητες και διαφορές της μελέτης αυτής με τη διεθνή βιβλιογραφία. Στο τέλος αναφέρονται τα κύρια συμπεράσματα και γίνονται συγκεκριμένες προτάσεις.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Η ΑΝΟΙΑ, Η ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER ΚΑΙ Η ΑΝΑΓΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

1.1. Εισαγωγή

Ο όρος άνοια χρησιμοποιείται για καταστάσεις οι οποίες χαρακτηρίζονται από χρόνια και προοδευτικά εξελισσόμενη έκπτωση των νοητικών λειτουργιών η οποία περιλαμβάνει τη μνήμη και τον προσανατολισμό στο χώρο και το χρόνο, την κριτική ικανότητα και την ολοκληρωμένη σκέψη, την αντιληπτικότητα και τη νοητική επεξεργασία των έξωθεν ερεθισμάτων καθώς και τη «λογική» ανταπόκριση σ' αυτά, την ικανότητα μάθησης, πρόσληψης γνώσεων και την ταχύτητα σκέψεως. Τα διαγνωστικά κριτήρια DSM IV για την άνοια τύπου Alzheimer περιλαμβάνουν την ανάπτυξη πολλαπλών νοητικών ελλειμμάτων τα οποία εκδηλώνονται με προβλήματα της μνήμης και διαταραχές του λόγου, απραξία, αγνωσία και διαταραχές στην εκτελεστική λειτουργικότητα. Αυτή η προσβολή των νοητικών διαταραχών οδηγεί σε γενικότερη διαταραχή της συμπεριφοράς του ατόμου και αποδόμηση της προσωπικότητας του (APA 1994).

Οι καθαυτές άνοιες που αποτελούν ιδιαίτερες νοσολογικές οντότητες είναι η νόσος Alzheimer, η νόσος Pick, η γεροντική άνοια και η αρτηριοσκληρυντική ή πολυεμφρακτική άνοια. Δύο επιπλέον ομάδες νοσημάτων είναι δυνατό να παρουσιάσουν παρόμοιες εκδηλώσεις. Στην πρώτη ομάδα κατατάσσονται νευρολογικά νοσήματα όπως η επιληψία, η νόσος του Parkinson, η χορεία Huntington, η σκλήρυνση κατά πλάκας,

κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, λοιμώξεις όπως η νόσος Jacob-Cretzfeld και άλλα. Η δεύτερη κατηγορία περιλαμβάνει άνοιες που εμφανίζονται σε γενικά νοσήματα με κυριότερα τον υποθυρεοειδισμό, τη στέρηση βιταμίνης B12, το χρόνιο αλκοολισμό, την ηπατική ανεπάρκεια, νεοπλάσματα, ουραιμία και νοσήματα του κολλαγόνου (Παπαγεωργίου 1993). Μια άλλη αιτιολογική ταξινόμηση διακρίνει ανάμεσα σε εκφυλιστικές, αγγειακές, μεταβολικές – τοξικές, λοιμώδεις και φλεγμονώδεις αιτίες της άνοιας, προσθέτοντας τα τραύματα, τα νεοπλάσματα και τον υδροκέφαλο (Τσολάκη & Κάζης 2005).

Η συχνότερη άνοια είναι η Νόσος Alzheimer (50-80%) και ακολουθεί η άνοια με σωματία Lewy, οι μετωποκροταφικές άνοιες και η αγγειακή άνοια (Τσολάκη & Κάζης 2005). Οποιαδήποτε κι'αν είναι η αιτία, το κόστος μιας μακρόχρονης θεραπευτικής φροντίδας της άνοιας είναι τεράστιο και έχουν δημοσιευθεί αρκετές οικονομικές μελέτες οι οποίες αποτυπώνουν ανησυχίες για το αυξανόμενο κόστος και την ποιότητα θεραπευτικών προσεγγίσεων ιδιαίτερα στους ασθενείς με ΝΑ. Στις ΗΠΑ έχει υπολογισθεί από την Alzheimer's Association και το National Institute on Aging στα 100 δισεκατομμύρια δολάρια ετησίως σε τιμές του 1994 (Ernst και Hay 2003). Περισσότεροι από 7 στους δέκα ασθενείς με ΝΑ ζουν στο σπίτι όπου το 75% περίπου της φροντίδας παρέχεται από την οικογένεια και στενούς φίλους. Το υπόλοιπο της φροντίδας αγοράζεται και πληρώνεται αποκλειστικά από την οικογένεια, ενώ το κόστος ιδρυματικής φροντίδας είναι πολύ ψηλό (Schulz & Martire 2004). Γενικά η μέση τιμή του κόστους φροντίδας για όλα τα χρόνια που θα ζήσει ένας ασθενής με τη ΝΑ στις ΗΠΑ ανέρχεται στις 174,000 δολάρια (Rice 1993, Earns & Hay 2003). Στην Αγγλία, τη Γαλλία, τη Γερμανία, την Ιταλία, η φροντίδα ασθενών πλησιάζει το ύψος του 1 δις. δολάρια το χρόνο (Μεντενόπουλος & Μπουράς 2002). Σε πρόσφατη μελέτη στην Ελλάδα, το κόστος φροντίδας ασθενών με ΝΑ υπολογίστηκε μεταξύ των 341 και 1.267 ευρώ τον μήνα ανάλογα με το στάδιο της νόσου (Τσολάκη & Κάζης 2005).

1.2. Η επιδημιολογία της άνοιας και της νόσου Alzheimer

Οι μελέτες για τη συχνότητα της άνοιας παρουσιάζουν αρκετές διακυμάνσεις οι οποίες οφείλονται σε μία σειρά παραγόντων που εστιάζονται κυρίως σε μεθοδολογικές διαφορές στα σχέδια μελέτης και στα διαγνωστικά κριτήρια που εφαρμόζονται. Η συχνότητα της

νόσου σε περιστατικά που υπάρχουν σήμερα αυξάνεται προοδευτικά με την ηλικία, έτσι ώστε το 2% των ατόμων πάνω από 60 ετών πάσχουν με άνοια από την οποία το 70% αφορά τη ΝΑ (Μεντενόπουλος και Μπουράς 2002).

Στη Γαλλία ο επιπολασμός της νόσου υπολογίζεται σε 400.000 περιστατικά και η ετήσια επίπτωση σε 100.000 (Dartigues και συν.2002) ενώ στην Αγγλία αναφέρθηκε ετήσια επίπτωση 3,6% (O'Connor και συν.1989) με αυξητική τάση σε μεταγενέστερες μελέτες (Peykel και συν.1998). Στο Ηνωμένο Βασίλειο υπολογίζεται ότι 750.000 άτομα υποφέρουν από άνοια και ότι υπάρχουν σήμερα περισσότεροι συνταξιούχοι από μαθητές σχολείων (Μεντενόπουλος και Μπουράς 2002). Το ποσοστό της άνοιας έχει μετρηθεί στο 28% στη μελέτη της Ολλανδίας (Heeren και συν.1991). Στις ΗΠΑ η μελέτη των Folstein και συν. (1991) στη Βαλτιμόρη αναφέρει ένα ποσοστό ανοιών γύρω στο 4,5% ενώ αντίθετα η μελέτη του Aronson και συν.(1991) στη Νέα Υόρκη ανεβάζει τον αριθμό στο 22,8%. Νεώτερα δημοσιεύματα αναφέρουν ότι 4,5 εκατομμύρια Αμερικανοί πάσχουν από τη νόσο με προοπτική να αυξηθούν στα 11,3 μέχρι 16 εκατομμύρια μέχρι το 2050 (Hebert και συν.2003). Σύμφωνα με τον Reisberg (1994) στις ΗΠΑ οι νοσηλευόμενοι ασθενείς με άνοια αποτελούν το 50% περίπου του συνόλου των νοσηλευομένων ασθενών σε όλα τα νοσηλευτικά ιδρύματα της χώρας. Η Καναδική μελέτη για την υγεία και το γήρας του 1994 (CSHA) και άλλα προγράμματα (IMAGE PROJECT) έχει υπολογίσει την επίπτωση της άνοιας στο 8%. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση με 370 εκατομμύρια πληθυσμό τα 2,5 εκατομμύρια υποφέρουν από τη ΝΑ και υπολογίζεται ότι μέχρι το έτος 2010 θα υπάρχουν 4 εκατ. ασθενείς (Hofman 1997). Στην Ελλάδα, ο επιπολασμός της άνοιας αρχίζει από 5,0 % σε άτομα ηλικίας 70-74 και φθάνει το 57,1% για άτομα άνω των 90 ετών (Τσολάκη 1995).

Ένα σημαντικό ομοιογενές εύρημα σε όλες τις μελέτες ανά την υφήλιο, είναι η συσχέτιση ανάμεσα στην άνοια και την ηλικία. Η ΝΑ αν και είναι σπάνια σε ηλικίες κάτω από 45 ετών, έχει παρατηρηθεί και σε μικρότερες ηλικίες, με νεώτερη τα 30 χρόνια (Bradley και συν.2000). Έχει διαπιστωθεί ότι η επίπτωση της άνοιας αυξήθηκε από το επίπεδο του 0,7% στις ηλικίες 65-69 στο επίπεδο του 11,8 στις ηλικίες 85-89 ετών, ενώ η επίπτωση της ΝΑ αυξήθηκε από το 0,35 στο 7,28% στις αντίστοιχες ομάδες ηλικιών (Hendrie 1998, Τσολάκη & Κάζης 2005).

Σε επιδημιολογικές μελέτες σε κάθε χώρα εκτός της Ιαπωνίας στη οποία η αγγειακή άνοια είναι περισσότερο συχνή, η άνοια της ΝΑ αποτελεί την πιο συνηθισμένη μορφή άνοιας σε αναλογία δύο τρίτων όλων των περιπτώσεων. Η επιδημιολογική ανάλυση των παραγόντων κινδύνου σύμφωνα με την ταξινόμηση του ΠΟΥ (Μεντενόπουλος & Μπουράς 2002) περιλαμβάνει την ηλικία, το γυναικείο φύλο, την εθνότητα, την κοινωνική τάξη και μόρφωση, το σύνδρομο Down, τη γενετική προδιάθεση, ενδοκρινικούς, ορμονικούς και τοξικούς παράγοντες, κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις και αγγειακούς παράγοντες.

1.3. Ιστορικό της νόσου Alzheimer

Ο Γερμανός ψυχίατρος Lois Alzheimer ήταν ο πρώτος ο οποίος παρουσίασε το 1907 την περίπτωση γυναίκας ασθενούς 51 ετών η οποία ανέπτυξε παρανοϊκό ιδεασμό και μεταγενέστερα διαταραχές του λόγου (Maurer και συν.1997). Σε μεταθανάτια εξέταση του εγκεφάλου διαπιστώθηκε ατροφία του εγκεφαλικού φλοιού και σημαντικές αλλαγές τις οποίες περιέγραψε ως γεροντικές πλάκες και νευροινιδιακές βλάβες. Δύο χρόνια μετά την ανακοίνωση του Alzheimer ο Charles Ladame βοηθός στο ψυχιατρικό νοσοκομείο της Γενεύης, μελέτησε στο μικροσκόπιο 100 περίπου εγκεφάλους ασθενών με άνοια και περιέγραψε συνοπτικά τις φλοιώδεις βλάβες της γεροντικής άνοιας. Η νόσος θεωρήθηκε σπάνια και μέχρι το 1960 περίπου 100 δημοσιεύσεις αναφέρονται στη βιβλιογραφία. Στη δεκαετία του 1960, πρωτοποριακές μελέτες που έγιναν στο Newcastle της Αγγλίας από τους Blessed, Tomlinson και Roth έδειξαν ότι υπάρχει κάποια σχέση ανάμεσα στον αριθμό των γεροντικών πλακών στον εγκεφαλικό φλοιό και τη σοβαρότητα της νοητικής ανεπάρκειας (Bradley και συν.2000), ενώ δεν υπήρχε διαφορά ανάμεσα σε γεροντικές και προ-γεροντικές περιπτώσεις. Τότε από σπανιότητα, η ΝΑ έχει εντοπισθεί ως η πλέον συνηθισμένη νόσος του ηλικιωμένου πληθυσμού και η τέταρτη αιτία θανάτου.

Στο χώρο της νευροψυχολογίας, το αφασο-απρακτο-αγνωσικό σύνδρομο που χαρακτηρίζει τη ΝΑ, οδήγησε σε ευρύτερη έρευνα του μηχανισμού των αφασικών, αγνωσικών και απρακτικών διαταραχών που παρατηρούνται σε ορισμένες παθήσεις του εγκεφάλου. Αποδείχθηκε ότι η αποδιοργάνωση των ανώτερων νοητικών λειτουργιών που παρατηρείται στη ΝΑ ακολουθείται από ένα νέο τύπο οργάνωσης σε ένα κατώτερο επίπεδο.

Στο χώρο της ψυχολογίας, ο Jean Piaget γνωστός από τις μνημειώδεις μελέτες του στη ψυχοδιανοητική ανάπτυξη του παιδιού, καθόρισε τα στάδια της εξέλιξης των συμβολικών λειτουργιών. Αποτέλεσμα των σχετικών ερευνών ήταν η ανακάλυψη ότι η αποδιοργάνωση των διανοητικών ικανοτήτων στις άνοιες, ακολουθεί παλίνδρομη πορεία, σε αντίστροφη αναλογία με την οργάνωση των λειτουργιών αυτών στο παιδί (Παπαγεωργίου 1993, Μεντενόπουλος & Μπουράς 2003).

1.4. Τα προβλήματα της νόσου Alzheimer και η ανάγκη φροντίδας

Η άνοια τύπου Alzheimer αποτελεί μια συνδρομή που συνήθως έχει προοδευτική και μη αναστρέψιμη εξέλιξη. Το κύριο χαρακτηριστικό της άνοιας και ειδικά της ΝΑ είναι η σταδιακή απώλεια της μνήμης και άλλων γνωσιακών ικανοτήτων η οποία είναι δύσκολο να διαγνωστεί στα ηλικιωμένα άτομα αφού τα μνημονικά ελλείμματα σε αυτή την ηλικία είναι συνηθισμένα. Στα αρχικά στάδια η λήψη ιστορικού είναι δύσκολη λόγω της «νοσοαγνωσίας» δηλαδή της έλλειψης αναγνώρισης και συνειδητοποίησης της νόσου εκ μέρους του ασθενούς (Bradley και συν.2000) γεγονός που μπορεί να καθυστερήσει την αναζήτηση ιατρικής βοήθειας.

Η σταδιακή απώλεια της λειτουργικής αυτονομίας (ένδυση, προσωπική υγιεινή, συναλλαγές, μετακινήσεις) και διαταραχή της φυσιολογικής συμπεριφοράς (άγχος, ανησυχία, καχυποψία, επιθετικότητα, ψευδαισθήσεις κ.α.) έχουν σαν αποτέλεσμα την υποβάθμιση της ποιότητας ζωής του ασθενούς αλλά και των ατόμων που το φροντίζουν (Καπάκη & Παρασκευά 2003). Τα διαγνωστικά κριτήρια και ο ορισμός της άνοιας, ειδικότερα της ΝΑ σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας, 4^η έκδοση έχουν ως εξής (APA 1994):

1. Διαταραχή της μνήμης (μείωση της ικανότητας μάθησης νέων πληροφοριών ή ανάκλησης πληροφοριών που έμαθε προηγουμένως).

2. Νοητικές Διαταραχές όπως:

- Αφασία δηλαδή απώλεια ή μείωση του λόγου λόγω εγκεφαλικής δυσλειτουργίας.
- Απραξία, δηλαδή ανικανότητα εκτέλεσης μαθημένων κινήσεων σε παραγγελία.
- Αγνωσία, δηλαδή ανικανότητα νοηματικής αναγνώρισης ή σύνδεσης κατόπιν αισθητικού ερεθίσματος

3. Οι διαταραχές αυτές προκαλούν αξιοσημείωτη μείωση των κοινωνικών δραστηριοτήτων και προκαλούν αποδιοργάνωση σε σχέση με το προηγούμενο λειτουργικό επίπεδο.
4. Η εξέλιξη χαρακτηρίζεται από προοδευτική έναρξη και συνεχή νοητική αποδιοργάνωση.
5. Οι νοητικές διαταραχές δεν οφείλονται σε άλλες παθήσεις του κεντρικού νευρικού συστήματος που μπορούν να προκαλέσουν προοδευτική μείωση της μνήμης και της νοημοσύνης και η διαταραχή δεν εξηγείται από μια πάθηση του άξονος.

Τα γνωσιακά ελλείμματα αποτελούν συνήθως το πρώτο σύμπτωμα και ακολουθούνται από διαταραχές συμπεριφοράς, μειωμένη σωματική ανεξαρτησία και τελικά ιδρυματισμό και θάνατο. Η σταδιακή επιδείνωση στη ΝΑ έχει ως κατάληξη το θάνατο μέσα σε 10 με 12 χρόνια από την έναρξη. Ο ρυθμός επιδείνωσης είναι αργός αρχικά, γρήγορος στο ενδιάμεσο στάδιο και πάλι αργός μετέπειτα, αλλά ποικίλλει ανάλογα με την ύπαρξη μεταβλητών όπως είναι η διάθεση του ασθενούς, ο βαθμός κινητοποίησης του, οι συνυπάρχουσες νόσοι, τα φάρμακα, η μόρφωση, η ηλικία και η ψυχιατρική συννοσηρότητα.

Η συμπτωματολογία της άνοιας περιλαμβάνεται στον όρο «συμπεριφορικά και ψυχολογικά προβλήματα της άνοιας» και αποτελεί το τελικό προϊόν συμφωνίας και συναίνεσης ομάδας εργασίας της Παγκόσμιας Ψυχιατρικής Εταιρείας (Boller 2002, Τσολάκη & Κάζης 2005). Τα συνηθέστερα προβλήματα είναι:

- Διαταραχή της διάθεσης, με συχνότερα τα καταθλιπτικά συμπτώματα και τη μείζονα κατάθλιψη.
- Διαταραχή της αντίληψης με ψευδαισθήσεις και παρερμηνείες. Συνήθως τα άτομα με τη ΝΑ νομίζουν ότι έχουν πέσει θύματα κλοπής ή ότι τους απατούν. Πολλοί ασθενείς υποφέρουν από το σύνδρομο δυσαναγνώρισης με συχνότερη την πεποίθηση ότι το πρόσωπο στον καθρέπτη είναι άγνωστο, δυσαναγνώριση γεγονότων στην τηλεόραση να συμβαίνουν στην πραγματικότητα και πεποίθηση ότι υπάρχει στο χώρο κάποιο φανταστικό πρόσωπο.
- Η ανησυχία η οποία μπορεί να είναι καθολική ή να εκδηλώνεται με άσκοπη περιπλάνηση. Συχνή και ασταμάτητη κινητικότητα έχει αναφερθεί σε

περισσότερους από τους μισούς ασθενείς με τη ΝΑ, βηματισμοί στο ένα τρίτο και περιπλάνηση περίπου στο ένα τέταρτο απ' αυτούς.

- Επιθετικότητα με τη μορφή λεκτικής ή σωματικής, έλλειψη συνεργασίας και προβολή αντίστασης. Η επιθετικότητα μπορεί να συνοδεύεται και από ανησυχία, κραυγές, φωνασκίες ή περιπλάνηση και αποτελούν εφιάλτη για τις οικογένειες που φροντίζουν ασθενείς με τη ΝΑ. Η διαταραχή της συμπεριφοράς με άρση των σεξουαλικών αναστολών ή την υπερσεξουαλικότητα δεν είναι τόσο συχνή αλλά αρκετή ώστε να προκαλεί ένα σοβαρό πρόβλημα στη φροντίδα.
- Άγχος και απόσυρση ή παθητικότητα. Οι ασθενείς με τη ΝΑ είναι συνήθως απαθείς και αδιάφοροι, με έλλειψη πρωτοβουλίας, επικοινωνίας, αισθημάτων και γενικών ενδιαφερόντων, συμπεριφορές που συμβαίνουν πρώιμα στη διαδρομή της νόσου και στενοχωρούν ιδιαίτερα τα άτομα που ζουν μαζί τους.
- Νευροφυτικές συμπεριφορές όπως είναι οι διαταραχές του ύπνου, η επιδείνωση των συμπτωμάτων μετά τη δύση του ήλιου, οι ιδεοψυχαναγκασμοί και οι διαταραχές της όρεξης. Η αρχιτεκτονική των κύκλων του ύπνου διαταράσσεται έτσι ώστε να είναι ξύπνιοι στη μέση της νύχτας και περιλαμβάνει νυκτερινή ακαθισία, αϋπνία και σύγχυση της μέρας με τη νύχτα. Οι διαταραχές στη λήψη τροφής μπορεί να περιλαμβάνουν την απώλεια της ικανότητας για χρησιμοποίηση των σκευών φαγητού, την απώλεια της διάκρισης του φαγητού που λαμβάνει, την υπερφαγία και τις στερεοτυπίες στη λήψη τροφής.

Τα προαναφερόμενα συμπτώματα εμφανίζονται σε διαφορετικές φάσεις στην πορεία της νόσου και γενικά η συχνότητα και η βαρύτητα των συμπτωμάτων φθάνουν στην ακμή τους πριν από τα προχωρημένα στάδια της νόσου. Παραλλαγές των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων της άνοιας παρατηρούνται και ανάλογα με τον τύπο της άνοιας. Για παράδειγμα έχει παρατηρηθεί αυξημένη συχνότητα παραληρήματος στη ΝΑ και ψηλότερη συχνότητα κατάθλιψης στην άνοια αγγειακού τύπου, ενώ η μετωποκροταφική άνοια έχει συνδεθεί με μεγαλύτερες συχνότητες πολλών συμπτωμάτων όπως η παρορμητικότητα, οι ψυχαναγκαστικές συμπεριφορές, οι λεκτικές εκρήξεις και η υπερσεξουαλικότητα (Τσολάκη & Κάζης 2005).

Με το πέρασμα του χρόνου τα άτομα αυτά χάνουν την ικανότητα να φροντίσουν τον εαυτό τους ακόμα και στις πιο βασικές δραστηριότητες της ζωής τους και γίνονται όλο και πιο εξαρτημένα από τους ανθρώπους που τα φροντίζουν. Έχει φανεί σε διάφορες μελέτες ότι τα συμπτώματα αυτά προκαλούν περισσότερη ενόχληση στους ασθενείς και τις οικογένειες τους από ότι η επιδείνωση της μνήμης, άλλων γνωσιακών λειτουργιών και της λειτουργικής ανεξαρτησίας και ρυθμίζουν σημαντικά την πρόβλεψη για ιδρυματοποίηση των ασθενών. Επιπρόσθετα φαίνεται να υπάρχει μια συσχέτιση μεταξύ της εμφάνισης των συμπεριφορικών και ψυχολογικών σημείων και συμπτωμάτων και της κακοποίησης των ηλικιωμένων, γεγονός το οποίο ίσως είναι κατανοητό δεδομένων των αντιδράσεων που μπορεί να προκαλέσουν τα συμπτώματα αυτά στους άλλους και κυρίως στα άτομα τα οποία τους φροντίζουν. Πέρα όμως από τα ιδιαίτερα προβλήματα που παρουσιάζει ο ασθενής, η ιδιαιτερότητα της φροντίδας ασθενών με τη ΝΑ και άλλες άνοιες οφείλεται και στα ξεχωριστά χαρακτηριστικά των ατόμων που εμπλέκονται στη φροντίδα και που είναι τα εξής (Vitaliano και συν.1991):

- Τα άτομα τα οποία παρέχουν φροντίδα και ιδιαίτερα οι σύζυγοι προέρχονται από μία ηλικιακή ομάδα της οποίας ο πληθυσμός αυξάνεται ταχύτατα και αντιμετωπίζει αυξημένο κίνδυνο ασθενειών.
- Το στρες που βιώνουν είναι χρόνιο και διαρκές λόγω της εκπρωτικής πορείας της νόσου και επειδή το προσδόκιμο επιβίωσης των θυμάτων της μπορεί να φτάσει πάρα πολλά χρόνια.
- Οι σύζυγοι φροντιστές είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι διότι χάνουν τη συντροφιά του συζύγου τους και το γεγονός αυτό μπορεί να επιδεινώσει τα σωματικά και συναισθηματικά προβλήματα.
- Ο συνδυασμός της απώλειας, του μακροχρόνιου στρες και της βιολογικής ευαλωτότητας μπορεί να συμβιβάσει τη φυσική λειτουργικότητα ορισμένων φροντιστών και να αυξήσει τον κίνδυνο περαιτέρω προβλημάτων υγείας.
- Πιθανή ασθένεια των φροντιστών, είναι συνδεδεμένη με την απόφαση τους να ιδρυματοποιήσουν τον ασθενή.

1.5. Στάδια της νόσου

Η ΝΑ παρουσιάζει μία προοδευτικά εκπτωτική πορεία με διάφορα, όμως ακαθόριστα στάδια η εξέταση των οποίων θα βοηθούσε στο σχεδιασμό και τη διαχείριση της φροντίδας. Οι ασθενείς με τη ΝΑ αναμένεται ότι θα ζήσουν 8 χρόνια κατά μέσο όρο μετά τη διάγνωση (Bradley και συν.2000) με το εύρος επιβίωσης να κυμαίνεται από 3 μέχρι 20 χρόνια και εμφανίζουν μεγάλη ποικιλία συμπτωμάτων τα οποία επέρχονται σε διαφορετικό χρόνο στα διάφορα άτομα, ενώ δεν θα βιώσουν όλοι οι ασθενείς όλα τα συμπτώματα της νόσου.

Ένα πλαίσιο σταδιοποίησης έχει αναπτυχθεί από τον Reisberg (1999) ο οποίος περιγράφει 7 στάδια αρχίζοντας από την ανεπηρέαστη λειτουργία μέχρι τη νοητική έκπτωση ενώ στο ίδιο σχήμα εμπίπτουν και απλούστερα είδη σταδιοποίησης όπως τα αρχικά στάδια, τα μεσαία και τα τελικά στάδια της ΝΑ (Μεντενόπουλος και Μπουράς 2002). Ένας πιο πρακτικός τρόπος σταδιοποίησης χαρακτηρίζει την άνοια σε ήπιας μορφής, σε μέτριας βαρύτητας μορφή και σε βαριάς μορφής άνοια (Τσολάκη, Καζής 2005). Σύμφωνα με τη σταδιοποίηση αυτή η πρώτη λειτουργία που διαταράσσεται είναι εκείνη της μνήμης και ιδιαίτερα η διαταραχή της οπτικής μνήμης αποτελεί προγνωστικό παράγοντα για τη ΝΑ περισσότερο από μια δεκαετία πριν από τη διάγνωση. Στα πρώιμα στάδια της νόσου ο ασθενής ξεχνά τα ραντεβού του, χάνει τα προσωπικά του αντικείμενα, ρωτά συνεχώς τα ίδια πράγματα ή γράφει καταλόγους για αυτά που πρέπει να κάνει ή τα πράγματα που θέλει να αγοράσει. Σε μεταγενέστερα στάδια ξεχνά πρόσωπα γνωστών του και αργότερα των οικείων του, ξεχνά πρόσφατα γεγονότα, δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει καταλόγους και αδυνατεί να τηρήσει οποιαδήποτε ραντεβού. Στα τελικά στάδια ζει στο παρελθόν και συγχέει τα πρόσωπα της οικογένειάς του. Όσον αφορά τις διαταραχές του λόγου, στα πρώτα στάδια δυσκολεύεται στην εξεύρεση λέξεων και παρουσιάζει μειωμένη ευφράδεια που τον οδηγεί σε κοινωνική απομόνωση. Σε μεταγενέστερα στάδια δυσκολεύεται στην εξεύρεση των λέξεων ακόμα περισσότερο, παρουσιάζει μια αυξανόμενη τάση για επαναλήψεις, δυσκολεύεται στην παρακολούθηση συζητήσεων και έχει έντονες παρανοήσεις. Η κατάσταση χειροτερεύει με ασυνέχεια του λόγου και το λεξιλόγιο περιορίζεται συνεχώς, έως ότου ο λόγος χάνεται πλήρως. Με τον ίδιο τρόπο επηρεάζονται οι λειτουργικές δραστηριότητες του ασθενούς, τόσο οι σύνθετες (IADL= instrumental activities of daily living) όσο και οι βασικές (ADL=

activities of daily living) οι οποίες σχετίζονται με την αυτοεξυπηρέτηση του ατόμου. Στην αρχή προσβάλλονται οι σύνθετες δραστηριότητες όπως η απόδοση στη δουλειά, η ικανότητα διαχείρισης των οικονομικών, η ικανότητα να χρησιμοποιεί αυτοκίνητο και σιγά- σιγά το άτομο έχει λιγότερο προσεγμένη εμφάνιση, δυσκολεύεται στον προσανατολισμό του και έχει ανάγκη καθοδήγησης και βοήθειας, ενώ στα βαρύτερα στάδια της νόσου εξαρτάται απόλυτα από το φροντιστή του σε όλες του τις δραστηριότητες. Στα τελικά στάδια ο ασθενής δεν μπορεί να διατηρήσει την ισορροπία του καθιστός, αδυνατεί να κρατήσει το κεφάλι του ψηλά και γίνεται κλινήρης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

2.1. Η έννοια της φροντίδας

Η ανάλυση της έννοιας της επιβάρυνσης της φροντίδας καθώς και των άλλων εννοιών τις οποίες πραγματεύεται η παρούσα διατριβή, είναι βασισμένη στο θεωρητικό πλαίσιο των Walker και Avant (1995). Οι συγγραφείς καθορίζουν την έννοια ως τη νοητική εικόνα ενός φαινομένου ή τη δομή που έχει ο άνθρωπος στο μυαλό του για κάποιο αντικείμενο ή κάποια πράξη. Το προτεινόμενο πλαίσιο είναι λογικά οργανωμένο, έχει χρησιμοποιηθεί από διάφορους συγγραφείς επιστημών υγείας και περιλαμβάνει την επιλογή της έννοιας, τον καθορισμό του σκοπού και των στόχων της ανάλυσης, τον καθορισμό των κρίσιμων ιδιοτήτων της έννοιας, των πιθανών χρήσεων της και τον εντοπισμό προδιαθεσικών παραγόντων και επακόλουθων.

Στη μελέτη αυτή οι όροι «φροντιστής», «πρωτοβάθμιος φροντιστής» και «οικογενειακός φροντιστής» χρησιμοποιούνται εναλλακτικά και αναφέρονται στο άτομο το οποίο παρέχει φροντίδα σε κάποιο άλλο το οποίο είναι εξαρτώμενο από αυτό. Παρόλο που δεν υπάρχει ένας ακριβής ορισμός της έννοιας «οικογενειακή φροντίδα» κατά γενική αποδοχή ο όρος αυτός περιλαμβάνει την παροχή ασυνήθιστης φροντίδας η οποία ξεπερνά τα όρια του φυσιολογικού ή του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις. Τυπικά η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει την επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για μακρές χρονικές περιόδους. Περιλαμβάνει εργασίες οι οποίες μπορεί να είναι δυσάρεστες, δύσκολες, κουραστικές και ψυχολογικά στρεσογόνες ή σωματικά εξαντλητικές (Schulz & Martire 2004). Οι Zarit και Edwards (1996) ορίζουν την παροχή φροντίδας ως «αλληλεπίδραση στην οποία ένα μέλος της οικογένειας βοηθά κάποιο άλλο σε μόνιμη βάση στις δραστηριότητες που είναι απαραίτητες για να μπορεί κανείς να ζήσει ανεξάρτητα». Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η φροντίδα βιώνεται ως μια περίπλοκη συναισθηματική σχέση ανάμεσα σε δύο ανθρώπους. Στη σχέση φροντίδας αναπτύσσεται μία δυσδιάστατη μορφή παροχής υποστήριξης, η οποία περιλαμβάνει το πρακτικό στοιχείο, καθώς και το συναισθηματικό, ανάγοντας με αυτό τον τρόπο τη φροντίδα σε ένα επίπεδο πρόκλησης.

Η φιλοσοφική έννοια της φροντίδας προσφέρει αξιοσημείωτη επίγνωση στο νόημα και την εμπειρία της φροντίδας και στους λόγους για τους οποίους οι άνθρωποι εμπλέκονται στη φροντίδα άλλων ανθρώπων. Η φροντίδα έχει θεωρηθεί ως θεμελιώδης για την ανθρώπινη επιβίωση και σύμφωνα με τους Heidegger (1962) και Roach (1987) είναι

εξαιρετικά σημαντική για την ανθρώπινη ύπαρξη. Η έννοια αυτή έχει μελετηθεί ευρύτατα και έχει ερευνηθεί από επιστήμονες νοσηλευτές όπως η Watson (1985), Roach (1987), Leininger (1988) και άλλους. Οι συγγραφείς εξηγούν γιατί οι άνθρωποι φροντίζουν και τι σημαίνει για κάποιο άτομο να φροντίζεται. Η φροντίδα μπορεί να γίνει κατανοητή στο πλαίσιο ενός ξεχωριστού τρόπου ύπαρξης, σκέψης, πεποιθήσεων και δράσης που απαιτεί δεσμεύσεις, γνώση και δεξιότητες. Είναι η ανθρώπινη έκφραση του σεβασμού και της ανταπόκρισης στις ανθρώπινες αξίες, υποκινεί τα άτομα και δίνει ουσία και νόημα στη ζωή τους. Λέγεται μάλιστα ότι μέσω της φροντίδας ενός άλλου ατόμου και υπηρετώντας το μέσω της φροντίδας, ο άνθρωπος ζει το αληθινό νόημα της δικής του ζωής και ότι η φροντίδα μπορεί να βοηθήσει τόσο αυτόν που τη λαμβάνει όσο και αυτόν που την προσφέρει, να φτάσουν σε ένα επίπεδο αυτοπραγμάτωσης (Mayeroff 1971).

Μία άλλη τοποθέτηση, συνδέει τη φροντίδα με την ανησυχία (Cheung and Hocking 2004) με την έννοια ότι αυτή αποτελεί την έκφραση και την εκδήλωση του ενδιαφέροντος του φροντιστή προς το φροντιζόμενο και ιδιαίτερα όταν αυτός είναι ο σύντροφος. Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι λόγω της σχέσης που αναπτύσσεται ανάμεσα στους δύο συντρόφους, οι φροντιστές αναπτύσσουν στο ρόλο της φροντίδας ενδιαφέρον, δέσμευση και βαθύτερη επίγνωση και κατανόηση για τις ανάγκες του συντρόφου τους σε σχέση με την επιδεινούμενη κατάσταση της υγείας του. Η φροντίδα ως ανησυχία, στηρίζει το φιλοσοφικό ισχυρισμό του Van Manen (2000) ότι η φροντίδα αποτελεί μία αντίδραση στην ευαλωτότητα των άλλων και αποτελεί το ηθικό έδαφος της ανθρώπινης ύπαρξης. Η φροντίδα βιώνεται ως μία περίπλοκη συναισθηματική σχέση ευθύνης και η ανησυχία ως ευθύνη της φροντίδας σύμφωνα με τον Van Manen (2000) είναι: «η ανθρώπινη ανταπόκριση προς την έκκληση ενός ανθρώπου που χρειάζεται τη φροντίδα μου». Ο συγγραφέας συνεχίζοντας ισχυρίζεται ότι όσο περισσότερο κάποιος φροντίζει έναν άνθρωπο, τόσο περισσότερο ανησυχεί, και όσο πιο πολύ ανησυχεί, τόσο πιο δυνατή γίνεται και η επιθυμία του να τον φροντίσει. Λόγω αυτής της γνήσιας σχέσης φροντίδας που αναπτύσσεται ανάμεσα στο φροντιστή και το σύντροφο του, αυτό το είδος της φροντίδας – ανησυχίας παρέχει τη βάση για την κατανόηση των πρακτικών ευθυνών της φροντίδας που εκφράζουν οι φροντιστές στις μοναδικές καταστάσεις στις οποίες βρίσκονται.

Πολλοί θεωρητικοί της φροντίδας (Mayeroff 1971, Roach 1987, Benner and Wrubel 1989, Cheung 1998) περιγράφουν ότι η φροντίδα αποτελεί έναν ξεχωριστό τρόπο ύπαρξης, σκέψης πεποιθήσεων και δραστηριοτήτων και υποστηρίζουν ότι η θετική διαπροσωπική σχέση που αναπτύσσεται ή ενισχύεται μέσω της φροντίδας, είναι στενά συνδεδεμένη με καλύτερη αντιμετώπιση του στρες της φροντίδας.

2.1.1. Το στρες της φροντίδας

Οι Pearlin και συν. (1990) υποστηρίζουν ότι η ανεπίσημη φροντίδα αναφέρεται σε δραστηριότητες και εμπειρίες που αφορούν τη φροντίδα και τη βοήθεια σε φίλους ή συγγενείς οι οποίοι είναι ανήμποροι να φροντίσουν μόνοι τους τον εαυτό τους. Διακρίνει επίσης τη φροντίδα σε δύο στοιχεία: το συναισθηματικό το οποίο αναφέρεται στην αίσθηση της υποχρέωσης ενός ατόμου για την ευημερία κάποιου άλλου και την καθαυτή παροχή της φροντίδας, η οποία αποτελεί τη συμπεριφορική έκφραση αυτής της υποχρέωσης. Η παροχή της φροντίδας και η φροντίδα αποτελούν ενδογενή στοιχεία οποιασδήποτε στενής σχέσης, αναφέρονται σε συγκεκριμένες πράξεις και μπορούν να βρεθούν στο πλαίσιο ήδη εγκαθιδρυμένων ρόλων όπως αυτοί των συζύγων, ή τη σχέση γονιού-παιδιού.

Όμως, κάτω από ορισμένες συνθήκες η φροντίδα μεταμορφώνεται από τη συνηθισμένη ανταλλαγή βοήθειας ανάμεσα σε ανθρώπους που βρίσκονται σε μια στενή σχέση μεταξύ τους, σε ένα εξαιρετικά μεγάλο και άνισα κατανεμημένο βάρος που μπορεί να κυριαρχήσει τη σχέση και να υπερτερήσει προηγούμενων επιδράσεων (Carter & Carter 1994). Μια τέτοια συνθήκη είναι και η ΝΑ κατά την οποία η αναπηρία οδηγεί σε αυξημένη εξάρτηση σε άλλα άτομα για την ικανοποίηση βασικών αναγκών καθώς και σε ένα σημαντικό επανακαθορισμό των ήδη εγκαθιδρυθέντων σχέσεων (Pearlin και συν.1990). Έτσι η φροντίδα η οποία μπορεί προηγουμένως να αποτελούσε ένα φευγαλέο στοιχείο μιας οποιασδήποτε σχέσης μπορεί να μετατραπεί σε ένα κυρίαρχο και ανατρεπτικό στοιχείο. Κάτω από συνθήκες χρόνιας και προοδευτικής αναπηρίας, όπου προδιαγράφεται μία πορεία χωρίς προσδοκία και ελπίδα αποκατάστασης, η φροντίδα μετατρέπεται σε ένα δυσβάστακτο βάρος και μπορεί να επεκταθεί σε σημείο όπου καταλαμβάνει την ολότητα της σχέσης.

Όσο οι δυνατότητες των μελών της σχέσης γίνονται ολοένα και πιο άνισες, η αμοιβαιότητα και το «πάρε-δώσε» που ενισχύουν τις ανθρώπινες σχέσεις και τις συντηρούν, παύουν να υφίστανται. Αυτό ακριβώς συμβαίνει στις περιπτώσεις ασθενών με αναπηρίες που περιλαμβάνουν νοητική έκπτωση, όπως είναι η ΝΑ και άλλες σχετικές άνοιες. Η βοήθεια, η τρυφερότητα και οι εκδηλώσεις αγάπης γίνονται προς μία κατεύθυνση και σταδιακά κατευθύνονται μόνο από το φροντιστή προς τον ασθενή, μετατρέποντας με αυτό τον τρόπο μια σχέση αγάπης σε μία μέγιστη πηγή έντονου στρες (Pearlin 1983, Lyons 2002).

Τα συνηθισμένα χαρακτηριστικά της σχέσης αλλοιώνονται είτε προσωρινά κατά τα οξεία επεισόδια της νόσου είτε σε μακροχρόνια βάση στην περίπτωση χρόνιων καταστάσεων και η ισορροπία αλλάζει καθώς τα μέλη της σχέσης μετατρέπονται σε φροντιζόμενο και φροντιστή. Αυτοί που λαμβάνουν τη φροντίδα αναγκαστικά βασιζονται πάνω στο φροντιστή τους και η κατάσταση αυτή τους καθιστά ευάλωτους στη φύση και την ποιότητα φροντίδας που τους παρέχεται από το συγκεκριμένο άτομο. Για το φροντιστή, οι απαιτήσεις συχνά προκαλούν άμεσο στρες αλλά και έμμεσα με τη μορφή μείωσης χρόνου, ενέργειας και πόρων που θα μπορούσαν να διαθέσουν σε άλλες δραστηριότητες και αυτές οι συνθήκες επηρεάζουν την εργασία, την κοινωνική ζωή και τις άλλες σχέσεις του ατόμου.

Η παροχή φροντίδας και υποστήριξης σε ένα προσφιλές άτομο δεν είναι μια στατική διαδικασία εφόσον οι ανάγκες του λήπτη της φροντίδας μεταβάλλονται καθώς η κατάσταση του αλλάζει. Για ορισμένα άτομα η «καριέρα» (Pearlin 1992, Seltzer 1996) της φροντίδας διαρκεί για πολλά χρόνια, ίσως και δεκαετίες και οι ανεπίσημοι φροντιστές αναγκάζονται ολοένα και περισσότερο να αναλάβουν περίπλοκες εργασίες παρόμοιες με αυτές που αναλαμβάνουν οι επαγγελματίες υγείας. Έτσι δημιουργείται μία συνεχής αλλαγή και προσαρμογή στη σχέση και στο ρόλο του φροντιστή. Καθώς η κατάσταση επιδεινώνεται, πολλοί φροντιστές αναγκάζονται να επιτρέψουν σε άλλα άτομα να μπουν μέσα στη σχέση για να μοιραστούν ή να αναλάβουν ευθύνες. Έτσι δεν είναι περίεργο που η παροχή φροντίδας συχνά εγείρει δύσκολα προσωπικά θέματα σχετικά με το καθήκον και την ευθύνη, την επάρκεια και την ενοχή.

2.1.2. Η περιπλοκότητα της φροντίδας ασθενών με τη ΝΑ ή άλλου είδους άνοια

Στη διαδικασία παροχής φροντίδας, οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν πολλούς και διάφορους ρόλους απέναντι στο φροντιζόμενο άτομο και γίνονται οι προστάτες του ασθενούς, οι έμπιστοι φίλοι του, οι διαρκείς σύντροφοι, οι διαχειριστές της φροντίδας, οι σύμβουλοι, αναλαμβάνουν την ευθύνη λήψεως αποφάσεων γι' αυτούς, γίνονται οι παροχείς φροντίδας, αλλά μπορεί να γίνουν και εχθροί (Gwyther 2005).

Σε κάποιο σημείο της φροντίδας η οικογένεια θα πρέπει να αντιμετωπίσει τα ακόλουθα προβλήματα (Gwyther 2005) :

- Να καθορίσει και να διαπραγματευθεί περίπλοκες καταστάσεις και αποφάσεις, όπως πόση βοήθεια είναι αρκετή ή επαρκής, για πόσο διάστημα μπορεί να δοθεί το κάθε επίπεδο φροντίδας και με ποιο τρόπο μπορεί να αξιολογηθεί η ποιότητα, η ασφάλεια, οι κίνδυνοι, το κόστος και η ωφέλεια.
- Είναι δύσκολο να πραγματοποιηθούν διαδικασίες στενής σωματικής φροντίδας, λόγω της αντίστασης, του φόβου και της παρανόησης του ατόμου με άνοια.
- Ο ασθενής με άνοια γίνεται σταδιακά λιγότερο ικανός να διαχειριστεί τα συναισθήματα του και να επικοινωνήσει, και αυτό το έργο θα πρέπει να το αναλάβει η οικογένεια.
- Θα πρέπει να τροποποιηθούν οι προσδοκίες από την οικογένεια, το φροντιστή τον ίδιο, το άρρωστο άτομο, τους επαγγελματίες υγείας και τις υπηρεσίες κοινωνικής στήριξης.
- Χρειάζεται να ενισχυθούν οι εναπομείνουσες ικανότητες και δεξιότητες του ασθενούς με άνοια.

Στη βιβλιογραφία της φροντίδας αναφέρονται καταστάσεις οι οποίες θέτουν το φροντιστή σε ψηλό κίνδυνο, όπως είναι η συγκατοίκηση και η παροχή εντατικής και άμεσης φροντίδας και επίβλεψης, το χαμηλό εισόδημα, η χαμηλή εκπαίδευση, το γυναικείο φύλο και η ηλικία άνω των 50 ετών, ιδιαίτερα αν στην αντίληψη της γυναίκας δεν υπάρχει επιλογή για την απόφαση της φροντίδας. Τα ενήλικα παιδιά τα οποία παρέχουν φροντίδα λόγω οικονομικής ανάγκης, παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο να εξαπατήσουν, να εκμεταλλευθούν, να παραμελήσουν ή και να κακοποιήσουν το άτομο που πάσχει (granny abuse syndrome). Συχνά οικογένειες που παρέχουν φροντίδα βρίσκονται σε κίνδυνο διότι τους λείπει η ειδική γνώση για τη φροντίδα και η γνώση για την πρόσβαση σε πληροφόρηση και επαγγελματική υποστήριξη, ή διότι αντιμετωπίζουν

οι ίδιες προσωπικές καταστάσεις προβλημάτων σωματικής και πνευματικής υγείας οι οποίες περιορίζουν την ικανότητα τους να παρέχουν ποιοτική φροντίδα.

Ακόμη και στις καλύτερες περιπτώσεις στις οποίες οι οικογένειες αναλαμβάνουν εν γνώσει τους και με τη θέληση τους τη φροντίδα και το κάνουν με μεγάλη ευχαρίστηση, η φθορά και η παρατεταμένη ένταση της συνεχούς επίβλεψης προκαλούν αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία, τις οικογενειακές σχέσεις και τη μελλοντική οικονομική ασφάλεια των επιζώντων μελών της οικογένειας. Έστω και αν διαθέτουν τους πόρους για εκτεταμένη ιατρική θεραπεία και προσωπική φροντίδα στο σπίτι, οι οικογένειες εξακολουθούν να διερωτώνται και να διακατέχονται από ενοχές και από αισθήματα ματαίωσης, διότι τίποτα δεν φαίνεται αρκετό να βοηθήσει τον άνθρωπο τους (Lindbergh 2001).

Οι οικογένειες συχνά αναγκάζονται να πάρουν δύσκολες αποφάσεις κατά τις κρίσιμες μεταβάσεις στις διαφορετικές φάσεις της νόσου και της φροντίδας, οι οποίες αποτελούν ευάλωτες περιόδους για τους ασθενείς και την οικογένεια τους. Υπάρχουν οικογένειες οι οποίες παραμένουν προσκολλημένες σε παλαιές υποσχέσεις οι οποίες δεν είναι πια εκ των πραγμάτων εφικτές (Gwyther 2005). Άλλες μπορεί να περιμένουν το άτομο με ΝΑ να ζητήσει βοήθεια, κυνηγώντας το φάντασμα του ανθρώπου ο οποίος κάποτε είχε ακέραιη την κρίση του και την εκτελεστική του λειτουργία. Οι οικογένειες μπορεί επίσης να καθυστερήσουν να πάρουν αποφάσεις για θέματα ασφάλειας φοβούμενες την απώλεια του ελέγχου της φροντίδας, ή ακόμα οι αποφάσεις τους μπορεί να στηρίζονται αποκλειστικά σε οικονομικά κριτήρια ή σε κοινωνικά από το φόβο του κοινωνικού στιγματισμού που συνοδεύει ακόμα τη ψυχική νόσο.

Οι κρίσιμες μεταβάσεις οι οποίες αποτελούν σημεία σοβαρών αποφάσεων μπορεί να αφορούν τη διάγνωση, φάση κατά την οποία οι οικογένειες μπορεί να είναι διστακτικές στο να αναζητήσουν ή να αποδεχτούν τη διάγνωση της ΝΑ, και αποφάσεις για την ασφάλεια όταν ο ασθενής μένει μόνος. Μεταβατικές καταστάσεις είναι επίσης οι αλλαγές στη συμπεριφορά όπως είναι η απώλεια του προσανατολισμού, η δυσκολία διαχείρισης χρημάτων, η ικανότητα οδήγησης, η ικανότητα για λήψη φαρμάκων και η αναγκαιότητα για χορήγηση συμπτωματικής θεραπείας (αντιψυχωσικά, αντικαταθλιπτικά, αγχολυτικά). Αποφάσεις θα πρέπει να ληφθούν και για τη διευθέτηση διαμονής του ασθενούς, αν θα παραμείνει στην κοινότητα, ποιός θα αναλάβει την

φροντίδα , αν πρέπει ή πότε θα ιδρυματοποιηθεί και ποιες επιλογές υπάρχουν. Μία άλλη ανάγκη της οικογένειας στη φροντίδα ασθενών με άνοια είναι η αγωγή υγείας που χρειάζονται, ο χρόνος και οι «δόσεις» της πληροφόρησης που θα πρέπει να της δοθεί έτσι ώστε να μην τρομοκρατηθεί. Η αρχή που θα μπορούσε να ακολουθηθεί στην εκπαίδευση οικογενειών που φροντίζουν ασθενή με ΝΑ είναι: «άρχισε αργά, προχώρα αργά και επαναλάμβανε συχνά».

2.2. Η έννοια της επιβάρυνσης της φροντίδας

Ο όρος «επιβάρυνση» ανευρίσκεται αρχικά σε κείμενα και μελέτες που είναι γραμμένα στην αγγλική γλώσσα και είναι γνωστός ως «burden» που γενικά σημαίνει αυτό που γεννά φορτίο (burden: that which is born; a load) (Concise Oxford Dictionary). Οι πρώτες επιστημονικές αναφορές στο θέμα συναντώνται γύρω στο 1960 με 1970 και βρίσκονται κυρίως στη βιβλιογραφία ψυχικής υγείας (Loukissa 1995). Στην Ελληνική γλώσσα, επιβάρυνση είναι η αύξηση του φορτίου, οτιδήποτε προκαλεί αύξηση του βάρους, η αύξηση της δαπάνης, η επιδείνωση της υγείας κάποιου ή του περιβάλλοντος (Μπαμπινιώτης 2002).

Η πρώτη όμως αναφορά στην έννοια της επιβάρυνσης γίνεται στην Παλαιά Διαθήκη, όπου σημαίνει «σηκώνω, αντέχω ένα βαρύ φορτίο». Η Καινή Διαθήκη δίνει μια διαφορετική αντίληψη του όρου με τη σημασία της ισχύος, του πόνου και της θλίψης. Η επιβάρυνση αρχικά αναφερόταν ως αποστολική δοκιμασία και βάσανα και με αυτή την έννοια έχει προέλθει η «πληρότητα της δόξας». Κατά συνέπεια, η επιβάρυνση βιώνονταν τόσο σαν «βάρος» όσο και σαν «δόξα». Η επιβάρυνση είναι κάτι που μπορεί να αντέξει κάποιος λόγω της πίστης και της σχέσης του με το Θεό και αυτή η αντίληψη μπορεί να έχει σημαντικές επιδράσεις στο τρόπο με τον οποίο βιώνεται και κατά συνέπεια στο μέγεθος της επιβάρυνσης.

Με το πέρασμα των χρόνων, η επιβάρυνση πήρε διάφορες σημασίες, όπως βάρος από την εργασία, αμαρτία, υποχρέωση, κάτι που γεννιέται από την ψυχή, αλλά τελικά έχει επικρατήσει η έννοια της «υποχρέωσης». Χρησιμοποιείται μάλιστα από διάφορους κλάδους όπως ο νομικός κλάδος (the burden of proof, of persuasion, of producing evidence) και αφορά την υποχρέωση και το βάρος της απόδειξης, της πειθούς και της προσαγωγής στοιχείων. Στα οικονομικά ο όρος χρησιμοποιείται ως η επιβάρυνση του

χρέους ή (the burden of dept) ενώ μεταγενέστερες μελέτες σε οικογένειες ψυχικά ασθενών αναφέρουν ότι οι οικογένειες των ατόμων αυτών βιώνουν σημαντικά επίπεδα συνεχούς ή χρόνιου στρες το οποίο συζητούν σε όρους οικογενειακής επιβάρυνσης.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει η έλλειψη γλωσσικής αντιστοιχίας του όρου «burden» στις διάφορες γλώσσες, γεγονός που υπονοεί ότι η έννοια πιθανό να μην υπάρχει σε κάποια συγκεκριμένη κουλτούρα. Μπορεί επίσης να σημαίνει ότι η έννοια δεν γίνεται αντιληπτή με τον ίδιο τρόπο. Για παράδειγμα στα Αγγλικά η λέξη έχει μια αρνητική χροιά και σημαίνει φυσικό και ψυχολογικό «βάρος» ενώ είναι αποδεκτή η χρήση της λέξης αυτής στο πλαίσιο της οικογένειας. Στα Ελληνικά η λέξη πιθανό να έχει θετική σημασία όπως την έννοια του καθήκοντος, της θυσίας και της αποδοχής και να μη σχετίζεται κατ' ανάγκη με αισθήματα καταπίεσης.

2.2.1. Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης της φροντίδας

Η έννοια της επιβάρυνσης ως ερευνητική δομή αποτελεί μία από τις πιο συχνά χρησιμοποιούμενες μεταβλητές στην έρευνα της φροντίδας τόσο ως προβλεπτικός παράγοντας όσο και ως αποτέλεσμα της φροντίδας. Όμως, η έννοια δεν ορίζεται με σαφήνεια στη βιβλιογραφία, και χρησιμοποιείται ως εναλλακτικός όρος για άλλες έννοιες όπως το στρες της φροντίδας, η ποιότητα ζωής στη φροντίδα, τα προβλήματα, οι εντάσεις και οι επιπτώσεις της φροντίδας (Chou 2000).

Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης έχει εισαχθεί πρώτα από τους Grad και Sainsbury (1966) κατά την εξέταση της φροντίδας των ψυχικά πασχόντων στην κοινότητα, όταν η οικογένεια άρχισε να γίνεται «το ίδρυμα επιλογής» (Parker 1993) για τη φροντίδα αυτών των ασθενών. Οι συγγραφείς όρισαν την επιβάρυνση ως τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας στην οικογένεια και μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η επιβάρυνση μπορεί να θεωρηθεί ως η δύναμη η οποία μεσολαβεί ανάμεσα στην ανικανότητα ενός ασθενούς και την επίδραση που έχει η φροντίδα του στην οικογένεια και ειδικότερα στο άτομο που το φροντίζει. Την ίδια περίοδο, οι Hoening και Hamilton (1966) διευκρίνισαν την έννοια περισσότερο, με την εισήγηση τους ότι τα γεγονότα, οι δραστηριότητες και συγκεκριμένα περιστατικά χρειάζεται να διαχωριστούν από τα συναισθήματα και τις ιδιότητες της φροντίδας, δίνοντας έτσι την πρώτη διχοτόμηση της έννοιας, σε υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση.

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

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

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

Το 1980, οι Zarit, Reever και Bach-Peterson ανέλυσαν ακόμα περισσότερο αυτή τη δυσδιάστατη έννοια της επιβάρυνσης, δηλώνοντας ότι η επιβάρυνση είναι η έκταση στην οποία οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη φυσική τους υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική υπόσταση ως αποτέλεσμα της φροντίδας του συγγενικού τους ατόμου. Ο Zarit και συν.(1980) θεωρούν την επιβάρυνση ως προϊόν μιας ειδικής, υποκειμενικής, ερμηνευτικής διαδικασίας, θέση που δηλώνει ότι η επιβάρυνση δεν αποτελεί αναπόφευκτο, αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας, αλλά μια υποκειμενική αντίληψη της φροντίδας και των αντιδράσεων στη συμπεριφορά του λήπτη της φροντίδας. Ο Platt (1985) υποστηρίζει επίσης ότι η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει «τη διαταραχή στην οικογενειακή ζωή η οποία είναι δυνητικά επαληθεύσιμη και παρατηρητέα, που διαφέρει από την υποκειμενική επιβάρυνση η οποία στηρίζεται εξολοκλήρου στα προσωπικά συναισθήματα του φροντιστή». Με τον ίδιο τρόπο, οι Montgomery και συν. (1985) καθόρισαν την υποκειμενική επιβάρυνση ως τη «στάση του φροντιστή, ή τις συναισθηματικές του αντιδράσεις στη φροντίδα ενώ η αντικειμενική σχετίζεται με τις αλλαγές στις διάφορες πλευρές της ζωής του φροντιστή και της οικογένειας». Παρόμοια οι Miller και συν.(1991) διακρίνουν δυο άλλες διαστάσεις της επιβάρυνσης. Περιγράφουν την «*προσωπική επιβάρυνση*» ως την αντίληψη του φροντιστή όσον αφορά προβλήματα στις προσωπικές πράξεις και δραστηριότητες που επηρεάζονται από τη φροντίδα, και τη «*διαπροσωπική επιβάρυνση*» όσον αφορά τα προβλήματα στη σχέση του με το φροντιζόμενο άτομο.

Παρόλο που η διάκριση μεταξύ αντικειμενικής και υποκειμενικής επιβάρυνσης ή άλλων μορφών επιβάρυνσης δεν είναι σαφής, σε γενικά πλαίσια μπορεί να αφορά κατηγορίες όπως είναι οι ενδοοικογενειακές σχέσεις, τα επαγγελματικά σχέδια και η οικονομική κατάσταση των μελών της οικογένειας, οι καθημερινές δραστηριότητες, οι κοινωνικές σχέσεις και ο ελεύθερος χρόνος (Kuipers 1993, Szmuckler 1996).

Άλλοι συγγραφείς έχουν ασχοληθεί ιδιαίτερα με την επιβάρυνση που προκαλείται στο άτομο που φροντίζει ηλικιωμένα άτομα και την ορίζουν ως (Given & Given 1991):

«τα φυσικά, ψυχολογικά ή συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας τα οποία φροντίζουν ηλικιωμένα ανήμπορα άτομα». Οι Ory και συν.(1999) και George & Gwyther (1986) έθεσαν την έννοια της επιβάρυνσης μέσα στο ευρύτερο πλαίσιο της νόσου Alzheimer, ορίζοντας την ως την «επίδραση των αλλαγών στην αντίληψη και συμπεριφορά του ατόμου με νόσο Alzheimer στην οικογένεια και τη συνεπακόλουθη ανάγκη του ασθενούς για φροντίδα και επίβλεψη».

Σε μεταγενέστερες μελέτες αντί της διχοτόμησης του όρου σε υποκειμενική και αντικειμενική, οι ερευνητές προσπαθούν να κατανοήσουν τις μεταβλητές που εμπλέκονται, μετακινώντας την εννοιολογική κατανόηση της επιβάρυνσης προς μια μεγαλύτερη εξειδίκευση (Given και συν.2001, Sherwood και συν.2005). Ο όρος «επιβάρυνση της φροντίδας» χρησιμοποιείται τώρα με ένα ευρύτερο τρόπο και αναφέρεται στα φυσικά, ψυχολογικά ή συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα τα οποία πιθανό να βιώνονται από άτομα τα οποία φροντίζουν χρόνια άρρωστα ή ανήμπορα μέλη της οικογένειας τους. Έτσι οι νεότεροι ορισμοί καθορίζουν την επιβάρυνση ως την «πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές και συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς και στηρικτικούς πόρους των φροντιστών, δεδομένων των άλλων πολλαπλών ρόλων που έχουν να εκπληρώσουν» (Given και συν.2001).

Η επιβάρυνση της φροντίδας μπορεί να θεωρηθεί σαν η συναισθηματική αντίδραση σε απαιτήσεις της φροντίδας που υπαγορεύονται κατά ένα μεγάλο μέρος από τη νοητική και τη λειτουργική κατάσταση του λήπτη. Οι φροντιστές οι οποίοι βρίσκονται αντιμέτωποι με πολλαπλές νέες ή ταχέως αυξανόμενο αριθμό απαιτήσεων, έχουν λιγότερο χρόνο να προσαρμοσθούν με τις επαγγελματικές, οικογενειακές και κοινωνικές τους υποχρεώσεις

και πιθανό να βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε αντίδραση προς την παροχή φροντίδας (Sherwood και συν. 2005). Η νοητική κατάσταση του λήπτη της φροντίδας και η προβληματική του συμπεριφορά συνδέονται σταθερά με την επιβάρυνση καθώς επιβάλλονται περισσότεροι περιορισμοί στο χρόνο του φροντιστή. Επιπρόσθετα η νοητική κατάσταση μπορεί να αλλάξει απρόβλεπτα κατά τη διάρκεια της μέρας, καθιστώντας τις κοινωνικές σχέσεις επισφαλείς καθώς ο ασθενής μεταπίπτει από τη διαύγεια στη σύγχυση. Συνεπώς η απρόβλεπτη και πολυδιάστατη φύση των απαιτήσεων της φροντίδας μαζί με την απώλεια της προσωπικότητας ενός τόσο προσφιλούς για το φροντιστή ατόμου, μπορεί να αυξήσει ακόμα περισσότερο την επιβάρυνση (Sherwood και συν. 2005).

Η επιβάρυνση, φαίνεται ακόμα να αποτελεί μία οξεία αντίδραση στην παροχή της φροντίδας η οποία προκύπτει καθώς νέες απαιτήσεις εισάγονται, ή οι υπάρχουσες εντατικοποιούνται. Ο πρωτοβάθμιος φροντιστής αντιδρά επιστρατεύοντας στρατηγικές για να αντιμετωπίσει τις απαιτήσεις αυτές και να ελαττώσει την ένταση. Οι φροντιστές οι οποίοι δεν είναι σε θέση να προσαρμόσουν ή να τροποποιήσουν στρατηγικές που θα μειώσουν τις απαιτήσεις της φροντίδας, βιώνουν αυτό που ονομάζεται «επιβάρυνση» (Given και συν.1992).

Οι Walker και Avant (1995) παρατηρούν ότι οι κρίσιμες ιδιότητες μίας έννοιας που αναλύεται είναι τα χαρακτηριστικά της έννοιας τα οποία απορρέουν επανειλημμένα από τη βιβλιογραφία. Οι κρίσιμες ιδιότητες της επιβάρυνσης περιλαμβάνουν την υποκειμενική αντίληψη, τον πολυδιάστατο χαρακτήρα των φαινομένων, τη δυναμική αλλαγή και τη υπερφόρτωση.

2.2.2. Προδιαθεσικοί παράγοντες της επιβάρυνσης, παράγοντες που την μετριάζουν και οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης.

Οι περισσότερες μελέτες συμφωνούν ότι κυριότεροι παράγοντες οι οποίοι αυξάνουν την ευαλωτότητα του φροντιστή στην επιβάρυνση είναι τα χαρακτηριστικά του ίδιου, οι απαιτήσεις της φροντίδας όπως καθορίζονται από το λήπτη και η ανάμειξη στη φροντίδα (Pearlin 1990, Yee & Schulz 2000, Pinguart 2003).

Ο κυριότερος προδιαθεσικός παράγοντας ο οποίος αυξάνει την ευαλωτότητα του οικογενειακού φροντιστή στην επιβάρυνση είναι η σχέση που έχει με τον ασθενή και

ιδιαίτερα η σχέση συζύγου ή θυγατέρας, η οποία θα αναλυθεί στο κεφάλαιο 4. Επίσης σύμφωνα με τον Pearlin (1989) πολλές στρεσογόνες εμπειρίες ανιχνεύονται πίσω στις κοινωνικές δομές και τη θέση του ατόμου μέσα στις δομές αυτές. Οι κοινωνικές θέσεις οι οποίες πιθανό να θέσουν τον οικογενειακό φροντιστή σε αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης επιβάρυνσης είναι το γυναικείο φύλο, το γήρας, η ανεργία, η ελλιπής μόρφωση και η χαμηλή κοινωνικό-οικονομική υπόσταση. Όσον αφορά τον ασθενή, ο βαθμός λειτουργικότητας στις δραστηριότητες του καθημερινού βίου αποτελεί μία σημαντική μεταβλητή σε σχέση με το βαθμό επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Όμως οι πρωτοβάθμιες απαιτήσεις της φροντίδας καθορίζονται από τις λειτουργικές αδυναμίες και κυρίως από το βαθμό της προβληματικής συμπεριφοράς του ασθενούς μέλους της οικογένειας.

Οι δευτεροβάθμιες απαιτήσεις της φροντίδας προέρχονται από την εργασία, την κοινωνία ή την οικογένεια του φροντιστή. Ένα σημαντικό στοιχείο είναι οι δραστηριότητες φροντίδας στις οποίες εμπλέκεται το άτομο που φροντίζει και ο χρόνος τον οποίο αφιερώνει σε αυτές τις δραστηριότητες. Εξάλλου οι δραστηριότητες της φροντίδας περιλαμβάνουν όχι μόνο την άμεση φροντίδα, αλλά και άλλες δραστηριότητες όπως είναι το νοικοκυριό, η διαχείριση των οικονομικών, η μεταφορά του ασθενούς και άλλα.

Στη βιβλιογραφία της φροντίδας περιγράφονται διάφορες παρεμβάλλουσες μεταβλητές οι οποίες είναι δυνατό να μετριάσουν την αίσθηση της επιβάρυνσης και περιγράφονται στο κεφάλαιο 6. Ο βαθμός επιβάρυνσης που βιώνεται από το άτομο που φροντίζει, εν μέρει καθορίζεται από τις στρατηγικές αντιμετώπισης που επιλέγει. Ορισμένοι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η επιλογή αυτή επηρεάζεται τόσο από μεταβλητές της προσωπικότητας, όσο και από τις ίδιες τις συνθήκες της φροντίδας. Υπάρχουν μάλιστα μελέτες οι οποίες έχουν εντοπίσει συγκεκριμένες στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι φροντιστές για να μετριάσουν το στρες της φροντίδας (Singer και Irvin 1989, Kneebone 2003). Είναι ακόμα δυνατό τα ψηλότερα επίπεδα διάδρασης με άλλα μέλη της οικογένειας, οι συμπεριφορές αναζήτησης κοινωνικής και πνευματικής υποστήριξης καθώς και η αποδοχή βοήθειας από άλλα μέλη της οικογένειας να ελαττώνουν την επιβάρυνση της φροντίδας. Επίσης η δυνατότητα της κοινωνικής υποστήριξης ως

μεσολαβητικού ή μετριαστικού παράγοντα φαίνεται να αξιοποιείται σημαντικά σε οικογένειες που φροντίζουν άτομο με χρόνια νόσο και αυτό συμβαίνει διότι οι ευθύνες της φροντίδας μοιράζονται ή ανατίθενται σε άλλα μέλη. Έτσι όσο μεγαλύτερη υποστήριξη λαμβάνεται από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ή άλλους κοινωνικούς φορείς, τόσο λιγότερο βιώνεται η επιβάρυνση, παρόλο που υπάρχουν και διαφορετικές απόψεις. Ο Cuijpers (1995) για παράδειγμα, βρήκε ότι οι φροντιστές συχνά θεωρούν τις επισκέψεις συγγενών ενοχλητικές παρά βοηθητικές ενώ οι Tilden & Galyen (1987) βρήκαν ότι η κοινωνική υποστήριξη όχι μόνο δεν μετριάξει, αλλά μερικές φορές μπορεί να αποτελεί αιτία του στρες.

Γενικά η επιβάρυνση η οποία επέρχεται ως αποτέλεσμα της φροντίδας μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα σε διάφορες πλευρές της ζωής του ατόμου, του ασθενούς ο οποίος λαμβάνει τη φροντίδα, της οικογένειας και του συστήματος υγείας. Οι κυριότερες επιπτώσεις της φροντίδας ενός ασθενούς με ΝΑ αναλύονται στο κεφάλαιο 4 και αφορούν προβλήματα σωματικής, ψυχοσυναισθηματικής και κοινωνικής φύσεως. Έχει παρατηρηθεί ακόμα ότι οι οικογενειακοί φροντιστές υποφέρουν από «απώλεια του εαυτού τους» η οποία πιθανό να οφείλεται στην κοινωνική απομόνωση, την ελάττωση των κοινωνικών τους ρόλων και στις ανύπαρκτες σχεδόν ευκαιρίες αναψυχής και κοινωνικοποίησης.

Πολλές έρευνες δείχνουν ότι ο φροντιστής με ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης δεν θα είναι σε θέση να ικανοποιήσει τις ανάγκες του ασθενούς με αποτέλεσμα να αυξάνονται οι πιθανότητες κακοποίησης, θανάτου και ο ασθενής να οδηγείται πρόωρα σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας. Όσον αφορά στην οικογένεια τα κυριότερα προβλήματα που δημιουργούνται λόγω της φροντίδας είναι οι συγκρούσεις και το οικονομικό κόστος. Οι συγκρούσεις επέρχονται κατά την εκπλήρωση διαφορετικών ρόλων, λόγω του αριθμού των ρόλων και των υποχρεώσεων που συνεπάγεται ο ρόλος, ιδιαίτερα αν το ρόλο της φροντίδας αναλαμβάνει θυγατέρα η οποία έχει και τη δική της οικογένεια και άλλες υποχρεώσεις.

Όσον αφορά το σύστημα φροντίδας υγείας, η ανάληψη της φροντίδας χρονίως πασχόντων ατόμων από την οικογένεια εξοικονομά στα κράτη τεράστια χρηματικά ποσά. Γενικά η διαδικασία της επιβάρυνσης αποτελεί μία συνεχή διαδικασία η οποία

τυπικά αρχίζει με ένα συγκεκριμένο προκλητικό γεγονός, το οποίο μπορεί να προκαλέσει επιβάρυνση, μπορεί και όχι, αλλά αυτό εξαρτάται από την υποκειμενική αντίληψη του ατόμου. Η αντίληψη αυτή μπορεί να επηρεασθεί από τα ατομικά χαρακτηριστικά, τους ψυχολογικούς παράγοντες άλλους μεσολαβητές και τη διάδραση ανάμεσα στο άτομο και την περίπτωση. Τα επακόλουθα από την επιβάρυνση της φροντίδας είναι πολυδιάστατα και μπορεί τα ίδια να προκαλέσουν επιβάρυνση έμμεσα διαφοροποιώντας θετικά ή αρνητικά τις συνθήκες της ζωής. Φαίνεται ότι η επιβάρυνση ή το στρες που συνδέεται με τη φροντίδα δεν είναι ένα γεγονός ή ένα μεμονωμένο φαινόμενο, αλλά ένα μείγμα καταστάσεων, εμπειριών αντιδράσεων και πόρων τα οποία διαφέρουν σημαντικά ανάμεσα στους φροντιστές και κατά συνέπεια διαφέρουν και στην επίδραση την οποία προκαλούν στην υγεία και τη συμπεριφορά των φροντιστών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Η ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

Οι σύγχρονες προσεγγίσεις στη μελέτη της επιβάρυνσης της φροντίδας, προέρχονται από τη γενική βιβλιογραφία του στρες. Το στρες προκύπτει από την αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον του και βιώνεται όταν το άτομο αντιλαμβάνεται μια ασυμφωνία ανάμεσα στις απαιτήσεις που προβάλλει μια κατάσταση και στα αποθέματα που διαθέτει για να την αντιμετωπίσει (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος 1995). Το στρες και η αντιμετώπιση του έχει γίνει το επίκεντρο πληθώρας ερευνητικών μελετών τις τελευταίες δεκαετίες. Οι μελέτες για το στρες και τις διαδικασίες αντιμετώπισης άρχισαν να πληθαίνουν τη δεκαετία του 1970 μετά από το κλασικό δημοσίευμα του Moos (1976) και τα δημοσιεύματα των Pearlin και Schooler (1978) και Lazarus και Folkman (1984). Σε αυτή τη βιβλιογραφία, το στρες καθορίζεται ως η αντίδραση του οργανισμού σε μια ποικιλία θεμελιωδώς ανυπόφορων καταστάσεων: σημαντικά γεγονότα της ζωής, που πιθανό να συγκλίνουν με χρόνιες εντάσεις (όπως είναι οι διαπροσωπικές

συγκρούσεις και οι συγκρούσεις των ρόλων) και να διαμορφώνονται από συγκεκριμένες πεποιθήσεις και αξίες του κάθε ανθρώπου. Τα αποτελέσματα του στρες μπορούν να εκδηλωθούν σε πολλαπλά επίπεδα σωματικής και ψυχικής υγείας, αλλά μεσολαβούνται από ένα περίπλοκο δίκτυο υφιστάμενων χαρακτηριστικών, όπως είναι το φυσικό, το κοινωνικό και το οικονομικό υπόβαθρο του φροντιστή, καθώς και τους διαθέσιμους εσωτερικούς και εξωτερικούς πόρους.

Το αρχικό ενδιαφέρον στο στρες και τις προσαρμοστικές διαδικασίες χρονολογείται το 19^ο αιώνα με τις θέσεις του Sigmund Freud ο οποίος έχει περιγράψει την έννοια της άμυνας ως μια ομάδα ψυχολογικών μηχανισμών με τις οποίες τα άτομα διαστρεβλώνουν την πραγματικότητα για να χειρισθούν τα στρεσογόνα συναισθήματα και ιδιαίτερα το άγχος. Αργότερα η Άννα Freud (1936) επιβεβαίωσε την εργασία του πατέρα της και εισήγαγε επιπρόσθετους μηχανισμούς. Επίσης ανέπτυξε την άποψη ότι οι άνθρωποι χρησιμοποιούν συγκεκριμένους τρόπους ή στυλ χειρισμού του στρες και ότι ορισμένοι αμυντικοί τρόποι συνδέονται με συγκεκριμένα είδη ψυχοπαθολογίας. Οι αμυντικές διαδικασίες είναι εξ' ορισμού ασυνείδητες και έχει αποδειχθεί εξαιρετικά δύσκολο να αξιολογηθεί η αξιοπιστία και εγκυρότητα τους, γι' αυτό και πολλοί ερευνητές έχουν στραφεί σε εργαστηριακές έρευνες με ζώα (Selye 1950). Γενικά όμως, η ψυχολογία και η ιατρική έχουν μετακινηθεί από την άποψη ότι η νόσος αποτελεί παράγωγο περιβαλλοντικών συνθηκών, προς την αποδοχή της θέσης ότι η ευαλωτότητα στη νόσο ή η «αντίσταση του ξενιστή» είναι περισσότερο προσωπική υπόθεση. Η έρευνα όσον αφορά το στρες και την επίδραση των ορμονών στους ιστούς και το ενδιαφέρον στην ανοσοποιητική αντίδραση ως παράγοντα ασθένειας έχει κάνει την έννοια της ευαλωτότητας αποδεκτή, ενώ ακόμα και η τρέχουσα ψυχοσωματική σκέψη εμπεδώνεται έντονα στη θεωρία και έρευνα του στρες. Έρευνες που έχουν συνδέσει τις στρεσογόνες καταστάσεις της ζωής με ασθένειες, έχουν αποδείξει σημαντική συσχέτιση του στρες με νόσο και δυσλειτουργία. (Holahan και συν.1996).

Αργότερα, η αναγνώριση ότι μεταξύ ενός στρεσογόνου ερεθίσματος και της αντίδρασης μπορεί να παρέμβει μια ενδοψυχική διαδικασία με αποτέλεσμα να αναπτυχθούν προσαρμοστικές δυνάμεις οδήγησε στην έννοια της «αντιμετώπισης». Η αντιμετώπιση είναι ένας από τους πολλούς ψυχοκοινωνικούς παράγοντες οι οποίοι πιθανό να μετριάζουν ή να μεσολαβούν τη σχέση ανάμεσα στο στρες και τη νόσο (άλλοι

παράγοντες που αναφέρονται είναι η κοινωνική υποστήριξη, η αυτοεκτίμηση, η ανθεκτικότητα και η έκταση του προσωπικού ελέγχου). Διάφορες μελέτες απέδειξαν ότι υπάρχουν σημαντικές ατομικές διαφορές στην αντίδραση στο στρες και είχε γίνει ξεκάθαρο ότι η απόδοση δεν μπορεί να προβλεφθεί με αναφορά στο στρεσογόνο ερέθισμα μόνο, αλλά επιβάλλεται προσοχή στη ψυχολογική διαδικασία που δημιουργήσε τις ατομικές διαφορές στην αντίδραση (Lazarus 1966). Η αυξανόμενη συνειδητοποίηση της σπουδαιότητας των προσωπικών χαρακτηριστικών όπως είναι η νοητική επεξεργασία και η υποκίνηση σε σχέση με την αντιμετώπιση, οδήγησε πολλούς ερευνητές να μελετήσουν τις πιθανές επιδράσεις μεταβλητών ή μεσολαβητών οι οποίοι πιθανό να δημιουργούν ένα είδος διαφοροποίησης στην αντίδραση στο στρες.

Οι θεωρίες του Erickson οι οποίες έστρεψαν τη ψυχολογία από μια Φροϋδική επικέντρωση στα πρώτα χρόνια της ζωής του ανθρώπου στη συνειδητοποίηση ότι μεγάλοι ψυχολογικοί μετασχηματισμοί λαμβάνουν επίσης χώρα και στην ενήλικη ζωή ή και αργότερα, σε συνδυασμό με τη γήρανση του πληθυσμού, έδωσαν άλλη διάσταση στο θέμα. Ένα από τα κεντρικά θέματα που εμφανίζονται στη βιβλιογραφία στην περίοδο 1970-1980 είναι το στρες των φυσιολογικών ή μη φυσιολογικών μεταβάσεων και των κοινωνικών αλλαγών στη ζωή του ανθρώπου. Το ενδιαφέρον μετακινείται προς πιο σύγχρονα προβλήματα όπως είναι το σύνδρομο της άδειας φωλιάς, οι κρίσεις της μέσης ηλικίας, η χηρεία και η αφυπηρέτηση και την ίδια στιγμή αρχίζει να γίνεται αντιληπτή η επίδραση των διαπροσωπικών σχέσεων.

Ένας τελευταίος παράγοντας στην κατανόηση του στρες είναι η περιβαλλοντική ή κοινωνική οικολογική προοπτική, διότι φαίνεται ότι η καθαρά προσωπική επικέντρωση εντός του ατόμου είναι ανεπαρκής. Φαίνεται ότι το στρες καθορίζεται εν μέρει από τις κοινωνικές και φυσικές απαιτήσεις του περιβάλλοντος, ενώ οι περιβαλλοντικοί περιορισμοί και οι περιβαλλοντικοί πόροι πάνω στα οποία στηρίζονται οι δυνατότητες αντιμετώπισης, είναι εξίσου σημαντικές.

3.1. Η γενική θεωρία του στρες των Lazarus και Folkman (1984)

Σύμφωνα με αυτήν τη θεωρία το στρες περιλαμβάνει μια μεγάλη ποικιλία φαινομένων υψίστης σημασίας στην ανθρώπινη και ζωική προσαρμοστικότητα και το οποίο αποτελείται από πολλές και διάφορες μεταβλητές και διαδικασίες. Γι' αυτό θα πρέπει να

υιοθετηθεί ένα συστημικό θεωρητικό πλαίσιο για την εξέταση της έννοιας, σε πολλαπλά επίπεδα ανάλυσης και να καθορισθούν οι προηγηθείσες καταστάσεις, οι διαδικασίες και τα αποτελέσματα τα οποία σχετίζονται με την έννοια του στρες.

Οι συγγραφείς αρχίζουν την ανάλυση τους πιστοί στη ψυχολογική παράδοση που δέχεται ότι όλοι οι άνθρωποι όπως και τα ζώα αντιδρούν σε οποιοδήποτε ερέθισμα και αποδέχονται τον πιο κοινό ορισμό του στρες ως ερέθισμα. Τα στρεσογόνα ερεθίσματα συνήθως εκλαμβάνονται ως γεγονότα τα οποία είναι καταπιεστικά για το άτομο και μπορεί να βρίσκονται εκτός του ατομικού ελέγχου όπως είναι ο θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου ή μια απειλητική για τη ζωή νόσος ή αναπηρία ή οποιοσδήποτε αποχωρισμός όπως το διαζύγιο. Οι περισσότεροι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι οποιαδήποτε αλλαγή, θετική ή αρνητική μπορεί να έχει στρεσογόνο επίδραση. Εκτός όμως από τις κατακλυσμιαίες καταστροφές, η ζωή είναι γεμάτη από λιγότερο δραματικές στρεσογόνες εμπειρίες οι οποίες πηγάζουν από την καθημερινότητα, αλλά είναι συνεχείς και ίσως πιο σημαντικές στην προσαρμογή και την υγεία. Όσο κανείς μετακινείται από τις πιο ακραίες καταστάσεις της ζωής σε ελαφρύτερες και πιο ακαθόριστες ή πιο συνηθισμένες, η ποικιλότητα των αντιδράσεων γίνεται ακόμα μεγαλύτερη. Εξάλλου ότι αποτελεί για κάποιο άτομο στρεσογόνο ερέθισμα, για κάποιο άλλο μπορεί να είναι όχι μόνο μη στρεσογόνο, αλλά και προκλητικό. Με τα δεδομένα αυτά οι Lazarus και Folkman (1984) ορίζουν το στρες ως εξής:

«Το ψυχολογικό στρες αποτελεί μια ιδιαίτερη σχέση ανάμεσα στο άτομο και το περιβάλλον, η οποία αξιολογείται από το άτομο ως στρεσογόνος ή ότι υπερβαίνει τους πόρους του και θέτει σε κίνδυνο την ευημερία του». Το θέμα προσεγγίζεται μέσω της εξέτασης δύο κρίσιμων διαδικασιών οι οποίες μεσολαβούν σε αυτή τη σχέση ατόμου-περιβάλλοντος: τη νοητική εκτίμηση και την αντιμετώπιση.

Η **νοητική εκτίμηση** αποτελεί μία διαδικασία αξιολόγησης η οποία καθορίζει γιατί και σε πιο σημείο η συγκεκριμένη κατάσταση εκλαμβάνεται ως στρεσογόνος. Κάθε φορά που το άτομο βρίσκεται αντιμέτωπο με ένα στρεσογόνο ερέθισμα, κάνει μια πρωτοβάθμια εκτίμηση και κρίνει το ερέθισμα ως άσχετο, απειλητικό, ζημιογόνο, στρεσογόνο ή προκλητικό. Ακολουθεί μία δευτεροβάθμια αξιολόγηση όσον αφορά τους πόρους και τις επιλογές που έχει το άτομο στη διάθεση του και τις επιπτώσεις που θα έχει η εφαρμογή κάποιας από τις επιλογές αυτές. Με τις νέες πληροφορίες που προέρχονται

από το ίδιο το άτομο ή το περιβάλλον του, γίνεται μία επανεκτίμηση η οποία ουσιαστικά είναι το αποτέλεσμα των νοητικών προσπαθειών αντιμετώπισης. Στενά συνδεδεμένη με τη νοητική αξιολόγηση είναι και η έννοια της ευαλωτότητας στην έρευνα της φροντίδας, η οποία μπορεί να γίνει κατανοητή σε όρους πόρων. Ευάλωτο είναι το άτομο με μειωμένους πόρους αντιμετώπισης, όμως η ψυχολογική ευαλωτότητα καθορίζεται επίσης από το βαθμό και τη σημασία της «υποχρέωσης» ή της «αφοσίωσης» στην οποία επενδύει το άτομο σε κάθε περίπτωση και ιδιαίτερα στη φροντίδα χρονίως πασχόντων ατόμων.

Οι υποχρεώσεις ή δεσμεύσεις αποτελούν έκφραση για το τι θεωρείται σημαντικό για ένα άτομο, περιλαμβάνουν ένα ισχυρό υποκινητικό στοιχείο, διαμορφώνουν την αξιολόγηση των καταστάσεων και καθορίζουν τις επιλογές του. Οι πεποιθήσεις επίσης καθορίζουν την εκτίμηση των πραγμάτων αλλά λειτουργούν σε ένα σιωπηρό επίπεδο που έχει ως αποτέλεσμα τη δύσκολη αναγνώριση της επίδρασης που έχουν πάνω στην αξιολόγηση. Ιδιαίτερης σημασίας στη θεωρία του στρες έχουν οι πεποιθήσεις οι οποίες αφορούν τον προσωπικό έλεγχο και η έκταση στην οποία το άτομο πιστεύει ότι είναι σε θέση να ελέγξει τις καταστάσεις. Η αβεβαιότητα μπορεί επίσης να μειώσει την απειλή επιτρέποντας εναλλακτικές ερμηνείες για τη σημασία κάποιου γεγονότος, ενώ η χρονική στιγμή κατά την οποία επέρχεται το γεγονός ή το σημείο του κύκλου της ζωής πιθανό να επηρεάσει την αξιολόγηση. Υποστηρίζεται μάλιστα ότι ορισμένες φυσιολογικές καταστάσεις στη ζωή, γίνονται στρεσογόνες κρίσεις μόνον αν επέλθουν «εκτός χρόνου», είναι απρόσμενες και επομένως στερούν το άτομο από την υποστήριξη και την ευκαιρία να προετοιμαστούν.

Οι παραδοσιακές προσεγγίσεις στην **αντιμετώπιση** του στρες προέρχονται από δύο διαφορετικές φιλοσοφίες, όπου η πρώτη επικεντρώνεται στην έννοια των κατώτερων κινήτρων και δίνει έμφαση στη συμπεριφορά φυγής ή αποφυγής. Αντίθετα, το μοντέλο επικεντρώνεται στη νόηση διαφοροποιώντας ανάμεσα σε ένα μεγάλο αριθμό διαδικασιών τις οποίες χρησιμοποιούν οι άνθρωποι για να χειρισθούν ενοχλητικές καταστάσεις. Οι προσεγγίσεις αυτές αφορούν μια ιεραρχία στρατηγικών οι οποίες ξεκινούν από ανώριμους ή πρωτόγονους μηχανισμούς οι οποίοι διαστρεβλώνουν την πραγματικότητα, σε πιο ώριμους και εύστοχους. Με τον όρο «αντιμετώπιση» οι

συγγραφείς καθορίζουν τις συνεχείς νοητικές και συμπεριφορικές προσπάθειες του ατόμου, να χειρισθεί συγκεκριμένες εσωτερικές ή εξωτερικές απαιτήσεις οι οποίες αξιολογούνται ως στρεσογόνες ή ότι ξεπερνούν τα αποθέματα και τις προσαρμοστικές δυνατότητες του. Η αντιμετώπιση εξυπηρετεί δύο κεφαλαιώδους σημασίας λειτουργίες: το χειρισμό ή τη διαφοροποίηση του προβλήματος και τη ρύθμιση της συναισθηματικής αντίδρασης στο πρόβλημα. Με τον τρόπο αυτό, τίθεται η βάση για τη δυσδιάστατη αντιμετώπιση στρεσογόνων καταστάσεων, δηλαδή με στρατηγικές επίλυσης του προβλήματος και με στρατηγικές ρύθμισης των συναισθημάτων.

Ένα άλλο σημείο ενδιαφέροντος των ερευνητών στον τομέα αυτό είναι ο τρόπος με τον οποίο η αξιολόγηση και η αντιμετώπιση καθορίζουν τρεις μεγάλες κατηγορίες προσαρμοστικών αποτελεσμάτων, την κοινωνική λειτουργικότητα, το ηθικό και τη σωματική υγεία. Η κοινωνική λειτουργικότητα ορίζεται ως η ικανότητα του ατόμου να ανταποκριθεί στους διάφορους ρόλους που αναμένονται από αυτό και μακροπρόθεσμα αποτελεί έκφραση αποτελεσματικής αντιμετώπισης σε πολλές εκδηλώσεις της ζωής. Το ηθικό μακροπρόθεσμα πιθανό να στηρίζεται σε μία τάση να αξιολογούνται τα προβλήματα ως προκλητικά, οι αρνητικές καταστάσεις να εξετάζονται από μια θετική σκοπιά και τελικά μια αποτελεσματική διαχείριση των προβλημάτων.

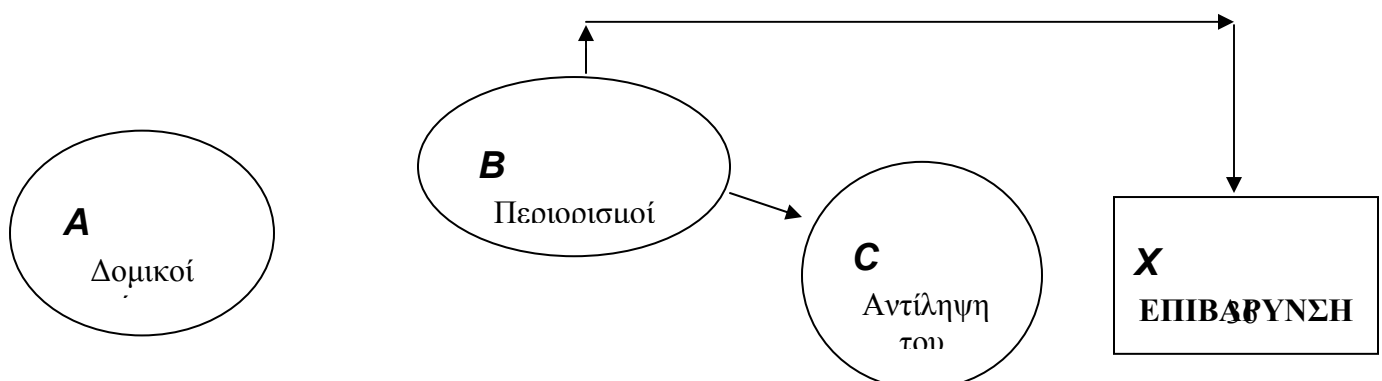
3.2. Οι θεωρίες του οικογενειακού στρες

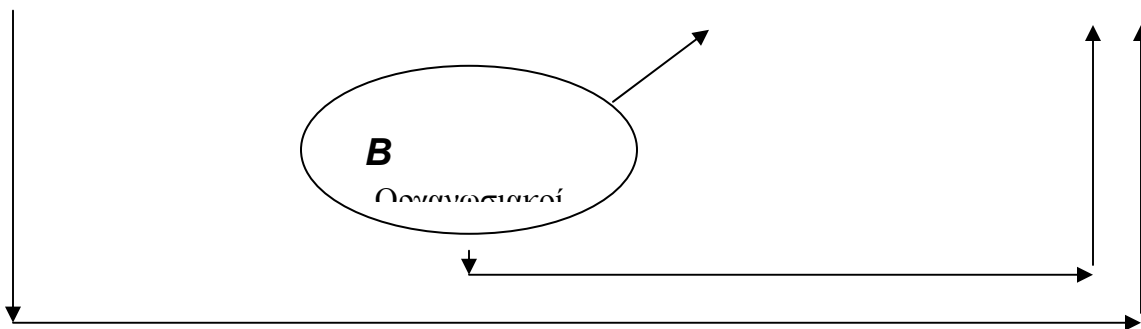
Η σημασία της θεωρίας του οικογενειακού στρες στη μελέτη των φυσιολογικών οικογενειακών μεταβάσεων και της προσαρμογής στις μεγάλες αλλαγές της ζωής και στην αρρώστια, βασίζεται στον κεντρικό ρόλο που διαδραματίζει η οικογένεια στην κατανόηση και την εξήγηση των επιπτώσεων του στρες. Στη θεωρία η οικογένεια παρουσιάζεται ότι αντιμετωπίζει τις δυσκολίες και τις αλλαγές σαν αναπόφευκτο κομμάτι της οικογενειακής ζωής σε όλο της τον κύκλο (McCubbin και McCubbin 1993). Δεδομένου ότι η φροντίδα ενός πάσχοντος μέλους της οικογένειας αποτελεί αναπόφευκτο στοιχείο της ζωής και μια από τις σημαντικότερες οικογενειακές λειτουργίες (Friedman 1998), η έρευνα έχει αρχίσει να εξετάζει τους οικογενειακούς στρεσογόνους παράγοντες που προκαλεί η φροντίδα.

Οι Tornatore και συν. (2002) χρησιμοποίησαν τη θεωρία ABCX του Hill (1949) στη μελέτη τους για την επιβάρυνση της οικογένειας όταν αναγκάζεται να τοποθετήσει το

συγγενή της σε ίδρυμα. Οι ερευνητές έχουν αναπτύξει και έχουν διευρύνει το μοντέλο για να διερευνήσουν τη σχέση ανάμεσα στην επιβάρυνση και τα χαρακτηριστικά του οικογενειακού φροντιστή, τα χαρακτηριστικά του ιδρυματοποιηθέντος ασθενούς, τους περιορισμούς των πόρων, τους οργανωσιακούς πόρους του ιδρύματος και τις αντιλήψεις των φροντιστών για την ιδρυματική φροντίδα. Ακολουθώντας μια συστημικά προσανατολισμένη προσέγγιση οι συγγραφείς έχουν επεκτείνει τη θεωρία με την έννοια του παράγοντα A να περιλαμβάνει χαρακτηριστικά του ασθενούς και του ατόμου που τον φροντίζει, ενώ στον παράγοντα B συμπεριλαμβάνουν πόρους του τύπου των εξωοικογενειακών συστημάτων, καθώς και τον περιορισμό των πόρων. Ο παράγοντας C περιλαμβάνει τις αντιλήψεις του οικογενειακού φροντιστή, και η επιβάρυνση της φροντίδας αναπτύσσεται πλέον όχι σαν ένα μεμονωμένο γεγονός, αλλά σαν ένα περίπλοκο σύμπλεγμα συνθηκών, εμπειριών, βιωμάτων, αντιδράσεων και πόρων, ο συνδυασμός των οποίων επηρεάζει την επιβάρυνση μετά την τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας.

Η στρεσογόνος κατάσταση στο μοντέλο αποτελείται από τον ρόλο της φροντίδας τον οποίο αναλαμβάνει ένα μέλος της οικογένειας για να φροντίσει το άτομο που υποφέρει από τη ΝΑ. Αυτή η στρεσογόνος κατάσταση έχει παρατηρηθεί μέσα στο πλαίσιο των δομικών παραμέτρων οι οποίοι καθορίζονται από τα χαρακτηριστικά του φροντιστή όπως είναι η μόρφωση του, η οικογενειακή σχέση του με τον ασθενή, η εργασία και η ηλικία του. Τα δομικά χαρακτηριστικά επίσης περιλαμβάνουν χαρακτηριστικά του ιδρυματοποιηθέντος ασθενή όπως είναι το στάδιο της άνοιας και ο χρόνος παραμονής του στο ίδρυμα. Οι περιορισμοί των πόρων αναφέρονται στην απόσταση από το σπίτι, το χρόνο εμπλοκής στη φροντίδα, τη συχνότητα των επισκέψεων, ενώ η αντίληψη του φροντιστή καθορίζεται από την ανάμειξη του στη φροντίδα και τις προσδοκίες του απ' αυτή. Το μοντέλο των Tornatore και συν. (2002) απεικονίζεται στο επόμενο σχήμα .





Σχήμα 1: Το εκτεταμένο μοντέλο των Tornatore και συν.(2002)

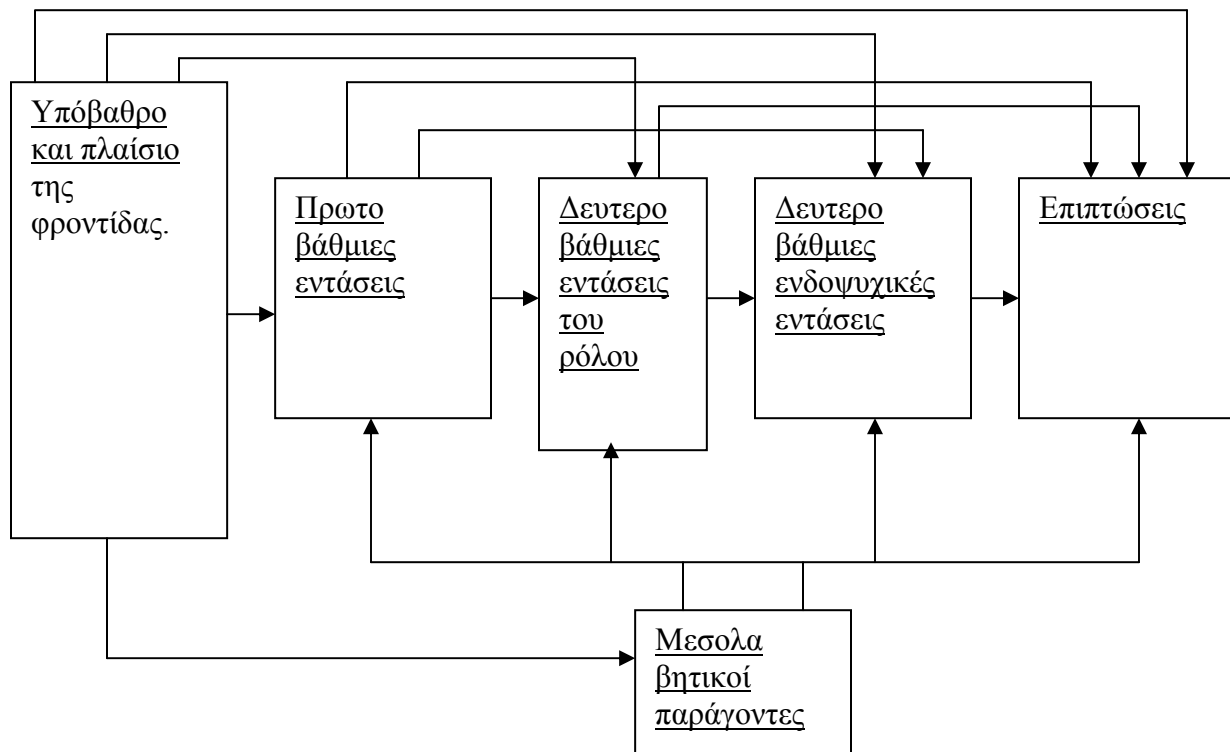
Η επίδραση της φροντίδας έχει μελετηθεί και όσον αφορά την ευρύτερη οικογένεια και φαίνεται ότι και άλλα μέλη τα οποία δεν παρέχουν άμεση φροντίδα, μπορεί να επηρεασθούν δυσμενώς (Amirkhanyan και συν.2003). Καταρχήν τα άλλα μέλη της οικογένειας μπορεί να επηρεασθούν από το χρόνο, την προσοχή και τη φροντίδα η οποία μετατοπίζεται προς τον λήπτη της φροντίδας και οι ίδιοι τη στερούνται, καθώς και από τις συνοδές αλλαγές στον τρόπο ζωής της οικογένειας. Δεύτερον η κατάσταση της φροντίδας μπορεί να προκαλέσει έντονες οικογενειακές συγκρούσεις όσον αφορά τις διευθετήσεις της φροντίδας σε πολλές οικογένειες, ιδιαίτερα όταν η ένταση που αισθάνεται ο πρωτοβάθμιος φροντιστής μετατοπίζεται σε άλλα μέλη της οικογένειας. Τέλος τα μέλη της οικογένειας που δεν φροντίζουν μπορεί να επηρεασθούν απλά από την ανικανότητα και την αναπηρία του ασθενούς και να βιώνουν αρνητικά συναισθήματα, όπως είναι το χρόνιο πένθος.

Σύμφωνα με το μοντέλο της Amirkhanyan και συν.(2003) η αρνητική επίδραση των πρωτοβάθμιων στρεσογόνων παραγόντων στα άτομα που παρέχουν άμεση φροντίδα, ελαττώνεται σημαντικά από επιβραβεύσεις και ηθικές εξυψώσεις οι οποίες βρέθηκε προηγουμένως να συνδέεται με ελαττωμένα επίπεδα επιβάρυνσης και κατάθλιψης. Η Amirkhanyan και συν. (2003) στη μελέτη τους έχουν βρεί ότι η αρνητική επίδραση στους οικογενειακούς «μη φροντιστές», οι οποίοι δεν βιώνουν τις επιβραβεύσεις που συνδέονται με την παροχή φροντίδας, αλλά πιέζονται ως αποτέλεσμα της αναπηρίας του ασθενούς μέλους της οικογένειας, φαίνεται να είναι πιο έντονη παρά στα άτομα που

φροντίζουν. Κατά συνέπεια, οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές πιθανό να μην είναι τα μόνα συναισθηματικά επιβαρυνόμενα άτομα της οικογένειας.

3.3. Το εννοιολογικό μοντέλο του στρες της φροντίδας ασθενών με τη νόσο Alzheimer

Ο Pearlin και συν. (1990) έχουν ενσωματώσει τις προβληματικές πλευρές της φροντίδας στο «μοντέλο του στρες της φροντίδας», μία εξειδικευμένη εφαρμογή του ρόλου του γενικότερου μοντέλου των Lazarus και Folkman (1984). Οι συγγραφείς υποστηρίζουν την ακόλουθη μονοκατευθυντική αιτιολογική σειρά: Οι ανεξάρτητες μεταβλητές (τα δημογραφικά χαρακτηριστικά και η σχέση που έχει ο ασθενής με το φροντιστή) επιδρούν πάνω στους πρωτοβάθμιους στρεσογόνους παράγοντες (π.χ. η υπερφόρτωση του ρόλου της φροντίδας) οι οποίοι με τη σειρά τους δημιουργούν δυνητικά δευτερεύουσες στρεσογόνες καταστάσεις (π.χ. ελαττωμένους προσωπικούς πόρους). Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ακόμα ότι το στρες που βιώνουν τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με τη ΝΑ θα πρέπει να προσεγγίζεται όχι ως ένα γεγονός ή ως ένα μονοδιάστατο ή στατικό φαινόμενο. Το στρες της φροντίδας αποτελεί ένα μείγμα καταστάσεων, συνθηκών, βιωμάτων, αντιδράσεων και πόρων που διαφέρουν σημαντικά ανάμεσα στα άτομα που παρέχουν φροντίδα και κατά συνέπεια διαφέρουν όσον αφορά την επίδραση στην υγεία και τη συμπεριφορά του κάθε φροντιστή. Το μείγμα αυτό δεν είναι σταθερό και οποιαδήποτε αλλαγή σε ένα από τα στοιχεία του μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την αλλαγή και στα άλλα. Το μοντέλο του Pearlin (1990) τα δομικά του στοιχεία και οι σχέσεις ανάμεσα τους αποτελούν ένα καλό οδηγό για τη μελέτη της φροντίδας. Επιπρόσθετα το μοντέλο επικεντρώνεται στην έννοια της διαδικασίας, δίνει έμφαση στη σχέση που υπάρχει ανάμεσα στις πολλές καταστάσεις οι οποίες προκαλούν ένταση και επιπρόσθετα εξετάζει πως αυτές οι σχέσεις εξελίσσονται και αλλάζουν μέσα στο χρόνο. Αυτή η διαδικασία αποτελείται από τέσσερις τομείς, ο καθένας από τους οποίους αντιπροσωπεύει πολλαπλά στοιχεία. Οι τομείς αυτοί είναι το υπόβαθρο και το πλαίσιο του στρες, οι στρεσογόνες καταστάσεις, οι μεσολαβητικοί παράγοντες και τα αποτελέσματα ή οι εκδηλώσεις του στρες και απεικονίζονται στο ακόλουθο σχήμα:



Σχήμα 2: Το εννοιολογικό μοντέλο του στρες της φροντίδας ατόμων με νόσο Alzheimer (Pearlin 1990)

1. Το υπόβαθρο και το πλαίσιο του στρες της φροντίδας.

Σύμφωνα με το μοντέλο, η φροντίδα επηρεάζεται από

- **τα χαρακτηριστικά του φροντιστή** όπως είναι η ηλικία, η υγεία, το φύλο, τα προσωπικά χαρακτηριστικά, το εθνικό υπόβαθρο μαζί με εκπαιδευτικά, τα επαγγελματικά και οικονομικά επιτεύγματα που αναμένεται να επηρεασθούν κατά τη διάρκεια της διαδικασίας της φροντίδας.
- **το ιστορικό της φροντίδας** και στοιχεία όπως η σχέση του ασθενούς με το φροντιστή, προϋπάρχουσες συγκρούσεις και το είδος των σχέσεων που υπήρχε ανάμεσα στα δύο άτομα στο παρελθόν. Η χρονική διάρκεια της φροντίδας, συνοδά προβλήματα υγείας του ασθενούς καθώς και η διάρκεια και το είδος των

δραστηριοτήτων της φροντίδας μπορεί να αποτελούν μία ένδειξη της χρονιότητας την οποία βιώνει ο φροντιστής.

- **τα κοινωνικά στηρίγματα**, την πρόσβαση και τη χρήση πόρων και προγραμμάτων καθώς και τα κοινωνικά υποστηρικτικά δίκτυα συμπεριλαμβανομένης της οικογένειας, καθώς και η ύπαρξη κοινοτικών προγραμμάτων στήριξης.

2. Πρωτοβάθμιοι και δευτεροβάθμιοι στρεσογόνοι παράγοντες

Αυτοί οι παράγοντες αποτελούν το κύριο στοιχείο του μοντέλου και αποτελούνται από βιώματα, εμπειρίες, και δραστηριότητες που είναι προβληματικά για τους ανθρώπους, που τους απειλούν, τους κουράζουν, φέρνουν εμπόδια στις προσπάθειες τους και θρυμματίζουν τα όνειρα τους. Οι πρωτοβάθμιοι παράγοντες πηγάζουν άμεσα από τις ανάγκες του ασθενούς, τη φύση και το μέγεθος της φροντίδας που απαιτείται από αυτές τις ανάγκες και αποτελεί αξίωμα ότι οι σοβαροί στρεσογόνοι παράγοντες, ιδιαίτερα αυτοί που είναι χρόνιοι δημιουργούν και άλλες εντάσεις. Με άλλα λόγια, οι συγγραφείς συμφωνούν με τη ρύση ότι «ενός κακού μύρια έπονται». Μία πρωτοβάθμια πηγή συνεχούς έντασης κατά το μοντέλο είναι:

- **η νοητική κατάσταση** του ασθενούς με ΝΑ η οποία οφείλεται στην απώλεια της μνήμης, τα ελλείμματα επικοινωνίας και η δυσκολία αναγνώρισης προσώπων συμπεριλαμβανομένου και του φροντιστή.
- **η προβληματική συμπεριφορά** του ασθενούς και η συνεχής παρακολούθηση, η επαγρύπνηση, ο έλεγχος και η δουλειά η οποία απαιτείται από τέτοιου είδους συμπεριφορά εκ μέρους του φροντιστή καθώς και η συνεχής και επώδυνη υπενθύμιση της αλλαγής της προσωπικότητας του ασθενούς.
- **η εξάρτηση** του ασθενούς όσον αφορά τις δραστηριότητες του καθημερινού βίου καθώς και η έκταση της εξάρτησης σε κάθε δραστηριότητα.
- Πάνω σε αυτά τα προβλήματα, προστίθεται και **η υπερκόπωση και εξουθένωση** του ατόμου που παρέχει φροντίδα, σε συνδυασμό με την **αποστέρηση της σχέσης και την απογύμνωση της από την προηγούμενη αμοιβαιότητα**, την οποία ο φροντιστής του ατόμου με ΝΑ βιώνει έντονα.

3. Δευτεροβάθμιες εντάσεις του ρόλου

Περιλαμβάνουν τις εντάσεις του ρόλου και τις ενδοψυχικές εντάσεις και αποτελούν απόρροια των πρωτοβάθμιων εντάσεων. Οι δευτεροβάθμιες εντάσεις προέρχονται από ρόλους και δραστηριότητες που βρίσκονται εκτός της φροντίδας και από μία μεγάλη ποικιλία ενδοψυχικών εντάσεων. Από τη στιγμή που θα εγκατασταθούν οι δευτεροβάθμιες εντάσεις, πιστεύεται ότι είναι εξίσου ισχυρές στη δημιουργία επιπτώσεων στο άτομο που τις βιώνει. Οι εντάσεις αυτές προέρχονται κυρίως από την οικογένεια και την εργασία.

Η οικογένεια αποτελεί το κεντρικό πεδίο για δευτερεύουσες εντάσεις του ρόλου και η ύπαρξη ενός μέλους το οποίο χρειάζεται φροντίδα, μπορεί να επαναφέρει παλιά παράπονα ή να δημιουργήσει νέα. Στη βιβλιογραφία εντοπίζονται τρεις διαστάσεις συγκρούσεων (Friedman 1998): Ένας τύπος σύγκρουσης ανάμεσα στο φροντιστή και τα άλλα μέλη της οικογένειας του προέρχεται από διαφορές γύρω από το θέμα της ανεπάρκειας του ασθενούς και των κατάλληλων στρατηγικών αντιμετώπισης τους. Τα άλλα μέλη της οικογένειας δεν μπορούν να δουν ακριβώς τι συμβαίνει με τον ασθενή, ιδιαίτερα τη σοβαρότητα των προβλημάτων μνήμης, την ανάγκη επίβλεψης, τι θα μπορούσε να κάνει μόνος του και τι όχι, και κατά πόσο θα πρέπει να τοποθετηθεί σε ίδρυμα. Ένα δεύτερο είδος συγκρούσεων ανάμεσα στο φροντιστή και την οικογένεια, βασίζεται στις διαφορές όσον αφορά τόσο την ποσότητα όσο και την ποιότητα προσοχής την οποία χρήζει ο ασθενής, την εκτίμηση προς τον ασθενή όπως την αντιλαμβάνεται ο καθένας ξεχωριστά, την έλλειψη υπομονής, καθώς και όσον αφορά την ανάληψη μεριδίου ευθυνών για φροντίδα. Η τρίτη διάσταση της σύγκρουσης περιστρέφεται γύρω από την προσοχή και την αναγνώριση που παρέχεται στο άτομο το οποίο παρέχει τη φροντίδα, την εκτίμηση της προσφορά του, την παροχή βοήθειας και εκδήλωσης ενδιαφέροντος για αυτό που κάνει.

Η εργασία του ατόμου που φροντίζει συχνά επιβάλλει πιέσεις και διλήμματα ανάμεσα στο επάγγελμα και τη φροντίδα. Η φροντίδα μπορεί να μειώσει την ενεργητικότητα για εργασία, την ποιότητα της δουλειάς, αυξάνει τις απουσίες και την ένταση αφού ο φροντιστής δυσκολεύεται να εργασθεί απερίσπαστος από τις έγνοιες της φροντίδας.

Οι οικονομικές εντάσεις μπορεί επίσης να είναι σημαντικές και παρουσιάζονται ως ελάττωση στο εισόδημα του νοικοκυριού και αύξηση στα έξοδα που επιβάλλει η φροντίδα και η θεραπεία. Η κατάσταση χειροτερεύει αν οι οικονομικές εντάσεις προϋπήρχαν ανεξάρτητα της ασθένειας του ατόμου και της κατάστασης φροντίδας.

Ένας τελευταίος παράγοντας δημιουργίας στρες της φροντίδας είναι ο περιορισμός των *κοινωνικών δραστηριοτήτων* και δραστηριοτήτων αναψυχής όσον οι ευθύνες της φροντίδας αυξάνονται. Ο περιορισμός από μόνος του δεν αποτελεί στρεσογόνο παράγοντα, αλλά οι κοινωνικές σχέσεις αποτελούν σημαντική πηγή μείωσης και αντιμετώπισης του στρες της φροντίδας.

4. Ενδοψυχικές εντάσεις

Οι εντάσεις αυτές περιλαμβάνουν διαστάσεις της έννοιας του εαυτού και συγγενικές ψυχολογικές καταστάσεις. Παλαιότερες έρευνες έχουν δείξει ότι κάτω από συνθήκες συνεχών δυσκολιών, η ιδέα που έχει ένα άτομο για τον εαυτό του καταστρέφεται και όταν συμβεί κάτι τέτοιο οι άνθρωποι είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν καταθλιπτική συμπτωματολογία. Η παροχή φροντίδας σε χρόνια ανήμπορα άτομα της οικογένειας ταιριάζει σε αυτό το σενάριο. Οι αδυσώπητες και προοδευτικά αυξανόμενες απαιτήσεις της φροντίδας, σε συνδυασμό με τις δευτερεύουσες εντάσεις του ρόλου, είναι ικανές να μειώσουν τα θετικά στοιχεία του εαυτού και να αφήσουν το άτομο εξαιρετικά ευάλωτο στις συνέπειες του στρες. Επομένως οι ψυχικές εντάσεις αποτελούν το τελευταίο αλλά κρίσιμο βήμα σε μια προηγηθείσα διαδικασία. Δύο σημαντικά στοιχεία του εαυτού έχουν μελετηθεί παλαιότερα από τον Pearlin (1981) ο οποίος αναφέρεται στην αυτοεκτίμηση και την κυριότητα ή τον έλεγχο τον οποίο τα άτομα πιστεύουν ότι είναι ικανά να ασκήσουν πάνω σε σημαντικές δυνάμεις που επηρεάζουν τη ζωή τους. Οι συγγραφείς του μοντέλου περιγράφουν τέσσερις διαστάσεις της αυτοεκτίμησης, *την αιχμαλωσία του ρόλου*, δηλαδή την αίσθηση που έχει ο φροντιστής ότι είναι εγκλωβισμένος και *την απώλεια του εαυτού*. Η έκταση στην οποία ο φροντιστής αισθάνεται τη ζωή του να ταυτίζεται με αυτήν του ασθενούς, μπορεί να βιώνει απώλεια της δικής του ταυτότητας καθώς η προσωπικότητα του ασθενούς γίνεται θρυμματισμένη και αμυδρή. Τις άλλες διαστάσεις της ενδοψυχικής έντασης, αποτελούν η ικανότητα και το κέρδος, όπου *η ικανότητα* δηλώνει την αισθανόμενη επάρκεια του ατόμου να ανταποκριθεί στις

απαιτήσεις της φροντίδας και **το κέρδος** αποτελεί τη μαρτυρία στο γεγονός ότι πολλοί άνθρωποι καταφέρνουν να πετύχουν κάποιου είδους προσωπική ανάπτυξη καθώς αντιμετωπίζουν τις σοβαρές προκλήσεις της φροντίδας.

5. Οι μεσολαβητικές καταστάσεις

Αποτελεί σχεδόν αξίωμα στην έρευνα του στρες ότι οι άνθρωποι οι οποίοι εκτίθενται σε φαινομενικά παρόμοιες καταστάσεις, επηρεάζονται από αυτές με διαφορετικούς τρόπους. Εκείνο που εξηγεί αυτή τη διαφορετικότητα είναι η επίδραση των μεσολαβητικών παραγόντων, με κυριότερους τον τρόπο αντιμετώπισης και την κοινωνική υποστήριξη. Η αντιμετώπιση περιλαμβάνει στρατηγικές οι οποίες κατευθύνονται στο τρίπτυχο:

- α) τη διαχείριση προβληματικής συμπτωματολογίας και των όλων απαιτήσεων της φροντίδας,
- β) τη διαχείριση της έννοιας της κατάστασης έτσι ώστε να μειωθεί η απειλή της, με προσπάθειες αποδοχής του ασθενούς όπως είναι στην τωρινή του μορφή και αλλαγή της όλης αντίληψης για τη φροντίδα,
- γ) τη διαχείριση των συμπτωμάτων τα οποία βιώνει ο φροντιστής και που προκύπτουν από τη στρεσογόνα κατάσταση.

Όσον αφορά στην κοινωνική υποστήριξη οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι θα πρέπει να εξετασθεί αν επιπρόσθετα με το μετριαστικό της αποτέλεσμα θα μπορούσε να προλάβει ή να εμποδίσει την ανάπτυξη δευτεροβάθμιων στρεσογόνων καταστάσεων. Προτείνουν επίσης την αξιολόγηση δύο ξεχωριστών τύπων υποστήριξης: την πρακτική με την παροχή βοήθειας στα πρακτικά καθημερινά προβλήματα της φροντίδας και την εκφραστική που είναι η διαθεσιμότητα ενός ατόμου που να εμπνέει εμπιστοσύνη.

6. Τα αποτελέσματα της φροντίδας

Τα αποτελέσματα της φροντίδας σύμφωνα με τον Pearlin (1990) περιλαμβάνουν τις επιδράσεις στην ευημερία των φροντιστών, τη σωματική και τη ψυχική τους υγεία καθώς και την ικανότητα τους να λειτουργούν με επάρκεια στους κοινωνικούς τους και άλλους ρόλους. Συμπερασματικά, η όλη συζήτηση οδηγεί στη συνειδητοποίηση ότι η επιβάρυνση της φροντίδας ασθενών με ΝΑ είναι μία διαδικασία η οποία αλλάζει και

διαμορφώνεται μέσα στο χρόνο από συνθήκες που αφορούν τόσο τα εμπλεκόμενα άτομα όσο και το περιβάλλον στο οποίο παρέχεται αυτή η φροντίδα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΟΙ ΣΥΝΘΗΚΕΣ ΠΡΟΒΛΕΨΗΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

4.1. Το επίπεδο λειτουργικότητας και η φυσική ανεπάρκεια του ασθενούς

Η επιβάρυνση της φροντίδας μπορεί να θεωρηθεί ως η συναισθηματική αντίδραση στις απαιτήσεις της φροντίδας όπως αυτή υπαγορεύεται κατά ένα μεγάλο μέρος από τη λειτουργική και τη νοητική κατάσταση του ασθενούς. Η λειτουργική ανικανότητα σχετίζεται με προβλήματα που αφορούν την εξάρτηση του ασθενούς όσον αφορά τις βασικές και σύνθετες δραστηριότητες του καθημερινού βίου. Αυτή η κατηγορία περιλαμβάνει δραστηριότητες φροντίδας όπως είναι η μεταφορά του ασθενούς, η προσωπική του υγιεινή, η φροντίδα της ακράτειας. Περιλαμβάνει επίσης δραστηριότητες όπως η προετοιμασία φαγητού, η χορήγηση φαρμάκων, η βοήθεια στο νοικοκυριό. Ελλείμματα στη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς, έχουν συστηματικά συνδεθεί με υψηλή επιβάρυνση (Clyburn και συν.2000, Pruchno and Resch 1989, Faison και συν.1999), παρόλο που υπάρχουν μελέτες οι οποίες δεν έχουν βρει ισχυρή συσχέτιση (Bedard και συν.1997, Coen και συν.1997, Russo και συν.1995α). Θετική συσχέτιση ανάμεσα στις αυξημένες δραστηριότητες της φροντίδας και της επιβάρυνσης βρέθηκε σε μελέτες που αναφέρουν την παροχή άμεσης φροντίδας όπως είναι το λουτρό του ασθενούς, η μεταφορά του και τα προβλήματα ακράτειας (Faison και συν.1999) και έμμεσες δραστηριότητες φροντίδας (διαχείριση οικονομικών, μεταφορά). Με τη μελέτη αυτή συμφωνούν και τα αποτελέσματα των Schumacher και συν. (1993) οι οποίοι βρήκαν ότι τα ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης παρουσίαζαν θετική συσχέτιση με την αυξημένη λειτουργική ανικανότητα του ασθενούς, η οποία και οδηγούσε σε μεγαλύτερες ανάγκες για περισσότερη φροντίδα. Η επιβάρυνση η οποία οφείλεται σε λειτουργική ανεπάρκεια του ασθενούς έχει συσχετισθεί με ορισμένα χαρακτηριστικά των φροντιστών όπως η ηλικία. Η φυσική εξάρτηση του ασθενή για παράδειγμα είναι πιο επιβαρυντική για τις συζύγους παρά για τα παιδιά διότι οι σύζυγοι είναι και ίδιες

ηλικιωμένες και έχουν τα δικά τους προβλήματα τα οποία μπορεί να εμποδίζουν ή να δυσκολεύουν την παροχή πρακτικής βοήθειας προς τον ασθενή (Connell και συν.2001). Η λειτουργική εξάρτηση αποτελεί εξάλλου για ορισμένους φροντιστές έναν από τους κυριότερους λόγους τοποθέτησης του ασθενούς σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας (Levensque 1999) αφού η οικογένεια δεν μπορεί πια να ανταπεξέλθει, αλλά όχι το μοναδικό κριτήριο ιδρυματοποίησης (Yaffe 2002).

Ορισμένες μελέτες τεκμηριώνουν μία αδύνατη σχέση αντικειμενικής μέτρησης της λειτουργικής υπόστασης του ασθενούς με την επιβάρυνση ή την κατάθλιψη του φροντιστή (Bedard και συν.1997, Coen και συν.1997, Russo και συν.1995α), ενώ άλλες αναφέρουν μια ισχυρότερη σχέση (Baumgarden και συν.1992, Chappell and Penning 1996, Galland and Connel 2003).

Ο Schulz και συν. σε μια πρώτη ανασκόπηση (1995) καταλήγει στο ότι όσο πιο σοβαρά ανεπαρκείς είναι οι ασθενείς ως προς τη λειτουργικότητα τους, τόσο πιο μεγάλη είναι η καταθλιπτική συμπτωματολογία των φροντιστών τους. Πέντε χρόνια αργότερα σε μια νέα ανασκόπηση, οι ίδιοι συγγραφείς αναθεωρούν την άποψη αυτή διότι βρήκαν μόνο μια μελέτη που να αναφέρει θετική συσχέτιση ανάμεσα στη λειτουργική ανεπάρκεια του ασθενούς και την κατάθλιψη του φροντιστή, ενώ σε εννέα μελέτες δεν έχει βρεθεί τέτοια σχέση (Yee & Schulz 2000).

Σε νεότερη μετά-ανάλυση μελετών που δημοσιεύθηκαν την περίοδο 1996 - 2002 (Pinquart και Sorensen 2003) φάνηκε ότι η λειτουργική ανικανότητα του ασθενούς παρουσιάζει θετική συσχέτιση με την κατάθλιψη του φροντιστή, αλλά αυτό αφορά τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με φυσική ανεπάρκεια και όχι ασθενείς με άνοια. Παρόλο βέβαια που οι ασθενείς με άνοια παρουσιάζουν και αυτοί σημαντικού βαθμού ανεπάρκεια και εξάρτηση ως προς τη φυσική λειτουργικότητα, αυτοί οι παράγοντες λαμβάνουν δευτερεύουσα σημασία δεδομένης της επικράτησης διαταραχών της συμπεριφοράς όπως η επιθετικότητα, ο αποπροσανατολισμός και οι επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις.

Σε συγκριτικές μελέτες για τη λειτουργική ανικανότητα ανάμεσα σε άνοιες τύπου Alzheimer και άνοιες αγγειακού τύπου (Annested και συν. 2000) βρέθηκε ότι τα χαρακτηριστικά του ασθενούς με ΝΑ σε όρους νοητικής και λειτουργικής επιδείνωσης δε φαίνεται να έχουν επηρεάσει την επιβάρυνση του φροντιστή, ούτε και ήσαν

αποφασιστικής σημασίας στην ιδρυματοποίηση του ασθενούς. Μια εξήγηση για αυτή την εξέλιξη θα μπορούσε να είναι ότι στους ασθενείς με άνοια τύπου Alzheimer δεν υπάρχουν διακυμάνσεις στη συμπτωματολογία, όπως συμβαίνει με τις άνοιες αγγειακού τύπου και οι φροντιστές μπορούν να συνειδητοποιήσουν και σιγά – σιγά να προσαρμοσθούν στην παθολογική συμπεριφορά και τα λειτουργικά ελλείμματα της νόσου, έτσι ώστε να μπορούν να τα αντιμετωπίζουν καλύτερα.

Αρνητική συσχέτιση επιβάρυνσης και λειτουργικής κατάστασης του ασθενούς έχει βρεθεί σε πιο πρόσφατες έρευνες (Sherwood και συν.2005) όπου όσο η λειτουργική κατάσταση του ασθενούς χειροτέρευε, η επιβάρυνση παρουσίαζε πτωτική τάση. Αυτό θα μπορούσε να θεωρηθεί ως αποτέλεσμα αυξημένης υποστήριξης από δευτεροβάθμιους φροντιστές οι οποίοι παρέχουν βοήθεια σε λειτουργικά παρά σε νοητικά προβλήματα. Εξάλλου έχει τεκμηριωθεί και σε άλλες μελέτες ότι στην περίπτωση που η είναι έκδηλη η ανάγκη για φυσική φροντίδα, η εκτεταμένη οικογένεια και οι συγγενείς σπεύδουν να προσφέρουν τη βοήθεια τους (Given και συν. 1999). Φαίνεται επίσης ότι για τους δευτεροβάθμιους φροντιστές είναι ευκολότερο να χειρισθούν τα λειτουργικά σε σχέση με άλλα προβλήματα, αυξάνοντας έτσι τη δυνατότητα του πρωτοβάθμιου φροντιστή να διευθετήσει βοήθεια και να ελαττώσει τα αισθήματα εγκατάλειψης που τον διακατέχουν. Εξάλλου οι δραστηριότητες του τύπου αυτού, απαιτούν σχετικά μικρό βαθμό επαφής με τον ασθενή, ελάχιστη συναισθηματική ανταλλαγή και κατά συνέπεια μικρότερο κίνδυνο σύγκρουσης και απογοήτευσης.

Από την άλλη υπάρχουν οι μελέτες οποίες εντοπίζουν ότι οι φροντιστές νοητικά διαταραγμένων ατόμων μπορεί να παραπλανηθούν στην κρίση τους για πολλές λειτουργικές ικανότητες του ασθενούς, ενώ οι ασθενείς τείνουν να υπερτιμούν τις ικανότητες τους (Loewenstein και συν.2001, Arguelles και συν. 2001). Υπάρχουν όμως και φροντιστές οι οποίοι μπορεί να αρνούνται τα λειτουργικά ελλείμματα του ασθενή παρά το γεγονός ότι αυτά είναι απόλυτα εμφανή σε άλλα άτομα του οικείου τους περιβάλλοντος (Loewenstein 2001 και συν.). Μελέτες οι οποίες εξετάζουν την επίδραση της επιβάρυνσης στην εμπειρία και κατά συνέπεια στην αναφορά των λειτουργικών ικανοτήτων του ασθενούς (Mangone και συν.1993) αναφέρουν ότι οι φροντιστές οι οποίοι βιώνουν ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης τείνουν να υποτιμούν τις ικανότητες του λήπτη της φροντίδας, τεκμηριώνοντας ότι οι φροντιστές με υψηλή επιβάρυνση έχουν

μικρότερη ανοχή των ελλειμμάτων του ασθενούς και τείνουν να υποτιμούν τις ικανότητες του. Σε νεότερη μελέτη (Arguelles και συν. 2001) η τάση υπερτίμησης των λειτουργικών ελλειμμάτων του ασθενούς παρουσίασε σημαντική συσχέτιση με την κατάθλιψη του φροντιστή. Δηλαδή, οι φροντιστές που σημείωναν ψηλότερες βαθμολογίες στη μέτρηση της κατάθλιψης, έκαναν περισσότερες αρνητικές εσφαλμένες κρίσεις όσον αφορά τη λειτουργικότητα του φροντιζόμενου.

4.2. Τα συμπεριφορικά προβλήματα και η νοητική κατάσταση του ασθενούς

Η βιβλιογραφία όσον αφορά στα προβλήματα συμπεριφοράς σε ασθενείς με ΝΑ είναι αρκετά ξεκάθαρη διότι τα αποτελέσματα πάνω από το 50% των μελετών αποδεικνύουν με συνέπεια τη συσχέτιση ανάμεσα στα προβλήματα αυτά και την επιβάρυνση ή την κατάθλιψη του ατόμου που φροντίζει (Baumgarden 1992, Donaldson και συν.1998, Faison και συν.1999, Gallicchio και συν. 2002, Covinsky και συν.2003, Andrieu και συν.2003, Schulz και συν. 1995, Hooker και συν.2002, Rymer και συν. 2002). Με τον ίδιο τρόπο, τα συμπεριφορικά προβλήματα αποτελούν τον παράγοντα με τη μέγιστη συμβολή στη νοσηρότητα του ασθενούς και του φροντιστή καθώς και στην ιδρυματοποίηση ή και θνησιμότητα του ασθενούς (Teri 1997). Επιπρόσθετα η προβληματική συμπεριφορά του ασθενούς με ΝΑ είναι καταστροφική για τη δυαδική σχέση φροντιστή- ασθενούς η οποία δηλητηριάζεται σιγά - σιγά και με το πέρασμα του χρόνου γίνεται στρεσογόνος και ανυπόφορη (Hooker και συν. 2003).

Τα προβλήματα συμπεριφοράς αναφέρονται σε ένα ποσοστό 67% των ασθενών κατά τη διάγνωση (Cacabelos 1996) σε 65% μέχρι 80% των ασθενών οι οποίοι είναι ιδρυματοποιημένοι (Margallo-Lana και συν.2001) και μεταξύ στο 70-90% των ασθενών που βρίσκονται σε προχωρημένο στάδιο της νόσου (Teri και συν.1988, Mendez και συν.1990). Δύο σημαντικές μελέτες, η μία από τις Ηνωμένες Πολιτείες (Lyketsos και συν.2000) και η άλλη από το Ηνωμένο Βασίλειο (Burns και συν.2000) αναφέρουν επίπτωση περίπου στο 20% για τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά προβλήματα στους ασθενείς με τη ΝΑ προφανώς όταν αυτοί νοσηλεύονται στην κοινότητα. Γενικά το ένα τρίτο περίπου των ασθενών με τη ΝΑ παρουσιάζουν συμπεριφορικά και ψυχολογικά προβλήματα σε κάποιο σημείο στην πορεία της νόσου τα οποία μπορεί να είναι κλινικά

σημαντικά (Lyketsos και συν. 2000). Ελλείμματα στη βιβλιογραφία φαίνεται να υπάρχουν όσον αφορά τον εντοπισμό των συμπεριφορών που είναι ιδιαίτερα ενοχλητικές για το άτομο που φροντίζει, καθώς και για την περιγραφή της αντίδρασης του φροντιστή σε αυτές τις διαταραχές.

Οι πιο συχνά αναφερόμενες αλλαγές της συμπεριφοράς όπως περιγράφονται σε μελέτες (Teri 1997, Donaldson 1998, Robinson και συν. 2001, Hooker και συν. 2002) είναι: η κατάθλιψη, η ανησυχία και η περιπλάνηση, οι επιθέσεις, οι προσβολές, οι συζητήσεις, οι φωνές και οι λεκτικές επιθέσεις. Ο παρανοϊκός και παραισθησιακός ιδεασμός, η ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά, η τάση του ασθενή να ξυπνάει το βράδυ το φροντιστή του και να μην τον αφήνει να κοιμηθεί, η επικίνδυνη συμπεριφορά στον εαυτό του και στους άλλους, οι καταστροφικές τάσεις, ενώ η παθητικότητα και ο εγωκεντρισμός αναφέρονται σε λιγότερο βαθμό. Άλλες δημοσιεύσεις (Lawton 2002) δίνουν ένα διαφορετικό ορισμό των προβλημάτων συμπεριφοράς και τα διαχωρίζουν σε συμπτώματα συμπεριφοράς και ψυχολογικά συμπτώματα. Ο συγγραφέας δέχεται την περιγραφή του Finkel και συν. (1996) και χρησιμοποιεί ένα κατάλογο συμπεριφορικών συμπτωμάτων στον οποίο συγκαταλέγονται ο αποπροσανατολισμός, η ταραχή, και η σεξουαλικά ακατάλληλη συμπεριφορά και ένα άλλο κατάλογο στον οποίο αναφέρει αντιδραστικά ψυχολογικά συμπτώματα όπως είναι η κατάθλιψη, το άγχος και οι ψευδαισθήσεις. Ιδιαίτερα προβληματική φαίνεται να είναι η συμπεριφορά ασθενών με μετωπιαίο-κροταφική άνοια, διότι βρέθηκε ότι οι φροντιστές τέτοιων ασθενών βιώνουν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης (Mourik και συν.2004) λόγω της προβληματικής συμπεριφοράς.

Πάρα πολλοί ερευνητές έχουν βρει ότι τα συμπεριφορικά προβλήματα των ασθενών με άνοια και ειδικότερα του τύπου Alzheimer αποτελούν ισχυρό δείκτη επιβάρυνσης και σημαντικό παράγοντα κινδύνου για ιδρυματοποίηση (Rees και συν. 2001, Bell και συν. 2001, Hebert και συν.2001, Armstrong 2000, Clyburn και συν.2000, Chou και συν. 1999, Acton 1997, Haley και συν.1987). Τα ευρήματα τους εξηγούνται από το γεγονός ότι στη ΝΑ, εν αντιθέσει με τα νοητικά συμπτώματα, τα συμπεριφορικά δεν παρουσιάζουν ένα γραμμικό σχήμα έκπτωσης, με αποτέλεσμα η αβεβαιότητα της πορείας τους να αποτελεί την αιτία των ψηλών επιπέδων στρες ανάμεσα στους

φροντιστές. Οι διακυμάνσεις στη συμπεριφορά, ο αποπροσανατολισμός, η διαταραχή του κύκλου ύπνου-αφύπνισης, οι παρερμηνείες η επιθετικότητα και η απώλεια της προσωπικότητας του ασθενούς λόγω της άνοιας αναφέρονται ως σημαντικοί δείκτες πρόβλεψης της επιβάρυνσης. Παρόμοιοι λόγοι, δηλαδή ο αποπροσανατολισμός, η επιθετικότητα, η ακράτεια και η φυσική εξάρτηση αποτελούν τους κύριους παράγοντες εγκλεισμού του ασθενούς σε ίδρυμα και έχουν επίσης συνδεθεί με χειρότερη πρόγνωση και με πιο γοργό ρυθμό εξέλιξης της νόσου αυξάνοντας έτσι κατά πολύ τις άμεσες και έμμεσες δαπάνες για τη διαχείριση της νόσου. Εκτός από την ύπαρξη των προβλημάτων, η συχνότητα με την οποία εκδηλώνονται οι διαταραχές της συμπεριφοράς έχει εντοπισθεί ως πιο ισχυρός προβλεπτικός παράγοντας της επιβάρυνσης και ειδικότερα όσον αφορά στους προσωπικούς και κοινωνικούς περιορισμούς του οικογενειακού φροντιστή (Robinson και συν. 2001).

Σε βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις (Schulz και συν.1995, Yee & Schulz 2000) τα συμπεριφορικά προβλήματα του λήπτη της φροντίδας, αποτελούν τον κυριότερο δείκτη πρόβλεψης της κατάθλιψης του φροντιστή, συνδέοντας άμεσα την επιβάρυνση με την κατάθλιψη. Σε σχέση με διαφορές του φύλου, οι γυναίκες αντιδρούν περισσότερο έντονα στα συμπεριφορικά προβλήματα του ασθενούς σε σύγκριση με τους άνδρες φροντιστές, ακόμα και αν η συχνότητα των προβλημάτων είναι η ίδια. Ιδιαίτερα αντιδρούν στην επιθετικότητα και επικίνδυνη συμπεριφορά διότι ανησυχούν για τη δική τους ασφάλεια και για την ασφάλεια των άλλων καθώς και για την ικανότητα τους να ελέγξουν μια τέτοια συμπεριφορά.(Robinson και συν. 2001).

Σε σχέση με το χώρο στον οποίο φροντίζεται ο ασθενής, βρέθηκε ότι η λεκτική κακοποίηση και επιθετική συμπεριφορά εκ μέρους του ασθενούς είναι πιο έντονα όταν αυτός νοσηλεύεται στο σπίτι παρά σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας. Φαίνεται ότι οι οικογενειακοί φροντιστές που αναλαμβάνουν τη φροντίδα στο σπίτι συνήθως δεν έχουν τη γνώση ή τους πόρους για να μειώσουν την ταραχή του ασθενούς και αυτό οδηγεί στη συνεπακόλουθη κακοποίηση του (Cohen-Mansfield και συν.1995).

Άλλοι συγγραφείς έχουν συνδέσει τη συμπεριφορά του ασθενούς με την προνοσηρή προσωπικότητα και τις σχέσεις του, ισχυριζόμενοι ότι οι ασθενείς οι οποίοι ήταν καταθλιπτικοί ή επιθετικοί προτού νοσήσουν, φαίνεται να είναι πιο ευάλωτοι σε καταθλιπτική ή επιθετική συμπεριφορά κατά τη διάρκεια της νόσου (Agbayewa 1986,

Deutch & Ronver 1991). Σε μελέτες για τη φροντίδα ασθενών με ΝΑ (Magai και Cohen 1998) και τη θεωρία της προσκόλλησης (Bowlby 1979) βρέθηκε ότι το στυλ προσκόλλησης του ατόμου στα πρώτα χρόνια της ζωής του, πιθανό να καθορίσει σε ένα βαθμό τη συμπτωματολογία του ως ασθενή με άνοια, τη σχέση του με το άτομο που το φροντίζει και κατ' επέκταση το μέγεθος της επιβάρυνσης του φροντιστή.

Η βιβλιογραφία δείχνει αντιφατικά συμπεράσματα όσον αφορά τη σχέση ανάμεσα στη νοητική κατάσταση του ασθενούς και την επιβάρυνση ή την κατάθλιψη του φροντιστή (Dura και συν. 1991, Pruchno και Resch 1989, Williamson και Schulz 1993, Russo και συν.1995β). Πολλές έρευνες έδειξαν ότι υπάρχει ισχυρή συσχέτιση (Matsuda 1995, Nagatomo 1999) ενώ άλλες έχουν βρει ότι δεν υπάρχει άμεση σχέση ανάμεσα στα επίπεδα μνήμης και νοητικής λειτουργικότητας του ασθενή με ΝΑ και της επιβάρυνσης του φροντιστή (Zarit και συν.1980, George & Gwyther 1986, Drinka και συν. 1987, Gonzalez- Salvador 1999, Coen και συν.2002). Σε συγκρίσεις που έγιναν ανάμεσα στα φύλα και τη σχέση ασθενούς - φροντιστή, βρέθηκε ότι τα νοητικά προβλήματα του ασθενούς ήταν λιγότερο επιβαρυντικά για τις συζύγους παρά για τα παιδιά που φρόντιζαν ασθενή με άνοια. Το αποτέλεσμα αυτό πιθανό να σχετίζεται με τη διαφορετική αντίληψη που έχουν οι σύζυγοι για τη νοητική κατάσταση του ατόμου με ΝΑ, καθώς και στις διαφορές ηλικίας. Επίσης οι σύζυγοι που έχουν ζήσει με τον ασθενή για πολλά χρόνια φαίνεται ότι τείνουν να υποβαθμίζουν τη νοητική δυσλειτουργία του συντρόφου τους ή να την εκλαμβάνουν σα μία φυσιολογική διεργασία του γήρατος (Nagatomo και συν. 1999).

Η ελλειμματική νοητική κατάσταση εκ μέρους του ασθενούς (π.χ. τα κενά μνήμης, η νοητική σύγχυση, οι παραισθήσεις, οι ψευδαισθήσεις και η καχυποψία) μπορεί να αυξήσει την επιβάρυνση καθώς οι φροντιστές βρίσκουν ότι πρέπει να επιβλέπουν τον ασθενή πιο στενά, γεγονός που τους δίνει λιγότερο χρόνο για να εκπληρώσουν άλλες τους υποχρεώσεις. Επιπρόσθετα, η νοητική κατάσταση μπορεί να αλλάξει απρόβλεπτα κατά τη διάρκεια της μέρας, κάνοντας τις κοινωνικές σχέσεις επισφαλείς καθώς οι λήπτες της φροντίδας κινούνται από τη διαύγεια στη σύγχυση. Η απρόβλεπτη και πολυδιάστατη φύση των απαιτήσεων της φροντίδας σε συνδυασμό με την απώλεια της προσωπικότητας ενός ατόμου που είχε στενή σχέση με το φροντιστή, μπορεί να αυξήσει

την επιβάρυνση της φροντίδας (Sherwood και συν. 2005) και να θέσει το φροντιστή σε αυξημένο κίνδυνο για την ανάπτυξη κατάθλιψης.

Τρεις ανασκοπήσεις (Schulz και συν.1995, Bedard και συν.2000, Pinguart και Sorensen 2003) έχουν εντοπίσει ένα σημαντικό αριθμό ερευνών στις οποίες φαίνεται θετική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στη νοητική κατάσταση του ασθενούς με ΝΑ και την κατάθλιψη του παρέχοντος τη φροντίδα ενώ σε ένα ακόμα μεγαλύτερο ποσοστό των μελετών η σχέση αυτή δεν είναι ξεκάθαρη. Επομένως η ετερογένεια των αποτελεσμάτων είναι ενδεικτική μιας αδύνατης μάλλον σχέσης ανάμεσα στη νοητική ανεπάρκεια του ασθενούς και την επιβάρυνση ή την κατάθλιψη του φροντιστή, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι τα άτομα που φροντίζουν ανέχονται τις φυσικές αδυναμίες και τα νοητικά ελλείμματα πολύ περισσότερο από τα συμπεριφορικά προβλήματα του φροντιζόμενου.

Μια ενδιαφέρουσα θέση όσον αφορά τη νοητική κατάσταση του ασθενούς, είναι η «επίγνωση» των ελλειμμάτων στη ΝΑ και η σχέση της με την επιβάρυνση (Seltzer και συν.1997). Σκοπός των συγγραφέων ήταν να μελετήσουν την «νοσοαγνωσία» στους ασθενείς με τη ΝΑ και τις επιπτώσεις της διότι υπέθεσαν ότι όσο λιγότερη επίγνωση είχαν οι ασθενείς όσον αφορά τα ελλείμματα τους, τόσο μεγαλύτερο είναι το στρες και η επιβάρυνση των συγγενών ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της άνοιας. Η υπόθεση αυτή επαληθεύτηκε αφού βρέθηκε ότι οι ασθενείς οι οποίοι δεν έχουν επίγνωση των ελλειμμάτων μνήμης και άλλων νοητικών λειτουργιών μπορεί να εμπλακούν σε δραστηριότητες που πιθανό να προκαλέσουν σωματική ή οικονομική βλάβη στους ίδιους ή σε άλλους. Σε άλλη μελέτη (Sherwood και συν.2005) η νοητική κατάσταση του λήπτη της φροντίδας παρουσίαζε τη ψηλότερη βαθμολογία στην αντίληψη του πρωτοβάθμιου φροντιστή περί «εγκατάλειψης». Το αίσθημα αυτό φαίνεται να είναι λογικό δεδομένης της προηγούμενης στενής σχέσης ανάμεσα στον ασθενή και τον πρωτοβάθμιο οικογενειακό φροντιστή του και τις πολλαπλές απώλειες που βιώνει μέσα σε αυτή τη σχέση. Επιπρόσθετα, η εγκατάλειψη εκ μέρους της ευρύτερης οικογένειας είναι έκδηλη διότι η παρουσία νοητικών και νεύρο - ψυχιατρικών προβλημάτων είναι φυσικό ότι θα μειώσει την ανάμειξη οποιουδήποτε ανεπίσημου δευτεροβάθμιου φροντιστή στη φροντίδα (Given και συν. 1999).

Ένα σημαντικό χαρακτηριστικό του ασθενούς, τα καταθλιπτικά συμπτώματα, αποτελούν έναν από τους λεγόμενους «πρωτοβάθμιους στρεσογόνους παράγοντες» (Aneshhensen και συνεργάτες το 1995) οι οποίοι συμβάλλουν στην ανάπτυξη κατάθλιψης του οικογενειακού φροντιστή. Ένας μεγάλος αριθμός μελετών έχει δείξει ότι η κατάθλιψη των φροντιστών σχετίζεται άμεσα με την καταθλιπτική συμπτωματολογία των ασθενών, δεδομένης της υψηλής επίπτωσης κατάθλιψης σε άτομα με ΝΑ (Teri 1994, Donaldson 1998, Brodaty & Luscombe 1998, Neundorfer 2001, Clyburn και συν.2000, Pinguart και συν.2003, Bedard 2000, Sherwood και συν.2005). Έτσι φαίνεται ότι η συννοσηρότητα της ΝΑ με κατάθλιψη, προδιαθέτει και τον ίδιο το φροντιστή σε υψηλή επιβάρυνση και ιδιαίτερα σε κατάθλιψη.

Η κατάθλιψη στην άνοια και ειδικά στη ΝΑ είναι πολύ συνηθισμένη. Διάφορες μελέτες αναφέρουν ότι 30% των ασθενών που διαγιγνώσκονται με ΝΑ πληρούν τα κριτήρια για συννοσηρότητα με κλινική κατάθλιψη (Teri 1997), άλλες αναφέρουν 20% (Burns και συν.1991) ενώ υπάρχουν μελέτες που αναφέρουν ότι καταθλιπτικά συμπτώματα μπορεί να παρουσιαστούν σε ποσοστό πάνω από 86% των ασθενών (Ronver και συν. 1989, Teri and Wagner 1992). Οι καταθλιπτικές διαταραχές μπορεί επίσης να συνδέονται με μια γενική αύξηση στις συμπεριφορικές διαταραχές και την ελαττωμένη ολική λειτουργική ικανότητα στους ασθενείς με ΝΑ (Pearson και συν.1989, Lopez και συν. 1990). Σε άλλη διαχρονική μελέτη φάνηκε ότι η αύξηση του ρυθμού αλλαγής στην καταθλιπτική συμπτωματολογία του ασθενούς ήσαν επίσης προβλεπτική του αυξημένου ρυθμού αλλαγής στην κατάθλιψη του οικογενειακού φροντιστή (Neundorfer και συν. 2001).

Σημαντικό στοιχείο στην έρευνα αποτελεί και το γεγονός ότι οι περισσότερες αναφορές για τα προβλήματα συμπεριφοράς γίνονται σύμφωνα με τις προσωπικές εκτιμήσεις του κάθε φροντιστή ξεχωριστά. Με αυτό τον τρόπο στη θεωρία της επιβάρυνσης η υποκειμενική αντίληψη του φροντιστή για τη σοβαρότητα των προβλημάτων του ασθενούς, η ερμηνεία για τα προβλήματα και τους πόρους τους οποίους έχει στη διάθεση του για να διαχειριστεί τα προβλήματα της φροντίδας, είναι πολύ πιο σημαντικοί δείκτες πρόβλεψης της επιβάρυνσης παρά η πραγματική ή «αντικειμενική» συχνότητα των προβλημάτων.

4.3. Η επιβάρυνση και τα χαρακτηριστικά του οικογενειακού φροντιστή

Τα ατομικά χαρακτηριστικά του φροντιστή καθορίζουν τα προνόμια, τις ευκαιρίες, τις ευθύνες, την κατανομή των πόρων και την κοινωνική υποστήριξη που έχει στη διάθεση του για να αντιμετωπίσει τις εντάσεις της φροντίδας. Το ιστορικό της φροντίδας, η σχέση ανάμεσα στον λήπτη της φροντίδας και σε αυτόν που την παρέχει, η αμοιβαιότητα στη σχέση της φροντίδας, οι συγκρούσεις, η διάρκεια χρόνου που συνεχίζεται η «καριέρα της φροντίδας» και η σωματική και συναισθηματική υγεία του φροντιστή, μπορεί όλα να μεταβάλουν την αντίδραση στις απαιτήσεις της φροντίδας. Επιπρόσθετα, οι μεταβλητές που αφορούν το φροντιστή αποτελούν σημαντικά καθοριστικά κριτήρια του χρόνου ιδρυματοποίησης του ασθενούς (Cohen και συν.1993). Οι μεταβλητές αυτές θα μπορούσαν να ομαδοποιηθούν σε δύο κατηγορίες:

- 1) δημογραφικές μεταβλητές όπως είναι η ηλικία του φροντιστή, το φύλο, η σχέση με τον ασθενή και οι διευθετήσεις διαμονής (αν δηλαδή ο ασθενής ζει στο ίδιο σπίτι με το φροντιστή ή αλλού),
- 2) ψυχολογικές μεταβλητές, όπως είναι οι υπάρχουσες ψυχολογικές τάσεις του ατόμου που παρέχει τη φροντίδα (αν είναι αγχώδη ή καταθλιπτικά άτομα), η ποιότητα των σχέσεων με τον ασθενή και η κοινωνική υποστήριξη.

Ακόμα μία δυνητικά σημαντική ψυχοκοινωνική μεταβλητή, πιθανό να είναι και ο τρόπος με τον οποίο ο φροντιστής αντιλαμβάνεται την προέλευση ορισμένων συμπτωμάτων του ασθενούς, και σε ποιόν τα αποδίδει. Αν δηλαδή ο φροντιστής αποδίδει την προβληματική συμπεριφορά του ασθενούς στη νόσο, ή αν πιστεύει ότι ο ασθενής θα μπορούσε να ελέγξει τα συμπτώματα του και συμπεριφέρεται με σκόπιμο τρόπο (το κάνει επίτηδες). Πολλοί ερευνητές πιστεύουν ότι ο πρώτος τρόπος σύμφωνα με τον οποίο τα συμπτώματα αποδίδονται στη νόσο, συνδέεται με χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης (Donaldson 1998). Επίσης ψυχολογικοί παράγοντες του φροντιστή όπως τα αισθήματα ενοχής, η ανάγκη να είναι χρήσιμος, η επιθυμία να ξεπληρώσει παλιές υποχρεώσεις καθώς και οι κοινωνικές προσδοκίες, μπορούν να καθορίσουν σε μεγάλο βαθμό το μέγεθος της επιβάρυνσης που θα βιώσει (Annsted και συν.2000).

4.3.1. Η ηλικία, η υγεία και η προσωπικότητα του φροντιστή

Στις περισσότερες μελέτες η μεγάλη ηλικία του φροντιστή έχει συσχετισθεί με υψηλή επιβάρυνση, αλλά υπάρχουν και οι αντίθετες απόψεις οι οποίες υποστηρίζουν ότι περισσότερο ευάλωτοι στο στρες της φροντίδας είναι οι νέοι φροντιστές. Έχει βρεθεί μάλιστα ότι οι οικογενειακοί φροντιστές ηλικίας κάτω από 65 ετών επηρεάζονται περισσότερο από τα συμπεριφορικά προβλήματα του φροντιζόμενου και παρουσιάζουν μεγαλύτερο κίνδυνο για να αναπτύξουν επιβάρυνση και ψυχιατρική νοσηρότητα. (Croog και συν. 2001).

Η υγεία του φροντιστή αποτελεί ένα ακόμη σημαντικό προγνωστικό δείκτη για την επιβάρυνση καθώς και η ύπαρξη χρόνιας κατάστασης, το ιστορικό ψυχικής νόσου ή ακόμα και η βιολογική έκπτωση που παρατηρείται λόγω γήρατος, δεδομένου του ότι οι περισσότεροι φροντιστές είναι ηλικιωμένοι σύζυγοι (Connell και συν. 2001, Clyburn και συν.2000, Malone-Beach & Zarit 1995, Chou και συν.1999, Acton 1997, Vitaliano και συν.1993, Haley και συν.1987).

Η λειτουργική ανεπάρκεια του φροντιστή, οι πολλές ώρες που κατανάλωνε για τον ασθενή και η οικονομική του κατάσταση συσχετίστηκαν θετικά με την ύπαρξη κατάθλιψης του φροντιστή (Covinsky και συν.2003). Φάνηκε ότι οι πιο λειτουργικοί φροντιστές μπορούν να αντέξουν το βάρος της φροντίδας, ενώ οι πιο εύποροι μπορούν να αγοράσουν υπηρεσίες που θα τους ανακουφίσουν από το βάρος αυτό.

Άλλες μελέτες υποστηρίζουν ότι στην περίπτωση που οι φροντιστές διακατέχονται από έντονο άγχος, οι ασθενείς παρουσιάζουν αυξημένη συχνότητα συμπεριφορικών προβλημάτων και ταραχής, όταν συγκρίνονται με ασθενείς που ζουν με άτομα που έχουν λιγότερο στρες. Το επίπεδο επιβάρυνσης του φροντιστή έχει τεκμηριωθεί ότι ασκεί σημαντική επίδραση στην πορεία και τα συμπτώματα της άνοιας (Dunkin & Anderson-Hanley 1998) ενώ η ακατάλληλη αντίδραση στα προβλήματα συμπεριφοράς πιθανό να αυξήσει τη συχνότητα και σοβαρότητα της προβληματικής συμπεριφοράς.

Τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας μπορούν να επηρεάσουν εξίσου τη διαδικασία της αντιμετώπισης του στρες της φροντίδας και να αποτελέσουν το μηχανισμό όπου η προσωπικότητα ασκεί μια προφυλακτική επίδραση στα στρεσογόνα γεγονότα. (Kobassa 1982). Η συγγραφέας εισάγει την έννοια της **ανθεκτικότητας** τα στοιχεία της οποίας είναι: η **δέσμευση** η οποία βοηθά το άτομο να αναλάβει ενεργό ρόλο παρά μια στάση αποφυγής και παθητικότητας και ο **έλεγχος** που οδηγεί το άτομο σε ενέργειες που έχουν

ως στόχο την ενσωμάτωση των στρεσογόνων καταστάσεων στα καθημερινά σχέδια της ζωής. Το τρίτο στοιχείο της ανθεκτικότητας είναι η **πρόκληση** η οποία μετριάζει την ένταση των καταπιεστικών καταστάσεων από την αντιληπτική άποψη, χρωματίζοντας τα ως προκλητικά παρά σαν απειλητικά. Ακόμη ένα επιχείρημα υπέρ της θεωρίας αυτής είναι ότι δεν είναι βέβαιο αν τα στρεσογόνα γεγονότα έχουν μια αιτιολογική επίδραση στην κατάσταση της υγείας. Από εννοιολογική άποψη, αυτά παρουσιάζουν μια περιορισμένη χρονική επίδραση εφόσον έχουν ένα τέλος, ενώ τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας παραμένουν σταθερά.

Η ανθεκτικότητα ως χαρακτηριστικό των φροντιστών ασθενών με άνοια έχει μελετηθεί μέσα στα πλαίσια της αντιμετώπισης του στρες της φροντίδας (DiBartolo και Soeken 2003). Επιπρόσθετα στις σοβαρές κύριες επιδράσεις, η ανθεκτικότητα φάνηκε να λειτουργεί ως σημαντικός μετριαστικός παράγοντας ανάμεσα σε όλες τις μεταβλητές και τις νοητικές αξιολογήσεις των φροντιστών για το στρες της φροντίδας. Φάνηκε επίσης και σε μελέτες ότι η ανθεκτικότητα είχε αρνητική συσχέτιση με την κατάθλιψη και την κόπωση γεγονός που τεκμηριώνει τη σπουδαιότητα του χαρακτηριστικού αυτού στην αντιμετώπιση του στρες της φροντίδας (Clark 2002). Η ανθεκτικότητα μαζί με την κοινωνική στήριξη και τη συμμετοχή σε κοινές πολιτισμικές ομάδες έχει μελετηθεί και σε άλλες κουλτούρες (Williams 2000) όπου φάνηκε ότι στην κλίμακα μέτρησης της ανθεκτικότητας υπήρχαν διαπολιτισμικές διαφορές στους φροντιστές χρόνιων ασθενών.

Αντίθετα αποτελέσματα βρέθηκαν σε μελέτες που έχουν γίνει σε νοσηλεύτριες οι οποίες φροντίζουν ασθενείς με άνοια (Rodny 2000) όπου φάνηκε ότι η αυξημένη ανθεκτικότητα δεν συνδέεται με χαμηλότερα αποτελέσματα στρες. Το γεγονός αυτό μπορεί να εξηγηθεί με την πιθανότητα η ανθεκτικότητα να είναι λιγότερο αποτελεσματική σε συγκεκριμένα επαγγέλματα, ή τα προστατευτικά της αποτελέσματα να μη μπορούν να γενικευθούν σε ειδικές στρεσογόνες συνθήκες όπως είναι η επιθετικότητα του ασθενούς με άνοια.

Η σχέση ανάμεσα στα νευρωσικά χαρακτηριστικά, την αισιοδοξία και τη σωματική/ψυχιατρική νοσηρότητα, έχει μελετηθεί σε οικογενειακούς φροντιστές, κυρίως συζύγους που φρόντιζαν ασθενείς με άνοια (Hooker και συν. 1992, Lutzky & Knight 1994, Galland & Connel 2003) και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα νευρωσικά χαρακτηριστικά και η αισιοδοξία έχουν σημαντική συσχέτιση με τη σωματική και ψυχική υγεία .

4.4. Η επιβάρυνση σε σχέση με το φύλο

Το θέμα του φύλου αποτελεί μια δημοφιλή έννοια στη νοσηλευτική βιβλιογραφία η οποία ανάμεσα σε άλλα εξετάζει τις ιδιότητες που σχετίζονται με τη γυναίκα (όπως είναι η φροντίδα), με τον άνδρα (όπως είναι η εξουσία) και τον τρόπο με τον οποίο οι κουλτούρες δημιουργούν και συντηρούν τους μύθους. Η έννοια του φύλου αποτελεί μια κοινωνική δομή, η οποία διαμορφώνεται ανάλογα με την κάθε κουλτούρα, την κάθε εποχή και είναι διαφορετική ανάμεσα στις διάφορες τάξεις, εθνικές και ηλικιακές ομάδες (Miers 2002). Τέτοιες διαφορές επηρεάζουν αναπόφευκτα το ρόλο της φροντίδας και πολύ περισσότερο τον τρόπο με τον οποίο το κάθε φύλο αντιλαμβάνεται και βιώνει το ρόλο αυτό και κατά συνέπεια τις επιπτώσεις της φροντίδας. Στην έρευνα της φροντίδας ορισμένες μελέτες επικεντρώθηκαν ειδικά στο ρόλο των ανδρών (Chang 1991, Coe & Neufeld 1999) ενώ σε άλλες επιχειρήθηκαν συγκρίσεις ανάμεσα στα δύο φύλα (Almberg 1997, Faison και συν.1999, O'Donnell και συν. 2000). Γενικά όμως βρέθηκε ότι οι γυναίκες βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άνδρες (Barusch 1989, Pruchno & Resch 1989, Barusch 1996, Wallsten 2000, Gallichio και συν.2002).

Στοιχεία για τις διαφορές του φύλου όσον αφορά τη φροντίδα υπάρχουν αρκετά τα οποία αποδεικνύουν ότι οι γυναίκες αποτελούν περίπου το 70-75 % του πληθυσμού των ατόμων που παρέχουν φροντίδα (National Alliance for care giving and the American Association of Retired Persons 1997) και το 73% των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια (Ogy και συν.1999). Το γεγονός αυτό μπορεί να ερμηνευθεί με διάφορους τρόπους: κατ' αρχήν οι γυναίκες ζουν περισσότερα χρόνια από τους άνδρες και οι άνδρες τείνουν γενικά να παντρεύονται νεότερες γυναίκες. Επιπρόσθετα η φροντίδα περιλαμβάνεται μέσα στους παραδοσιακούς και κοινωνικά καθοριζόμενους ρόλους της γυναίκας σε όλη τη διάρκεια του κύκλου της οικογένειας και θεωρείται σαν η κύρια ευθύνη των γυναικών, κυρίως των θυγατέρων και των συζύγων (Walker και συν.1998, Rudd, Viney και Preston 1999). Άλλοι συγγραφείς επικεντρωνόμενοι περισσότερο στη δυαδική σχέση, υποστηρίζουν ότι η συζυγική φροντίδα δεν είναι θέμα προσωπικής επιλογής, αλλά οι σύζυγοι την αναλαμβάνουν εξ' ανάγκης λόγω του ότι ζουν κάτω από την ίδια στέγη (Chappell 1991, Hooker και συν. 1992).

Επομένως οι γυναίκες εκτίθενται περισσότερο στις απαιτήσεις και τις εντάσεις της φροντίδας ενώ οι άνδρες εκτίθενται λιγότερο. Ταυτόχρονα, οι άνδρες αναφέρουν

λιγότερα ψυχολογικά συμπτώματα σε σχέση με τις γυναίκες διότι αισθάνονται ότι η ανάληψη ρόλου φροντίδας αποτελεί δική τους επιλογή και όχι επιβαλλόμενη. Όσον αφορά την εγκατάλειψη του ρόλου φροντίδας, όσο η κατάσταση του ασθενούς χειροτερεύει παρατηρείται μία στροφή προς περισσότερες γυναίκες στο ρόλο αυτό, τον οποίο οι άνδρες σιγά-σιγά εγκαταλείπουν (Stoller 1991).

Άλλοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι γυναίκες σύζυγοι επειδή είναι κοινωνικοποιημένες προς το σπίτι και την οικογένεια, θεωρούν τη φροντίδα σαν συνέχεια και επέκταση των ευθυνών τους, σε αντίθεση με τους άνδρες οι οποίοι κοινωνικοποιούνται για να επικεντρώνονται στον έξω κόσμο με αποτέλεσμα να αποποιούνται της ευθύνης της φροντίδας, ένα ρόλο τον οποίο θεωρούν ξένο με το ανδρικό πρότυπο με το οποίο έχουν μεγαλώσει (Pruncho και Resch 1989). Σε ανασκοπήσεις μελετών που έχουν δημοσιευθεί από το 1985 μέχρι το 1998 για τις διαφορές του φύλου στην ψυχιατρική νοσηρότητα των οικογενειακών φροντιστών, τα αποτελέσματα είναι ενδεικτικά του γεγονότος ότι οι γυναίκες εκτίθενται σε μεγαλύτερες απαιτήσεις της φροντίδας παρά οι άνδρες, ιδιαίτερα σε όρους αφιέρωσης χρόνου, άμεσης παροχής φροντίδας και άλλων δραστηριοτήτων στο σπίτι (Yee και Schulz 2000). Εκτός της κοινωνικά καθοριζόμενης, μία άλλη εξήγηση της αναφερόμενης γυναικείας ευαλωτότητας στις επιπτώσεις της φροντίδας και των διαφορών που έχουν αναφερθεί είναι ότι:

- Οι γυναίκες και ιδιαίτερα οι σύζυγοι έχουν την τάση να αναφέρουν περισσότερο τα προβλήματα της φροντίδας σε σχέση με τους άνδρες (Lutzky & Knight 1994)
- Οι γυναίκες και οι άνδρες διαφέρουν στη σύλληψη του ρόλου της φροντίδας και αντιδρούν διαφορετικά (Croog και συν. 2001)
- Σαν «παραδοσιακές τροφοί» στο γυναικείο τους ρόλο, οι γυναίκες σύζυγοι είναι πιο πιθανό από τους άνδρες να έχουν μεγαλύτερη καθημερινή επαφή με το φροντιζόμενο ασθενή γι' αυτό και επηρεάζονται περισσότερο από το συνεχή όγκο των στρεσογόνων καταστάσεων της φροντίδας (Gove 1984).

4.4.1. Διαφορές φύλου όσον αφορά τις επιπτώσεις της επιβάρυνσης στην υγεία

Τα αποτελέσματα των περισσότερων μελετών είναι ενδεικτικά της αυξημένης ψυχιατρικής νοσηρότητας ανάμεσα σε γυναίκες και θα μπορούσε εν μέρει να αποδοθεί στην εμπειρία της φροντίδας όπως φανερώνεται από τη μεγάλη διαφορά στις

βαθμολογίες της κατάθλιψης ανάμεσα σε γυναίκες που φροντίζουν (CES-D σκορ 18,87) και συγκρίσιμες ομάδες γυναικών που δε φροντίζουν (CES-D σκορ 9,5), (Yee & Schulz 2000). Όσον αφορά τη μέτρηση της κατάθλιψης, οι περισσότερες μελέτες που έχουν χρησιμοποιήσει το Center for Epidemiological Studies Depression Scale, CES-D (Radloff 1977) βρήκαν ότι οι γυναίκες αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπεριφοράς παρά οι άνδρες φροντιστές και βρίσκονται πολύ κοντά ή πάνω από το σημείο επικινδυνότητας για κλινική κατάθλιψη (Lutzsky & Knight 1994, Rose-Rego και συν.1998). Τα ίδια αποτελέσματα προκύπτουν και με τη χρήση άλλων εργαλείων μέτρησης της κατάθλιψης και με εργαλεία που μετρούν γενικότερα την υγεία όπως είναι το General Health Questionnaire (Collins & Jones 1997). Παρόμοια υψηλά επίπεδα έχουν βρεθεί στη μέτρηση επιπέδων του στρες (Young & Kahana 1989), του άγχους και των παρανοϊκών συμπτωμάτων (Fitting και συν. 1986, Parks & Pilisuk 1991), ενώ οι γυναίκες αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή τους σε σχέση με τους άνδρες σε ρόλους φροντίδας (Collins & Jones 1997, Rose-Rego και συν.1998). Οι Collins και Jones (1997), Gallicchio και συν.(2002) και πολλοί άλλοι, αναφέρουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα έντασης στις γυναίκες που φροντίζουν σε σχέση με τους άνδρες. Από την άλλη, υπάρχουν μελέτες οι οποίες δεν βρήκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές όσον αφορά τις βαθμολογίες της επιβάρυνσης και των ψυχιατρικών συμπτωμάτων συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης (Hinrichsen και Niederehe 1994).

Σε διαχρονικές μελέτες διαφοράς φύλου στην κατάθλιψη ανάμεσα σε φροντιστές ατόμων με άνοια (Schultz & Williamson 1991, Beach και συν.2005) φάνηκε ότι η διαφορά ανάμεσα στα δύο φύλα όσον αφορά στα επίπεδα της κατάθλιψης μειώνεται με το πέρασμα του χρόνου. Στα αρχικά στάδια οι γυναίκες αναφέρουν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα παρά οι άνδρες, και με την πάροδο του χρόνου οι βαθμολογίες τους παραμένουν σταθερές ενώ οι βαθμολογίες των ανδρών αυξάνονται και σταδιακά εξισώνονται με εκείνες των γυναικών (Schulz & Williamson 1991).

Μελέτες για την ένταση της φροντίδας, το στρες και την επιβάρυνση δείχνουν σαφή υπεροχή των γυναικών σε σχέση με τους άνδρες (Knight και συν. 1993, Collins and Jones 1997). Όσον αφορά στην αντικειμενική επιβάρυνση φαίνεται ότι δεν υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στους άνδρες και τις γυναίκες, αλλά στην κλίμακα μέτρησης της

υποκειμενικής επιβάρυνσης, υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές, με τις γυναίκες να προηγούνται των ανδρών (Thompson και συν.2004). Διαχρονικά όμως, η υποκειμενική επιβάρυνση στις γυναίκες συζύγους μπορεί να ελαττωθεί στο ίδιο επίπεδο που έχει βρεθεί στους άνδρες. Το γεγονός αυτό είναι ενδεικτικό του ότι οι γυναίκες μαθαίνουν να αποστασιοποιούνται συναισθηματικά και όπως πολλοί άνδρες γίνονται ικανές να συμπεριφέρονται με ένα περισσότερο διαχειριστικό τρόπο. Στατιστικά σημαντική διαφορά στην επιβάρυνση και στην κατάθλιψη βρέθηκε και από άλλους ερευνητές (Galliechio και συν.2002) που έδωσαν την εξήγηση ότι οι γυναίκες αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στη φροντίδα και ότι η αντίληψη της επιβάρυνσης είναι διαφορετική στα δύο φύλα. Ερμηνεύουν επίσης κοινωνιολογικά τη διαφορά αυτή με την έννοια ότι οι άνδρες είναι λιγότερο πιθανό να αναφέρουν ότι βιώνουν συναισθηματική ένταση διότι η πίεση της κοινωνίας τους έχει μάθει να κρύβουν τα συναισθήματα τους. Όσον αφορά τις βιολογικές αντιδράσεις στο στρες της φροντίδας οι γυναίκες παρουσιάζουν πολύ μεγαλύτερες διαφορές σε σχέση με τους άνδρες στη θερμοκρασία του σώματος και τον καρδιακό ρυθμό. Βρέθηκε επίσης ότι οι γυναίκες που φροντίζουν συζύγους με άνοια, είχαν χαμηλότερες ποσότητες φονικών κυττάρων σε σχέση με τους άνδρες, γεγονός το οποίο είναι ενδεικτικό του ότι το χρόνιο στρες της φροντίδας επηρεάζει το ανοσοποιητικό τους σύστημα (Thompson και συν.2004).

4.4.2. Διαφορές του φύλου στην αντιμετώπιση του στρες της φροντίδας.

Οι υποστηρικτές των διαφορών φύλου στην επιβάρυνση της φροντίδας, ισχυρίζονται ότι οι διαφορές αυτές υφίστανται σε κάθε στάδιο της διαδικασίας του στρες και οι άνδρες διαφέρουν από τις γυναίκες κυρίως στην προτίμηση τους όσον αφορά τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν. Βρέθηκε ότι οι γυναίκες έχουν χαμηλά επίπεδα κυριότητας (Rose-Rego και συν.1998) και ότι χρησιμοποιούν μεγαλύτερη ποικιλία στρατηγικών αντιμετώπισης όταν βρίσκονται σε στρεσογόνες καταστάσεις διότι οι στρατηγικές που εφαρμόζουν αρχικά δεν είναι αποτελεσματικές (Thoits 1995). Φαίνεται επίσης ότι οι γυναίκες χρησιμοποιούν λιγότερο αποτελεσματικούς τρόπους όπως είναι η επιλεκτική παράβλεψη, ιδιαίτερα όταν χειρίζονται συζυγικά και οικογενειακά προβλήματα (Pearlin & Schooler 1978). Οι συγγραφείς υποστηρίζουν τη θέση τους με το επιχείρημα ότι οι γυναίκες κοινωνικοποιούνται να χρησιμοποιούν τέτοιες στρατηγικές.

Έχουν όμως δημοσιευθεί και μελέτες οι οποίες υποστηρίζουν αντίθετες απόψεις, ότι δηλαδή δεν υπάρχουν διαφορές φύλου στις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες της φροντίδας όταν πρόκειται για φροντιστές ασθενών με ΝΑ (Hooker και συν.1992).

Ακόμα ένα σημαντικό εύρημα είναι ότι σε ερωτηματολόγια που εξετάζουν τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας τα οποία προάγουν την αντίσταση στο στρες (Sense of Coherence Questionnaire, Antonovsky 1987) οι άνδρες σημείωσαν πολύ μεγαλύτερες βαθμολογίες παρά οι γυναίκες (Thompson και συν.2004). Το εύρημα αυτό δείχνει ότι οι άνδρες πιθανό να έχουν περισσότερο ανθεκτική και πιο ελαστική προσωπικότητα γι' αυτό και μπορεί να έχουν την τάση να αντιμετωπίζουν τη ζωή με ένα πιο τακτικό, προβλέψιμο και συστηματικό τρόπο. Κατά συνέπεια αυτά τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας μπορεί να μετριάσουν τόσο την αντίληψη του στρες, όσο και την αντίδραση σε αυτό.

Σε μελέτες συσχέτισης ανάμεσα σε γιούς και θυγατέρες φροντιστές ασθενών με ΝΑ (Faison και συν.1999) βρέθηκε ότι οι άνδρες υιοθετούν προσεγγίσεις οι οποίες προσανατολίζονται προς την επίλυση του προβλήματος και είναι πιο επιτυχημένοι όταν γίνονται αντικειμενικοί και πιο ρεαλιστές στο ρόλο που αναλαμβάνουν. Μπορεί όμως αυτό να οφείλεται και στο ότι οι γιοι φροντιστές λαμβάνουν βοήθεια από τις συζύγους τους στις οποίες μεταθέτουν τις δικές τους ευθύνες και η βοήθεια αυτή δεν έχει καταγραφεί. Υποστηρίζεται ότι επειδή οι άνδρες νοιώθουν λιγότερο άνετα με το ρόλο φροντίδας, έχουν την τάση να αναζητούν και να λαμβάνουν εξωτερική βοήθεια στη φροντίδα τόσο από επίσημες όσο και ανεπίσημες πηγές (Stoller και Cutler 1992). Έχει φανεί σε διάφορες μελέτες ότι οι άνδρες έχουν περισσότερη ανεπίσημη υποστήριξη από φίλους και άλλα μέλη της οικογένειας (Allen 1996, Ingersoll-Dayton και συν.1996) ενώ στην περίπτωση που ο φροντιστής είναι γιος του ασθενούς, λαμβάνει περισσότερη βοήθεια από τη γυναίκα του παρά η γυναίκα φροντιστής από τον άνδρα της (Horowitz 1985).

4.4.3. Διαφορές φύλου όσον αφορά τις απαιτήσεις της φροντίδας

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

Σε μελέτες για διαφορές φύλου όσον αφορά υποχρεώσεις του ρόλου όπως είναι η εργασία και η κοινωνική ζωή, βρέθηκε ότι οι γυναίκες βιώνουν ψηλότερα επίπεδα έντασης του ρόλου, σύγκρουση ρόλων, εγκαταλείπουν συχνότερα την εργασία τους για να αναλάβουν ρόλο φροντίδας και είναι περισσότερο πιθανό σε σχέση με τους άνδρες να βιώνουν κοινωνικούς περιορισμούς λόγω της φροντίδας (Montgomery 1996, Stoller 1990, Kramer & Kirpnis 1995). Οι γυναίκες αναφέρουν μεγαλύτερη ένταση παρά οι άνδρες σύζυγοι, αλλά ταυτόχρονα αποδίδουν στο φροντιζόμενο περισσότερο συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα. Οι γυναίκες όμως, οι οποίες έζησαν μια ζωή στο να φροντίζουν παιδιά και γονείς, αναφέρουν αισθήματα άρνησης όταν βρίσκουν τον εαυτό τους σε μια θέση όπου αναγκάζονται να αναλάβουν αυτή την ευθύνη για μια ακόμη φορά (Yee και Schulz 2000).

Οι άνδρες ανταποκρίνονται στις προκλήσεις της φροντίδας με ένα πιο πρακτικό τρόπο παρά οι γυναίκες, έχουν λιγότερη συναισθηματική ανάμειξη και χρησιμοποιούν μηχανισμούς που δημιουργούν μια ψυχολογική απόσταση. Είναι επίσης πιο πιθανό να πάρουν βοήθεια από την οικογένεια ή άλλες υπηρεσίες. Πολλοί άνδρες αισθάνονται ικανοποίηση από το γεγονός της φροντίδας διότι με αυτό τον τρόπο τους δίνεται η ευκαιρία να ξεπληρώσουν τη φροντίδα που είχαν λάβει από τις συζύγους τους όλα τα χρόνια της συμβίωσης τους (Zarit και συν.1986, Hagedoom και συν.2002).

Σε άλλες μελέτες φάνηκε ότι γυναίκες επηρεάζονταν περισσότερο από τα συγκινησιακά και άλλα προβλήματα προσανατολισμού του ασθενούς, ενώ οι άνδρες αντιμετώπιζαν δυσκολίες περισσότερο με τις δραστηριότητες του καθημερινού βίου, τα συμπτώματα αποπροσανατολισμού και τις συγκρουόμενες απαιτήσεις στο χρόνο τους και πολύ λιγότερο με τα συγκινησιακά προβλήματα (Harper και Lund 1990)

Οι διαταραχές του συναισθήματος αποτελούν σημαντικό παράγοντα δημιουργίας της επιβάρυνσης περισσότερο για τις γυναίκες παρά για τους άνδρες και αυτό πιθανό να οφείλεται στον καλύτερο χειρισμό συμπτωμάτων όπως η επιθετικότητα. Τόσο οι άνδρες όσο και οι γυναίκες έβρισκαν την έλλειψη πραγματικής ή αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης στρεσογόνο (Harper και Lund 1990).

Όσον αφορά τις αλλαγές της προσωπικότητας στη ΝΑ, ενώ συμβαίνουν και στα δύο φύλα, η επιθετικότητα παρουσιάζεται σε πιο σοβαρή μορφή στους άνδρες ασθενείς με

NA. Από την άλλη οι άνδρες φροντιστές μπορούν να χειρισθούν καλύτερα μια επιθετική ασθενή σύζυγο, παρά οι γυναίκες ένα βίαιο άνδρα. Οι προεξέχουσες προβλεπτικές μεταβλητές για τα επίπεδα της επιβάρυνσης ανάμεσα στους άνδρες συζύγους στη μελέτη των Harper και Lund (1990) ήταν τα ελλείμματα του ασθενούς στον προσανατολισμό και η παρουσία συγκατοίκων στο σπίτι. Η επίδραση της δεύτερης αυτής μεταβλητής μπορεί να εξηγηθεί με διάφορους τρόπους. Η παρουσία παιδιών στο σπίτι αυξάνουν τις φυσικές και τις συναισθηματικές απαιτήσεις πάνω στο χρόνο και την ενέργεια του φροντιστή, ιδιαίτερα όταν ο ασθενής χρειάζεται συνεχή επίβλεψη. Μερικοί ασθενείς μάλιστα, αντιδρούν σε οποιοδήποτε άλλο άτομο εκτός του συζύγου και δεν συνεργάζονται, ενώ οι άνδρες φροντιστές ντρέπονται όταν οι άλλοι βλέπουν τα συμπτώματα έκπτωσης στη γυναίκα τους. Ακόμα υπάρχει και ο φόβος ότι ένας επιθετικός ασθενής μπορεί να ενοχλήσει τα άλλα μέλη της οικογένειας τα οποία δεν μπορούν να χειρισθούν ή να κατανοήσουν το πρόβλημα.

Μια άλλη διαφορά φύλου βρέθηκε σε μελέτη που εισηγείται ότι οι άνδρες είναι λιγότερο ανεκτικοί στα συμπεριφορικά και τα νοητικά προβλήματα του ασθενούς με άνοια (Mui 1995). Ο χαμηλότερος βαθμός ανοχής των προβλημάτων συμπεριφοράς, πιθανό να οδηγεί τους άνδρες και στην πρόωρη εγκατάλειψη του ρόλου της φροντίδας γρηγορότερα παρά οι γυναίκες. Όσον αφορά την απόφαση εγκατάλειψης του ρόλου της φροντίδας, η οποία μπορεί να θεωρηθεί σαν συμπεριφορική αντίδραση στο στρες, φαίνεται ότι οι άνδρες παραιτούνται περισσότερο εύκολα από το ρόλο τους όσο η ανάγκη του λήπτη φροντίδας για βοήθεια εντατικοποιείται (Stoller 1990).

Διαφορές όσον αφορά το φύλο έχουν διαπιστωθεί και σε μελέτες για την πρόγνωση της NA σε σχέση με τη φροντίδα και βρέθηκε ότι τα χαρακτηριστικά επιβίωσης από τη NA διαφέρουν ανάμεσα στα δύο φύλα όπου το ανδρικό φύλο έχει συνδεθεί με φτωχότερη πρόγνωση (Thomas και συν.1997). Οι συγγραφείς έχουν αποδώσει τη διαφορά αυτή στο ρόλο της φροντίδας σύμφωνα με τον οποίο οι άνδρες φροντιστές αναζητούν επαγγελματική βοήθεια για τις συζύγους τους νωρίτερα παρά οι γυναίκες. Μια άλλη μελέτη η οποία μελετά τους άνδρες φροντιστές στα πλαίσια της αμοιβαιότητας ή της υποχρέωσης (Neufeld και Harrison 1998) βρήκε σημαντική διαφορά ανάμεσα στους άνδρες και τις γυναίκες σε σχέση με τη μη λεκτική επικοινωνία. Οι άνδρες έχουν

λιγότερες δεξιότητες στην επικοινωνία και φαίνεται να αποκωδικοποιούν λιγότερο περιγραφικά τα μη λεκτικά μηνύματα, γεγονός που ενισχύει τα αρνητικά συναισθήματα τα οποία συνοδεύουν τη φροντίδα λόγω υποχρέωσης.

4.5. Το εκφραζόμενο συναίσθημα (ΕΣ) στους οικογενειακούς φροντιστές των ασθενών με τη νόσο Alzheimer.

Η επέκταση των μελετών στην έρευνα του ΕΣ σε ασθενείς με άνοια, έχει αποκαλύψει ότι το ΕΣ περιγράφει κριτικές και εχθρικές στάσεις και συναισθηματική υπερανάμειξη με τον λήπτη της φροντίδας (Vitaliano και συν.1993, Wagner και συν. 1997), ενώ ψηλά επίπεδα κριτικής συστηματικά παρουσιάζονται σαν παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη ψυχιατρικών προβλημάτων (Wagner και συν.1997). Στην περίπτωση ασθενών με άνοια σε σχέση με το ΕΣ, βρέθηκε ότι οι φροντιστές οι οποίοι εκφράζουν ψηλά επίπεδα κριτικής έχουν περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν καταθλιπτική συμπεριφορά σε σύγκριση με τους λιγότερο κριτικούς φροντιστές (Vitaliano και συν.1991). Επιπρόσθετα, ψηλά επίπεδα ΕΣ είναι προβλεπτικά της αυξημένης αρνητικής συμπεριφοράς εκ μέρους του ασθενούς, ενώ σε άλλη μελέτη (Donaldson 1998) οι ασθενείς οι οποίοι φροντίζονταν από άτομα ψηλού ΕΣ ήταν λιγότερο συνεργάσιμοι και περισσότερο απειλητικοί, παρανοϊκοί, ή θυμωμένοι. Επίσης οι ασθενείς οι οποίοι φροντίζονταν από άτομα ψηλού ΕΣ, είχαν την τάση να κακοποιούν τους φροντιστές τους σε σύγκριση με τα άτομα χαμηλού ΕΣ. Αυτά τα ευρήματα έχουν σημαντικές επιπτώσεις στο ότι τα χαρακτηριστικά του φροντιστή μπορούν όχι μόνο να προβλέψουν τα επίπεδα της επιβάρυνσης, αλλά μπορεί να συνδέονται και με μία φτωχότερη πρόγνωση για τον ασθενή.

Οι συμπεριφορές οι οποίες επικρίνονται περισσότερο από τους φροντιστές δεν είναι αυτές που γενικά θεωρούνται ότι είναι δύσκολο να τις ανεχθούν, όπως για παράδειγμα η ακράτεια και οι διαταραχές του ύπνου. Αντίθετα, οι επικρίσεις επικεντρώνονται σε συμπεριφορές όπως είναι η επαναλαμβανόμενη ομιλία και συμπεριφορά, η ακαταστασία και οι εκδηλώσεις επιθετικότητας. Οι φροντιστές μπορεί να επικρίνουν αυτές τις τελευταίες συμπεριφορές διότι τις αντιλαμβάνονται σαν ελεγχόμενες από τον ασθενή (Wearden και συν.2000). Οι Barrawclough και συν.το 1994 στη μελέτη τους για τη σχέση ανάμεσα στην απόδοση και το στρες του συγγενή, έχουν βρει ότι στην περίπτωση

που οι συγγενείς πιστεύουν ότι τα προβλήματα της νόσου προκαλούνται από τους ίδιους τους ασθενείς, τότε το στρες το οποίο βιώνουν είναι μεγαλύτερο. Αυτές οι θέσεις έχουν επιβεβαιωθεί σε νεώτερες μελέτες για άτομα που φροντίζουν ασθενείς με ΝΑ (Tarrrier 20002) οι οποίες βασίστηκαν στη θεωρία της απόδοσης (Barrowclough και συν.1994) σύμφωνα με την οποία η επιβάρυνση μεγαλώνει αν η συμπεριφορά του ασθενούς αποδίδεται στον ίδιο τον ασθενή και όχι στη νόσο.

Σε συνέπεια με τη βιβλιογραφία για τη σχιζοφρένεια, η άποψη ότι η συμπεριφορά του ασθενούς είναι σε κάποιο βαθμό κάτω από θεληματικό έλεγχο, κάνει τον συγγενή πιο επικριτικό προς τον άρρωστο και σε μερικές περιπτώσεις ακόμη και εχθρικό ή απορριπτικό. Μπορεί επίσης να αναπτυχθεί και «υπερανάμειξη» η οποία αποτελεί μια υπερπροστατευτική, παρεμβατική και συμπεριφορά αυτοθυσίας που περιλαμβάνει και την τάση του φροντιστή να πιστεύει ότι αυτά που κάνει μπορεί να επηρεάσουν τη συμπεριφορά του ασθενούς.

Οι περισσότεροι ερευνητές πιστεύουν ότι αυτές οι διαφορετικές απόψεις για τη συμπεριφορά του ασθενούς μπορεί να διαμορφώσουν διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες εκ μέρους των συγγενών. Συγγενείς οι οποίοι επιδεικνύουν ψηλού βαθμού επικριτικότητα και εχθρικότητα, το κάνουν στην προσπάθεια τους να αναγκάσουν τον ασθενή να επιβάλει μεγαλύτερο έλεγχο, ενώ οι υπεραναμεμειγμένοι φροντιστές επιχειρούν να προστατεύσουν τον ασθενή, διότι πιστεύουν ότι τα προβλήματα του οφείλονται σε εξωτερικούς παράγοντες που είναι εκτός ελέγχου. Επειδή καμία από αυτές τις στρατηγικές δεν είναι ιδιαίτερα επιτυχής στο να αμβλύνει τα συμπτώματα μιας εκφυλιστικής νόσου, ο φροντιστής υποφέρει από αυξανόμενη ένταση και η επιβάρυνση της φροντίδας μεγαλώνει.

Μελέτες για το ΕΣ στη νόσο Alzheimer επικεντρώνονται στην ανάπτυξη παρεμβάσεων που θα βοηθήσουν την οικογένεια στη φροντίδα του ασθενούς μέλους της. Σε αντίθεση με τη σχιζοφρένεια, στην οποία το αποτέλεσμα είναι η πρόληψη υποτροπής του ασθενούς, στις παρεμβάσεις προς τις οικογένειες που φροντίζουν ασθενή με τη νόσο Alzheimer ο στόχος είναι να μειωθεί η επιβάρυνση των φροντιστών.

4.6. Η δυαδική σχέση φροντιστή-φροντιζόμενου

Αρκετές μελέτες στη βιβλιογραφία της φροντίδας, έχουν ως επίκεντρο τη δυαδική σχέση ασθενούς-φροντιστή και υποστηρίζουν ότι η ποιότητα της σχέσης θα καθορίσει σε μεγάλο βαθμό την ανάμειξη στη φροντίδα (Pruchno και συν.1990, Pallet 1990). Φροντιστές οι οποίοι έχουν επενδύσει συναισθηματικά στη σχέση τους, παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και κατάθλιψης σε σύγκριση με φροντιστές οι οποίοι έχουν κάνει λιγότερες επενδύσεις χωρίς το εύρημα αυτό να επιβεβαιώνεται από όλες τις μελέτες (Pruchno & Resch 1989, Kramer 1992, Mui 1995, Nunley 2000).

Ένα σημείο που έχει μελετηθεί όσον αφορά τη σχέση είναι το επίπεδο συμφωνίας και σύγκρουσης σχετικά με τη φροντίδα που παρέχεται. Τόσο ο λήπτης της φροντίδας όσο και ο φροντιστής μπορεί να διαφωνούν στην αντίληψη τους πάνω σε σημαντικά χαρακτηριστικά της κατάστασης, όπως είναι η ανάγκη για φροντίδα, ή πόσο καλά ικανοποιούνται αυτές οι ανάγκες. (Lyons και συν.2002).

Η σύγκρουση στη σχέση αυτή ξεκινά όταν οι στόχοι της δυάδας δεν είναι κοινοί, όπως η περίπτωση του φροντιστή ο οποίος νοιώθει ενοχές αλλά ταυτόχρονα αισθάνεται ότι δεν εκτιμάται, ενώ ο σύζυγος αισθάνεται ότι είναι εξαρτώμενος και ότι τον υπερπροστατεύουν. Επειδή επίσης η σχέση έχει κάποια ιστορία, η κατάσταση της φροντίδας είναι πιθανό να ξυπνήσει παλιές οικογενειακές συγκρούσεις οι οποίες μπορεί να διαβρώσουν τις άλλες σχέσεις (Fingerman 1996, Pearlin και συν.1990). Σε συγκρίσεις απόψεων ανάμεσα στα δύο μέλη της δυάδας στη φροντίδα ασθενών με άνοια, φάνηκε ότι δεν υπάρχει συμφωνία και σύγκλιση απόψεων του φροντιστή με το φροντιζόμενο, ενώ υπάρχει μία τάση εκ μέρους του πρωτοβάθμιου φροντιστή να μεγαλοποιεί τα προβλήματα και τα ελλείμματα του ασθενούς (Bookwala και Schulz 1998). Άλλες μελέτες στις οποίες είχαν ληφθεί και οι απόψεις των ασθενών με αυτοαξιολόγηση, φάνηκε μία τάση εκ μέρους των φροντιστών να υπερτονίζουν την ανικανότητα και τις ανεπάρκειες του φροντιζόμενου (Kristjanson και συν.1997, Bookwala και Schulz 1998, Lyons και συν.2003). Μεγάλη ασυμφωνία ανάμεσα στη δυάδα έχει βρεθεί και στην αξιοποίηση πρακτικής και συναισθηματικής στήριξης την οποία λαμβάνει από επίσημους παροχείς της φροντίδας (Chappell & Kuehne 1998). Πολλές από αυτές τις υπηρεσίες απορρίπτονται από την οικογένεια, η οποία πολλές φορές δεν περιλαμβάνει τον ασθενή στη λήψη τέτοιων αποφάσεων. Από την άλλη οι λήπτες της φροντίδας μπορεί να αισθάνονται ότι υπερπροστατεύονται και να απορρίψουν βοήθεια διότι τη θεωρούν

αχρείαστη, ενώ οι φροντιστές τη θεωρούν απαραίτητη για τη μείωση της έντασης στη φροντίδα.

Βρέθηκε επίσης ότι οι φροντιστές οι οποίοι είναι εξαιρετικά επιβαρυνμένοι ή καταθλιπτικοί πιθανό να εκλαμβάνουν την ανικανότητα του ασθενούς πολύ μεγαλύτερη από ότι πραγματικά είναι (Pruncho και συν.1997). Έχει υποστηριχθεί επίσης ότι το αίσθημα της κυριαρχίας και τα νευρωσικά χαρακτηριστικά του φροντιστή καθορίζουν σε σημαντικό βαθμό τον τρόπο με τον οποίο γίνεται η αξιολόγηση της ανεπάρκειας του ασθενούς (Bookwala και Schulz 1998).

Όμως τα ερευνητικά δεδομένα είναι τόσο αντιφατικά που θα πρέπει να εξετάζονται με μεγαλύτερο σκεπτικισμό. Εξάλλου η ποιότητα της σχέσης ανάμεσα σε δύο άτομα είναι μια εξαιρετικά περίπλοκη έννοια η οποία επηρεάζεται από το παρόν, από το μέλλον, την ιστορία της και τόσους άλλους παράγοντες με σημαντικές προεκτάσεις στο κάθε μέλος της δυάδας ξεχωριστά.

4.6.1. Η συζυγική σχέση ανάμεσα σε φροντιστή/φροντιζόμενο

Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι η συζυγική σχέση ανάμεσα στη δυάδα φροντιστή-λήπτη της φροντίδας, αποτελεί προστατευτικό παράγοντα κατά της ιδρυματοποίησης του ασθενούς και πιθανό να εξηγείται από το συναισθηματικό δεσμό που αναπτύσσεται μέσα στο ζευγάρι (Colerick και George 1986, Fitting 1986, Kramer 1993, Scott 1997).

Πολλές έρευνες για τις συζυγικές σχέσεις δείχνουν ότι ο γάμος γίνεται δυνατός και θετικότερος όσο τα ζευγάρια μπαίνουν στη γεροντική ηλικία και παρουσιάζουν λιγότερο αρνητισμό και περισσότερη τρυφερότητα (Carstensen και συν.1993). Όμως μετά τη διάγνωση της ΝΑ, τα παντρεμένα ζευγάρια μπαίνουν σε μια περίοδο προσαρμογής στη διάγνωση και 6 μήνες μετά πολλές σύζυγοι αναφέρουν ότι η σχέση της συντροφικότητας έχει μετατραπεί σε αποδιοργάνωση και απώλεια της οικειότητας. Λόγω των προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς τα οποία είναι χαρακτηριστικά στη ΝΑ, πολλοί πρωτοβάθμιοι φροντιστές αναφέρουν ότι τη μεγαλύτερη πρόκληση αποτελεί η επικοινωνία με ένα νοητικά διαταραγμένο άτομο (Gallagher – Thompson και συν.2001). Η απώλεια αυτών των ικανοτήτων εκ μέρους του ασθενούς, προκαλεί ένταση και άρνηση στη συζυγική σχέση (Barusch και Spraid 1996), ενώ τα προβλήματα δεν μπορούν να λυθούν μέσω της συζήτησης. Οι Gallagher – Thompson και συν.(2001), μελέτησαν την

ποιότητα των σχέσεων ανάμεσα στα ζευγάρια (με το ένα μέλος να πάσχει με ΝΑ) με διάφορους τρόπους συμπεριλαμβανομένης της άμεσης παρατήρησης με τη βιντεοσκόπηση και ταυτόχρονα έγινε σύγκριση με παρόμοια ζευγάρια χωρίς ανάγκη φροντίδας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι παρά την προοδευτική έκπτωση της νόσου, ορισμένα στοιχεία της επικοινωνίας ανάμεσα σε ζευγάρια με μακροχρόνια σχέση γάμου, παρέμειναν εντυπωσιακά άθικτα ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια ευχάριστων εμπειριών όπως είναι το γεύμα. Από την άλλη όμως, βρέθηκε ότι οι γυναίκες που βρίσκονταν σε ρόλο φροντίδας ήταν λιγότερο ελαστικές, παρουσίαζαν μικρότερη αμοιβαιότητα και λιγότερες κοινές απολαύσεις.

Η επιβάρυνση βαθμολογήθηκε επίσης πιο ψηλά σε άτομα που είχαν μια φτωχική προνοσηρή συζυγική σχέση, ενώ η μεγάλη απώλεια της οικειότητας μπορεί να δράσει σαν παράγοντας ευαλωτότητας που να προδιαθέτει τον οικογενειακό φροντιστή σε κατάθλιψη (Morris και συν., 1988).

Στην περίπτωση στην οποία ο φροντιστής έχει με τον ασθενή σχέση σύζυγου, παρουσιάζει κατάθλιψη και επιβάρυνση σε μεγαλύτερη συχνότητα παρά στις περιπτώσεις όπου αυτή η σχέση δεν υφίσταται και ο βαθμός της επιβάρυνσης είναι συνάρτηση και της γενικής ικανοποίησης στο γάμο (Coeυ και συν.2001). Η ποιότητα των συζυγικών σχέσεων κατά την περίοδο της φροντίδας αποτελεί ένα άλλο θέμα που έχει συζητηθεί. Όσο πιο θετικές βαθμολογούνται οι τρέχουσες συζυγικές σχέσεις από τους φροντιστές, τόσο χαμηλότερος είναι ο βαθμός της επιβάρυνσης και της μελαγχολίας την οποία βιώνουν (Spruytte και συν. 2001). Αντίθετα εκεί που υπάρχει μία συγκρουόμενη σχέση, αυξάνεται και ο κίνδυνος για φυσική κακοποίηση του ατόμου το οποίο λαμβάνει τη φροντίδα (Reay & Browne 2001).

Σε μια άλλη έρευνα (Pruchno & Resch 1989) βρέθηκε ότι οι άνδρες σύζυγοι που φροντίζουν επενδύουν στη συζυγική σχέση φροντίδας πολύ περισσότερα παρά οι γυναίκες. Αντίθετα οι γυναίκες που δεν αισθάνονται συναισθηματικά δοσμένες στη σχέση αυτή, αισθάνονται περισσότερο μελαγχολικές και παρουσιάζουν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Η εξήγηση που έχει δοθεί είναι ότι ορισμένες γυναίκες δεν έχουν τη διάθεση να φορτωθούν τις ευθύνες της φροντίδας σε μια περίοδο της ζωής τους κατά την οποία όπως πιστεύουν, ο χρόνος ανήκει στον εαυτό τους. Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώθηκαν 10 χρόνια αργότερα σε άλλη μελέτη στην οποία φάνηκε ότι ο

υπέρμετρος θυμός που βιώνουν οι γυναίκες είχε επίσημα επίδραση στον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονταν τη συζυγική σχέση φροντίδας (Rud, Viney και Preston 1999). Υπήρξαν όμως και αντίθετα ευρήματα σύμφωνα με τα οποία η ποιότητα της πρωτοβάθμιας στενής σχέσης δεν συσχετίζεται με την καταθλιπτική συμπεριφορά, το ηθικό, την ικανοποίηση από τη ζωή ή την ποιότητα ζωής των φροντιστών (Nunley 2000).

4.6.2. Η θυγατρική σχέση

Αρκετές μελέτες έχουν βρει οι θυγατέρες βιώνουν ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης, ενώ όσο λιγότερο στενή είναι η σχέση σε όρους δεσμών αίματος, τόσο χαμηλότερο είναι και το ποσοστό επιβάρυνσης (Coen και συν.2002). Στην περίπτωση αυτή ένας σχετικός επιβαρυντικός παράγοντας είναι τα κίνητρα, διότι συνήθως οι γυναίκες σύζυγοι επιθυμούν να φροντίσουν, ενώ οι θυγατέρες αισθάνονται υποχρεωμένες να το κάνουν. Εξάλλου οι θυγατέρες έχουν συχνά ευθύνες σε άλλα μέλη της οικογένειας και βιώνουν μεγαλύτερη ένταση και συγκρούσεις στους πολλαπλούς τους ρόλους. Γι' αυτό οι θυγατέρες είναι πιο ευάλωτες στην επιβάρυνση σε όρους φύλου, σχέσης αίματος και την αίσθηση ηθικής υποχρέωσης στη φροντίδα. Σε άλλες όμως μελέτες βρέθηκε ότι οι θυγατέρες παρουσίασαν ψηλότερες βαθμολογίες σε σύγκριση με άλλους συγγενείς, αλλά είχαν συγκρίσιμες βαθμολογίες σε σχέση με τις γυναίκες συζύγους, τους υιούς και τους άνδρες συζύγους (Chumbler και συν.2003).

Σε έρευνα για την επιβάρυνση σε σχέση με το βαθμό συγγένειας, (Harper και Lund 1990) έχει βρεθεί σημαντική διαφορά στην επιβάρυνση ανάμεσα στις συζύγους και θυγατέρες. Οι σύζυγοι οι οποίες ζούσαν με τον ασθενή παρουσίασαν ψηλότερο βαθμό επιβάρυνσης εξαιτίας των συμπτωμάτων αποπροσανατολισμού και των προβλημάτων στις δραστηριότητες του καθημερινού βίου. Οι θυγατέρες όμως επηρεάζονταν από μια μεγάλη ποικιλία μεταβλητών, οι οποίες αφορούσαν τις συνθήκες συγκατοίκησης, ενώ στην περίπτωση παραμονής του ασθενούς σε ίδρυμα επηρεάζονταν από το μακροχρόνιο στρες της φροντίδας, και την ταχεία επιδείνωση στην κατάσταση του ασθενούς.

Άλλες μελέτες που έχουν επίσης εντοπίσει ότι οι θυγατέρες βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση παρά οι σύζυγοι, υποστηρίζουν ότι ο ρόλος της φροντίδας είναι αναμενόμενος από τους συζύγους για το σύντροφο τους. Πολλοί σύζυγοι ήδη έχουν μειώσει τον αριθμό των υποχρεώσεων τους και ίσως να ανέμεναν ότι θα φροντίσουν το σύζυγο, ενώ οι θυγατέρες βιώνουν μεγαλύτερη διαταραχή στη ζωή τους για να μπορέσουν να ανταποκριθούν στο ρόλο της φροντίδας (Jones & Vetter 1984).

Από την άλλη ο γάμος έχει βρεθεί ότι αποτελεί ασπίδα ενάντια στο στρες της φροντίδας, διότι οι παντρεμένες θυγατέρες αναφέρουν ότι λαμβάνουν μεγαλύτερη υποστήριξη και παρουσιάζουν μικρότερου βαθμού καταθλιπτική συμπεριφορά σε σχέση με τις θυγατέρες που δεν έχουν σύντροφο (Brody και συν. 1992).

Ο ρόλος της θυγατέρας στη φροντίδα, φαίνεται να επηρεάζεται ιδιαίτερα και από την προηγούμενη σχέση την οποία είχε με τον πάσχοντα γονέα της. Σύμφωνα με τη θεωρία της προσκόλλησης (Bowlby 1979) και στη βάση των συσσωρευμένων εμπειριών που είχαν οι ίδιες οι θυγατέρες με τον πρωτοβάθμιο φροντιστή τους, κυρίως τη μητέρα τους, σχηματίζουν νοητικές εικόνες ή εσωτερικά μοντέλα για την ανταπόκριση και τη φροντίδα γενικά. Σχετικές έρευνες έχουν δείξει ότι οι θυγατέρες φροντίζουν τους γονείς τους διότι τους φοβίζει η απειλή της απώλειας της φιγούρας προσκόλλησης, γι' αυτό και παρέχουν φροντίδα για να ενισχύσουν τον γονέα και να διατηρήσουν ένα σημαντικό αντικείμενο προσκόλλησης (Cincirelli 1993, Carpenter 2001). Έτσι τα άτομα με ισχυρότερους δεσμούς προσκόλλησης συνδέονται με μεγαλύτερη ποσότητα φροντίδας, ανεξάρτητα του βαθμού αναγκών της μητέρας. Οι ισχυρότεροι δεσμοί προσκόλλησης συνδέονταν επίσης και με χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης της φροντίδας. Φαίνεται ακόμα ότι τα σχήματα προσκόλλησης δεν έχουν σχέση με την ποσότητα της πρακτικής βοήθειας την οποία παρέχουν οι θυγατέρες, αλλά σχετίζονται σημαντικά με την ποσότητα της συναισθηματικής φροντίδας (Carpenter 2001). Οι θυγατέρες με ασφαλή προσκόλληση δίνουν περισσότερη συναισθηματική φροντίδα στις μητέρες τους και επιπλέον παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης.

Σε ενδιαφέροντα συμπεράσματα έχουν καταλήξει και άλλες μελέτες (Almberg και συν.1998, Jones & Vetter 1984) όπου οι θυγατέρες είναι σε χειρότερη κατάσταση από άλλους φροντιστές διότι συχνά γίνονται αντικείμενα ταυτόχρονων πιέσεων από διαφορετικές κατευθύνσεις. Επιπρόσθετα του να είναι φροντιστές ηλικιωμένων νοητικά

ανήμπορων γονιών, σύζυγοι και μητέρες, συχνά είναι και εργαζόμενες γυναίκες, με αποτέλεσμα οι πολλαπλοί ρόλοι να αναλαμβάνονται ο καθένας εις βάρος του άλλου. Ο βαθμός της έντασης του ρόλου έχει βρεθεί ότι μπορεί να προβλέψει σε μεγάλο βαθμό το στρες της φροντίδας με αποτέλεσμα πολλές θυγατέρες να εγκαταλείπουν την εργασία τους για να μπορέσουν να ανταποκριθούν στη φροντίδα του πατέρα ή της μητέρας τους. Αυτές οι συνθήκες πολλές φορές οδηγούν σε συγκρούσεις μέσα στην οικογένεια, ενώ οι θυγατέρες νομίζουν ότι έχουν αποτύχει στο ρόλο της φροντίδας εξαιτίας της έλλειψης οικογενειακής στήριξης στη δύσκολη κατάσταση στην οποία βρίσκονται.

4.6.3. Η ανταπόδοση και η αμοιβαιότητα στη σχέση της φροντίδας

Οι φροντιστές νοητικά διαταραγμένων ατόμων μπορεί να βιώσουν δυσκολία στη διατήρηση της αμοιβαιότητας με την έννοια της ανταλλαγής πόρων και να αισθάνονται περιορισμούς στις σχέσεις τους σαν αποτέλεσμα της φροντίδας και της συμπεριφοράς του λήπτη της φροντίδας. Επιπρόσθετα, η δυνατότητα για αμοιβαιότητα μέσα στη σχέση της φροντίδας καθαυτή, μειώνεται λόγω της ανικανότητας του λήπτη της φροντίδας να επικοινωνήσει με αποτέλεσμα την αυξημένη επιβάρυνση της φροντίδας. Η αμοιβαιότητα στη δυαδική σχέση, περιγράφεται σε 3 είδη (Walster 1978):

- **Την παραιτουμένη αμοιβαιότητα**, η οποία επέρχεται όταν οι προσδοκίες του φροντιστή για άμεση ανταπόδοση εκ μέρους του λήπτη της φροντίδας εγκαταλείπονται λόγω της φύσεως της νόσου. Οι φροντιστές οι οποίοι παραιτούνται της αμοιβαιότητας ικανοποιούνται να παρέχουν τη φροντίδα στη βάση των αναγκών του ασθενούς και δεν εντοπίζουν οποιαδήποτε μη λεκτική συμπεριφορά η οποία θα μπορούσε να εκληφθεί ως ανταπόδοση.
- **Τη γενικευμένη αμοιβαιότητα**, που αναφέρεται στην προσδοκία ότι τη βοήθεια την οποία παρέχει ο φροντιστής θα την ανταποδώσει κάποιος άλλος, ή ότι η φροντίδα που ήδη δίνεται, αποτελεί συνεισφορά στην κοινωνία ή μια γενική αλτρουιστική αξία συνεισφοράς στο ευρύτερο καλό.
- **Τη δομημένη αμοιβαιότητα** η οποία αποτελεί ένα ξεχωριστό τύπο αμοιβαιότητας που αναπτύσσεται στην παρουσία συγχυσμένης και αμφίβολης επικοινωνίας. Σε αυτή τη μορφή οι φροντιστές στηρίζονται σε μη λεκτικές συμπεριφορές οι οποίες εκλαμβάνονται σαν ενδείξεις ανταπόκρισης και αμοιβαιότητας με παραδείγματα

κυρίως το χαμόγελο και άλλες περιγραφές οι οποίες στερούνται σαφήνειας και λεπτομέρειας από τους φροντιστές που τις διηγούνται. Η δομημένη αμοιβαιότητα σχετίζεται με θετικές σκέψεις και συναισθήματα και χαμηλότερη επιβάρυνση.

Στην περίπτωση που δεν υπάρχει αμοιβαιότητα και η φροντίδα δίνεται με κίνητρο την υποχρέωση και αυτό ισχύει κυρίως στις περιπτώσεις που ο φροντιστής είναι παιδί, εγγόνι, νύμφη ή άλλος συγγενής, η φροντίδα περιγράφεται από τους ίδιους ως στρεσογόνο, αισθάνονται θυμό, μοναξιά και απογοήτευση με την κατάσταση, ενώ τα επίπεδα επιβάρυνσης είναι πολύ ψηλότερα. Στην έρευνα των Ory και συν. (1999), Morgan & Laing (1991) και Wright (1999), φάνηκε ότι η άνδρες οι οποίοι δίνουν περιγραφές δομημένης αμοιβαιότητας είχαν μια θετική μακροχρόνια σχέση με τη σύζυγο τους γεγονός που τονίζει τη σημασία της ποιότητας των σχέσεων πριν από την ανάληψη του ρόλου της φροντίδας. Φαίνεται ακόμα ότι η απώλεια της αμοιβαιότητας στη συζυγική σχέση πιθανό να επιδρά περισσότερο αρνητικά στις γυναίκες παρά στους άνδρες (Hooker και συν.2000).

Σε άλλη μελέτη για την αμοιβαιότητα των σχέσεων και την υποχρέωση όσον αφορά τους άνδρες φροντιστές ασθενών με άνοια, φάνηκε ότι η πλειοψηφία των ανδρών παρέχει τη φροντίδα με κίνητρο την υποχρέωση πόρισμα το οποίο μπορεί να κατανοηθεί καλύτερα μέσα στο πλαίσιο της ηθικής αρχής της δικαιοσύνης και της φροντίδας (Neufeld και Harrison το 1998). Η αρχή αυτή σύμφωνα με τη θεωρία είναι κεντρική στην ηθική των ανδρών οι οποίοι αναλαμβάνουν τη φροντίδα λόγω υποχρέωσης, ενώ οι γυναίκες προσανατολίζονται από μια ηθική της φροντίδας στις σχέσεις τους. Προηγούμενες μελέτες των ίδιων συγγραφέων για τις γυναίκες οι οποίες φροντίζουν, έχουν επιβεβαιώσει τη σημασία της αμοιβαιότητας στη σχέση των γυναικών που φροντίζουν είτε νοητικά διαταραγμένα άτομα, ή και πρόωρα βρέφη. Ενώ οι λήπτες της φροντίδας είχαν περιορισμένη δυνατότητα να ανταποδώσουν, πολλές γυναίκες αλληλεπιδρούσαν μαζί τους μέσω της δομημένης αμοιβαιότητας και των συμπεριφορών τις οποίες ερμήνευαν σαν μη λεκτική συνεννόηση μαζί τους.

4.7. Πολιτισμικές διαφορές στο στρες της φροντίδας

Η εθνικότητα φαίνεται να καθορίζει τα χαρακτηριστικά του ατόμου που παρέχει τη φροντίδα, τις απαιτήσεις της φροντίδας, την εκτίμηση της ως μια στρεσογόνο

κατάσταση, τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται και αποτελεί συστατικό στοιχείο της επιβάρυνσης (Markides, Liang & Jackson 1990).

Οι περισσότερες συγκριτικές μελέτες έχουν γίνει σε πολύ-πολιτισμικές κουλτούρες όπως αυτή της Αμερικής και δείχνουν ότι οι λευκοί φροντιστές παρουσιάζουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σχέση με τις άλλες εθνικές μειονότητες (Knight 2000, Fredman 1995). Υπάρχουν όμως και μελέτες οι οποίες δεν βρήκαν διαφορές στη βαθμολογία (Cox 1996, Young & Kahana 1995) ανάμεσα σε λευκούς Αμερικανούς και μειονότητες. Σε άλλες συγκρίσεις ανάμεσα σε συγκεκριμένες εθνικότητες και μετανάστες των εθνικοτήτων αυτών δεν παρουσιάστηκαν σημαντικά διαφορετικές βαθμολογίες στην επιβάρυνση αλλά βρέθηκαν διαφορές σε σχέση με τους Λευκούς Αμερικανούς. Βρέθηκε επίσης ότι οι μειονότητες αναφέρουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σχέση με τους λευκούς οι οποίοι αξιολογούν τη φροντίδα πιο αρνητικά, αυξάνοντας με αυτό τον τρόπο την επιβάρυνση (Dilworth-Anderson 1999, Farran 1997) ενώ οι Knight και συν. (2000) αμφισβήτησαν έντονα ότι οι μειονότητες βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης.

Στην Ευρώπη δεν βρέθηκαν συγκριτικές μελέτες αλλά έρευνα που έγινε για την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με ΝΑ σε πέντε Ευρωπαϊκές χώρες, κατέληξε στο ότι οι διαφορές δεν οφείλονται στην αίσθηση αλλά στην έκφραση της επιβάρυνσης η οποία καθορίζεται ανάλογα με τις πολιτισμικές συνήθειες της κάθε χώρας (Colvez 2002). Άλλες έρευνες που έχουν μελετήσει την επιβάρυνση δεν ήταν συγκριτικές αλλά αφορούν μεμονωμένες εθνικές ομάδες και βρήκαν ότι το μέγεθος της επιβάρυνσης παρουσίαζε αρνητική συσχέτιση με την κοινωνική στήριξη (Harwood 2000, Philips 2000). Διαφορές βρέθηκαν και στις υποκλίμακες της επιβάρυνσης όπου οι μειονότητες παρουσιάζουν χαμηλότερες βαθμολογίες στους κοινωνικούς περιορισμούς και στην υποκλίμακα της αλλαγής των σχέσεων (Philips 2000).

Όσον αφορά την κατάθλιψη, οι περισσότερες μελέτες δε βρίσκουν διαφορά (Cox 1999, Knight 2000) αλλά υπάρχουν και ορισμένες οι οποίες βρήκαν ότι οι λευκοί παρουσιάζουν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες στις κλίμακες μέτρησης της κατάθλιψης (Farran 1997, Haley 1996, Lawton 1992). Ενδιαφέροντα διαπολιτισμικά στοιχεία αναφέρει και ο Covinsky και συν.(2003) σύμφωνα με τον οποίο ο βαθμός κατάθλιψης στους Αφροαμερικανούς είναι σημαντικά χαμηλότερος σε σχέση με τους

Ισπανόφωνους ενώ ενδιαφέρον είναι και το εύρημα ότι οι Ισπανόφωνοι παρουσιάζουν χαμηλότερους βαθμούς τοποθέτησης των ασθενών σε ιδρύματα. Επίσης ο Lawton και συν.(1992) αναφέρουν ότι για τις μειονότητες η ψηλή επιβάρυνση συνδέεται άμεσα με ψηλά επίπεδα κατάθλιψης, χαμηλές βαθμολογίες στη φυσική υγεία και λιγότερη ικανοποίηση από τη φροντίδα. Φαίνεται επίσης ότι οι εθνικές διαφορές στην κατάθλιψη που έχουν βρεθεί σε πολλές μελέτες, πιθανό να επηρεάζονται από διαφορετικές προσδοκίες σχετικά με τις ευθύνες έναντι των ηλικιωμένων, τις ανταγωνιστικές απαιτήσεις στο χρόνο οι οποίες διαφέρουν λόγω κουλτούρας και εθνικότητας καθώς και από τη διαφορετική τοπική διαθεσιμότητα υποστηρικτικών δομών.

Όσον αφορά στην αντιμετώπιση του στρες της φροντίδας, βρέθηκε ότι η σχέση ανάμεσα στη φυλή και την κατάθλιψη μεσολαβείται από τις προσωπικές εκτιμήσεις του φροντιστή και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί (Haley και συν.1996, Knight και συν.2000). Ακόμη ένα ενδιαφέρον εύρημα ήταν ότι οι Αφρικανοαμερικανοί φροντιστές χρησιμοποιούσαν περισσότερο τις στρατηγικές οι οποίες είναι επικεντρωμένες στο συναίσθημα, όπως είναι η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα (Knight και συν.2000). Οι συγγραφείς αυτοί καθώς και άλλοι επικαλούνται το επιχείρημα ότι για τις μειονότητες, η φροντίδα αποτελεί μία σημαντική ηθική αξία στη ζωή της οικογένειας (Sterrit και Pokorny 1998). Αντίθετα οι πολιτισμικές αξίες των λευκών Αμερικανών για την οικογενειακή υποχρέωση της φροντίδας δείχνουν ότι η φροντίδα εκλαμβάνεται σαν εμπόδιο για την επίτευξη των προσωπικών τους στόχων.

Μελέτες που έχουν ερευνήσει τις φυλετικές, εθνικές και πολιτιστικές διαστάσεις των φροντιστών ασθενών με τη νόσο Alzheimer (Connel & Gibson 1997) αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα στρες της φροντίδας, επιβάρυνσης και κατάθλιψης ανάμεσα σε μη λευκούς φροντιστές ενώ η ένταση του ρόλου της φροντίδας που έχει μελετηθεί σε διάφορους πολιτισμούς (Cox και Monk 1996, Farran 1997) βρέθηκε μεγαλύτερη στους λευκούς και συσχετίστηκε με την κυριαρχία του ρόλου, όπου όσο η κυριαρχία μειώνεται, τόσο η ένταση του ρόλου μεγαλώνει. Αντίθετα, οι μειονότητες αναφέρουν σημαντικά ψηλότερες βαθμολογίες όσον αφορά τις απαιτήσεις του ρόλου, ενώ η αντιλαμβανόμενη μη διαθεσιμότητα υπηρεσιών αποτελούσε προβλεπτικό παράγοντα της έντασης του ρόλου στις μειονότητες αλλά όχι στους λευκούς φροντιστές.

Οι μεγαλύτερες διαφορές έχουν εντοπισθεί στο θέμα της κοινωνικής στήριξης και φαίνεται ότι οι ομάδες των εθνικών μειονοτήτων διαθέτουν ένα ευρύτερο δίκτυο ανεπίσημης κοινωνικής στήριξης σε σχέση με τους αυτόχθονες πληθυσμούς (Cox 1993, Lawton 1992). Σε ανασκοπήσεις της βιβλιογραφίας (Aranda και Knight 1997), προτείνεται ένα κοινωνικο-πολιτιστικό μοντέλο φροντίδας με την έννοια ότι η εθνικότητα και οι συγκεκριμένες πολιτισμικές διαφορές θα επηρεάσουν με άμεσο τρόπο την αξιολόγηση της φροντίδας ως στρεσογόνου και θα διαφοροποιήσουν τις μεσολαβητικές μεταβλητές όπως είναι για παράδειγμα οι στρατηγικές αντιμετώπισης.

Άλλες μελέτες (Lim και συν.1996) έχουν βρει ότι η θρησκευτικότητα αυξάνει την ικανότητα των φροντιστών να υπομένουν και να αντέχουν τα βάσανα και τον πόνο, γι' αυτό και μπορεί να καθορίσει την έννοια της φροντίδας και την αντίληψη της επιβάρυνσης. Η φροντίδα φαίνεται να αποτελεί ένα σιωπηρό αλλά αξιοπρεπή τρόπο αποδοχής της μοίρας και εξασφάλισης μιάς θέσης στον παράδεισο, ένα τρόπο διευκόλυνσης της προσωπικής και πνευματικής ανάπτυξης ή ακόμα και ότι «πληρώνει» κάποιος για τις αμαρτίες του σ' αυτή τη ζωή. Κατά συνέπεια, το να φροντίζει κάποιος ένα ηλικιωμένο άτομο, μπορεί να αποτελεί πηγή περηφάνιας, υπόστασης και εκτίμησης για το άτομο του και γενικά η φροντίδα θεωρείται σαν αυτοθυσία, αφοσίωση και προστασία. Αυτή η προστατευτική λειτουργία της φροντίδας ενδυναμώνει μεν τους οικογενειακούς δεσμούς και παρέχει σταθερά συστήματα φροντίδας για τους ηλικιωμένους, όμως από την άλλη μπορεί να ενισχύσει τα συναισθήματα καταπίεσης των φροντιστών.

Σε ασιατικούς λαούς όπως οι Κινέζοι, η «γονική υποχρέωση» φαίνεται να αποτελεί σημαντικό στοιχείο στη φροντίδα των ηλικιωμένων (Chou και συν.1999). Τονίζεται μάλιστα ότι η υποχρέωση αυτή αφορά περισσότερο τις θυγατέρες των ασθενών και τις νύμφες τους, γεγονός το οποίο μπορεί να καθορίζει σε μεγάλο βαθμό το μέγεθος της αισθανόμενης επιβάρυνσης διότι όσο πιο έντονη είναι η υποχρέωση της φροντίδας, τόσο λιγότερο αισθητή γίνεται η επιβάρυνση (Galland 1997, Chou και συν.1999). Η ικανοποίηση που παρέχει η φροντίδα των ηλικιωμένων, ανευρίσκεται και σε άλλες κουλτούρες όπως η Αγγλοσαξονική, όπου έρευνες έχουν επιβεβαιώσει την αυτοεκτίμηση, την περηφάνια και την ευχαρίστηση που βιώνουν οι φροντιστές λόγω της

αμοιβαιότητας και της προσφοράς αγάπης και τρυφερότητας (Hasselkus, 1988, Motenko, 1989).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

Ένας σημαντικός αριθμός ερευνητικών μελετών έχει επικεντρωθεί στα αποτελέσματα της φροντίδας πάνω στην υγεία και την ποιότητα ζωής, διαπιστώνοντας ότι τα μέλη της οικογένειας των ατόμων με ΝΑ βιώνουν αυξημένη σωματική και ψυχιατρική νοσηρότητα (Bell και συν.2001, Connel και συν.2001, Clyburn 2000). Συγκεκριμένα ευρήματα αφορούν τη μεγαλύτερη χρήση φαρμάκων (Haley 1987), τις συχνότερες ιατρικές επισκέψεις, τη μειωμένη ανοσοποιητική προστασία και νοσηρές συμπεριφορές

υγείας (Schulz και συν.1995). Τα άτομα τα οποία φροντίζουν ασθενείς με άνοια παρουσιάζουν φτωχική αυτοφροντίδα, επισκέπτονται τους γιατρούς κατά 50% περισσότερο, παίρνουν περισσότερα φάρμακα παρά τα άτομα της ίδιας ηλικίας που δεν φροντίζουν ασθενείς, έχουν αισθήματα αδυναμίας, ανημποριάς, ενοχής και κοινωνικής απομόνωσης (Donaldson 1998). Το σύνδρομο της χρόνιας κόπωσης αποτελεί επίσης σημαντικό φυσιολογικό αποτέλεσμα της φροντίδας και φαίνεται να είναι αυξημένο στα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με άνοια. Το πιο εντυπωσιακό ίσως εύρημα είναι ότι η ποιότητα ζωής του φροντιστή όταν αυτός είναι σύντροφος, είναι πολύ χειρότερη από αυτή του ασθενούς (Rees και συν.2001).

Όπως θα φανεί πιο κάτω, ένα σταθερό εύρημα στην ερευνητική βιβλιογραφία της φροντίδας είναι η κατάθλιψη (Gallichio και συν. 2002, Clyburn και συν. 2000, Marriot και συν. 2000, Teri 1977, MaloneBeach & Zarit 1995).Υποστηρίζεται μάλιστα ότι η καταθλιπτική συμπεριφορά αποτελεί το πλέον βλαβερό επακόλουθο της φροντίδας, διότι έχει συνδεθεί με μειωμένη ανοσοποιητική λειτουργία κυρίως στους συζύγους φροντιστές (Annested και συν.2000). Οι οικογενειακοί φροντιστές οι οποίοι ζουν με διαταραγμένους ασθενείς παρουσιάζουν μεγαλύτερη «ανάγκη χρόνου» για να ξεφύγουν από την κατάσταση, όμως υπάρχουν άτομα τα οποία αισθάνονται ενοχές να παραχωρήσουν το ρόλο τους σε άλλους (Coen και συν.2002). Γι' αυτό ίσως το λόγο, διαχρονικές μελέτες που ερεύνησαν την κατάθλιψη στους οικογενειακούς φροντιστές, έχουν βρει ότι ακόμη και στην περίπτωση της ιδρυματοποίησης των ασθενών, τα καταθλιπτικά συμπτώματα των φροντιστών δεν υποχωρούν (Coen και συν.2002).

5.1. Επιπτώσεις στη σωματική υγεία των φροντιστών

Συσχετίσεις έχουν γίνει με το στρες της φροντίδας και άλλα αρνητικά ή πιεστικά γεγονότα στη ζωή των φροντιστών (Schultz και Beach 1999, Von Kanel και συν.2003) και φάνηκε ότι η ένταση που προκαλεί η φροντίδα αποτελεί ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου γενικής θνησιμότητας στους φροντιστές. Σε κάποιο βαθμό, αυτό μπορεί να σχετίζεται με το προφίλ υψηλού καρδιαγγειακού ρίσκου και αυξημένο αριθμό στεφανιαίων επεισοδίων στη συγκεκριμένη ομάδα φροντιστών και το οποίο πιθανό να λειτουργεί με διάφορους τρόπους. Έχει τεκμηριωθεί η ανύψωση της αρτηριακής πίεσης κατά τη διάρκεια της φροντίδας, σε γυναίκες στις οποίες είχαν τοποθετήσει φορητές συσκευές μέτρησης της αρτηριακής πίεσης, και η οποία επιταχύνει την εξέλιξη της

αθηροσκλήρυνσης. Βρέθηκε επίσης ότι οι φροντιστές παρουσιάζουν υπερλιπιδαιμία και υπεργλυκαιμία (Vitaliano και συν.1995). Τα λιπίδια του πλάσματος αλλοιώνονται επίσης σημαντικά σε φροντιστές οι οποίοι χρησιμοποιούν μηχανισμούς αποφυγής ή που έχουν προβλήματα με τον έλεγχο του θυμού αυξάνοντας έτσι δυνητικά τον κίνδυνο για καρδιαγγειακή νόσο (Vitaliano και συν.1995). Ο κίνδυνος για καρδιαγγειακά έχει τεκμηριωθεί και με αλλαγές στη διαδικασία της πήξεως, γεγονός το οποίο παίζει σημαντικότατο ρόλο στην αθηροσκλήρυνση και τη στεφανιαία θρόμβωση (Davies 1996). Το στρες της φροντίδας μπορεί επίσης να αποτελέσει ανεξάρτητο παράγοντα θνησιμότητας προκαλώντας αντιδράσεις συμπαθητικής υπερδραστηριότητας (Uchino και συν.1994, Mills και συν. 1997). Κατά συνέπεια, οι φροντιστές που βιώνουν ένταση η οποία συνδέεται με τη φροντίδα, έχουν περισσότερες πιθανότητες να πεθάνουν παρά ομάδες ελέγχου μη φροντιστών. Άλλες μελέτες έχουν βρει ότι οι φροντιστές διατρέχουν κίνδυνο φτωχικής αυτοφροντίδας συμπεριλαμβανομένης της έλλειψης άσκησης και ύπνου (Fuller και συν.1995) ενώ υπάρχουν μελέτες σύμφωνα με τις οποίες οι φροντιστές χρησιμοποιούν περισσότερα ψυχοτρόπα φάρμακα και ότι αυτοβαθμολογούν την υγεία τους σε χαμηλότερα επίπεδα παρά οι ομάδες ελέγχου (Schultz και συν.1995).

Ερευνητές σε πρόσφατες μελέτες τους σε ζώα, έχουν ασχοληθεί με τη νευροβιολογική βάση των ατομικών διαφορών στη συναισθηματική αντίδραση στο στρες και φαίνεται ότι τα αποτελέσματα τους μπορούν να γενικευθούν και στους ανθρώπους (Kabbaj 2004). Τα πειράματα αυτά έχουν ενισχύσει τη θέση ότι τα γλυκοκορτικοειδή και οι υποδοχείς τους αντιπροσωπεύουν ένα κρίσιμο μηχανισμό ελέγχου στον τρόπο με τον οποίο τα στρεσογόνα ερεθίσματα ρυθμίζουν τη συναισθηματική συμπεριφορά αμέσως μετά το στρες και κατά τη διάρκεια της ανάπαυσης. Είναι επίσης γνωστό ότι το χρόνια στρες έχει σαν αποτέλεσμα την ανύψωση της κορτιζόλης και των κατεχολαμινών και ότι αυτές οι ορμόνες μπορεί να αυξήσουν την αγγειακή εναπόθεση λίπους ακόμη και όταν ο δείκτης μάζας σώματος παραμένει σχετικά σταθερός.

Οι ψυχολογικές εντάσεις διαμορφώνουν επίσης την ανοσοποιητική αντίδραση στο κεντρικό νευρικό σύστημα και οι φροντιστές ασθενών με τη ΝΑ παρέχουν μια θαυμάσια ευκαιρία για τη μελέτη των επιδράσεων του χρόνιου στρες της φροντίδας στο ανοσοποιητικό σύστημα. Διάφοροι ερευνητές έχουν βρει στενή συσχέτιση του χρόνιου

στρες με καταστολή του ανοσοποιητικού κυτταρικού συστήματος (Thompson και συν.2004, Mills και συν.2004, Kiecolt-Glaser και συν.1995, Irwin και συν.1997) συμπεριλαμβανομένων των φυσικών φονικών κυττάρων τα οποία έχουν σημαντικό ρόλο στην ανοσοποιητική επιτήρηση να προστατεύουν το σώμα από μικροβιακή εισβολή (ιδιαίτερα ενάντια σε ιούς) και κακοήθεις κυτταρικές αλλαγές αλλά είναι πολύ ευαίσθητα σε συναισθηματικές καταστάσεις και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις (Solomon 2003). Η λειτουργία των φονικών κυττάρων μπορεί να κατασταλεί από τις κατεχολαμίνες και τα κορτικοστεροειδή που και τα δύο αυξάνονται σε στρεσογόνες αντιδράσεις και πιθανό να ασκούν μία πρωτοβάθμια επίδραση στη μεταποίηση της ανοσοποιητικής αντίδρασης. Διάφοροι ανοσοποιητικοί παράμετροι έχουν μελετηθεί σε φροντιστές σαν ομάδα (Thompson και συν.2004). Οι συγγραφείς έκαναν πολλαπλές βιολογικές και άλλες μετρήσεις σε συζύγους ασθενών με τη ΝΑ (ηλεκτρομυογραφήματα, μετρήθηκε η ηλεκτρική αγωγιμότητα του δέρματος στη δραστηριότητα των ιδρωτοποιών αδένων, η θερμοκρασία του σώματος και ο καρδιακός ρυθμός). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γυναίκες είχαν λιγότερα φονικά κύτταρα σε σύγκριση με τους άνδρες που δεικνύει ότι το χρόνιο στρες της φροντίδας έχει επιδράσεις στο ανοσοποιητικό σύστημα. Οι δε μετρήσεις της θερμοκρασίας και του καρδιακού ρυθμού απέδειξαν ότι υπάρχουν σωματικές εκδηλώσεις του στρες με τις γυναίκες να επιδεικνύουν περισσότερες εκδηλώσεις σε σχέση με τους άνδρες. Σε άλλες μελέτες οι αλλαγές στο ανοσοποιητικό σύστημα έχουν συνδεθεί με αυξημένους ρυθμούς νόσων του αναπνευστικού, ελαττωμένη αντίδραση στα εμβόλια της γρίπης και καθυστερημένη επούλωση των πληγών (Kiecolt-Glaser, 1991).

Η επίδραση του χρόνιου στρες μελετήθηκε στα επίπεδα των περιφερικών λευκοκυττάρων συζύγων φροντιστών ασθενών με τη ΝΑ, μίας γλυκοπρωτεΐνης η οποία βρίσκεται στη μεμβράνη των λευκοκυττάρων, της L-selestine (Mills και συν.1999). Έλλειψη της γλυκοπρωτεΐνης αυτής έχει συσχετισθεί με μεταβολές τόσο στη μετανάστευση των λευκοκυττάρων όσο και σε ελαττωμένη ανοσοποιητική ανταπόκριση. Σε παρόμοια αποτελέσματα έχουν καταλήξει και οι Kiecolt-Glaser και συν.(1996) όταν βρήκαν ότι οι ηλικιωμένοι φροντιστές παρουσιάζουν φτωχότερη αντισωματική ανταπόκριση στα εμβόλια και χαμηλότερα επίπεδα ουσιών (IL-2, IL-1b) που σχετίζονται με τις κυτοκίνες. Οι ίδιοι ερευνητές σε άλλη μελέτη βρήκαν χαμηλότερους ρυθμούς επούλωσης των

πληγών του δέρματος σε σύγκριση με τις ομάδες ελέγχου, αποδίδοντας το φαινόμενο αυτό σε ανεπάρκεια των τροφοδοτούντων το δέρμα T-κυττάρων σε L-selestine.

Σε μία πιο πρόσφατη μελέτη εξετάστηκαν οι επιπτώσεις που έχει το μακροχρόνιο στρες της φροντίδας ασθενών με τη ΝΑ στους β-αδρενεργικούς υποδοχείς των λεμφοκυττάρων (Mills και συν.2004). Οι συγγραφείς ταξινόμησαν τους οικογενειακούς φροντιστές σε «ευάλωτους» και «μη ευάλωτους» με βάση την ποσότητα φροντίδας που παρέχουν και το χρόνο ανακουφιστικών υπηρεσιών τον οποίο χρησιμοποιούν. Το αποτέλεσμα ήταν ότι οι «ευάλωτοι φροντιστές» παρουσίαζαν μεγαλύτερη απώλεια β-αδρενεργικών υποδοχέων των λεμφοκυττάρων, γεγονός το οποίο εξηγεί τα ευρήματα προηγούμενων παρατηρήσεων κλινικά σχετιζόμενης ελαττωμένης ανοσοποίησης σε ψηλά επιβαρυσμένους φροντιστές ασθενών με τη ΝΑ.

Μετρήσεις συναισθηματικού στρες και σιελικής κορτιζόλης σε συζύγους φροντιστές και συγκρίσεις με ομάδα ελέγχου έδειξαν ότι οι φροντιστές γίνονται περισσότερο ευάλωτοι στα λοιμώδη νοσήματα παρά πληθυσμοί της ίδιας ηλικίας που δεν είναι φροντιστές (Vendhara και συν.1999, Davies και συν 2004). Αυτό δείχνει ότι ο ρόλος της φροντίδας πιθανό να περιλαμβάνει σημαντικό κόστος για την υγεία του ατόμου που φροντίζει. Η σχέση ανάμεσα στην αυξημένη συμπαθητική νευρική δραστηριότητα και τη μειωμένη τοξικότητα των φονικών κυττάρων μελετήθηκε σε άτομα τα οποία φρόντιζαν ασθενείς με τη ΝΑ και υπέφεραν από μελαγχολία και επιβάρυνση (Irwin και συν.1997). Η δραστηριότητα των φονικών κυττάρων, οι συγκεντρώσεις της επινεφρίνης, νορεπινεφρίνης και του νευροπεπτιδίου Υ μετρήθηκαν στους φροντιστές με κατάθλιψη και βρέθηκε ότι η δραστηριότητα των κυττάρων αυτών ήταν πολύ χαμηλότερη σε σχέση με φυσιολογικούς μάρτυρες. Η σχέση ανάμεσα στο χρόνιο στρες και τα επίπεδα ινσουλίνης – γλυκόζης μελετήθηκε σε ομάδες μη διαβητικών συζύγων φροντιστών ατόμων με τη ΝΑ (Vitaliano και συν.1996) και βρέθηκαν ψηλότερα επίπεδα ινσουλίνης σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, γεγονός που ενισχύει τη θέση ότι ψηλά επίπεδα ινσουλίνης και γλυκόζης σχετίζονται με αυξημένο στεφανιαίο κίνδυνο και στεφανιαία καρδιακή νόσο. Άλλοι ερευνητές υποστήριξαν οι φροντιστές ατόμων με τη ΝΑ παρουσιάζουν ψηλά επίπεδα fibrin D-dimer, γεγονός το οποίο αλλάζει την αιμοστατική λειτουργία και προκαλεί μία κατάσταση υπερπηκτικότητας του αίματος (Von Kanel και συν.2003). Ο μηχανισμός αυτός μπορεί να εξηγήσει τον αυξημένο στεφανιαίο κίνδυνο

στα άτομα τα οποία φροντίζουν ασθενείς με τη ΝΑ και την αυξημένη ολική θνησιμότητα στον ευάλωτο αυτό πληθυσμό. Από την άλλη, οι περισσότεροι φροντιστές είναι και οι ίδιοι ηλικιωμένοι με έντονες τις φυσιολογικές επιδράσεις και ελλείψεις του γήρατος γι' αυτό και είναι δύσκολο να διαπιστωθεί αν τα προβλήματα υγείας που παρουσιάζουν προέρχονται άμεσα από τη διαδικασία της φροντίδας.

5.2. Επιπτώσεις της φροντίδας στη ψυχική υγεία των φροντιστών: Επιβάρυνση και κατάθλιψη.

Οι πιο πρόσφατες μελέτες αναφέρουν ότι 30 -50% των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με ΝΑ παρουσιάζουν σημαντικά κλινικά επίπεδα κατάθλιψης σε σύγκριση με άτομα που δεν είναι φροντιστές (Rigaud 2003). Η ψυχιατρική νοσηρότητα των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με τη ΝΑ βρέθηκε σαφώς μεγαλύτερη σε σχέση με το γενικό και το γεροντικό πληθυσμό και αποτελεί παράγοντα κινδύνου πρόκλησης αυξημένης θνησιμότητας (Donaldson και συν.1998, Blazer 2001 και συν., O'Rourke και συν.2003). Έχει επίσης φανεί ότι οι μισοί από τους φροντιστές θα πάθουν σε κάποια φάση της ζωής τους κατάθλιψη και από αυτούς μόνο ένα μικρό ποσοστό θα θεραπευθεί. Σε διαχρονικές συγκριτικές μελέτες με παρακολούθηση δυάδων ασθενών-φροντιστών έχει βρεθεί ότι οι επιδράσεις στην ψυχική υγεία των φροντιστών μπορεί να παραμείνουν και μετά την τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα ή και ακόμη μετά το θάνατο του (Bass και συν. 1991, Zarit & Whitlack 1992, Bodnar συν.1994, Wright 1999, Aneshensel και συν. 1995) ενώ στα ίδια αποτελέσματα έχουν καταλήξει και νεότερες έρευνες (Gallagher-Thompson 2001).

Από άλλες διαχρονικές μελέτες για την κατάθλιψη των φροντιστών οι οποίοι ζουν μαζί με τον ασθενή στην κοινότητα, η γενική εικόνα είναι ότι οι πρωτοβάθμιοι οικογενειακοί φροντιστές σαν ομάδα παρουσιάζουν αρκετή σταθερότητα στην κατάθλιψη παρόλο που ένα σημαντικό ποσοστό μπορεί να παραμείνει ασυμπτωματικό για αρκετό καιρό (κάτω από το επίπεδο κινδύνου για ανάπτυξη κλινικής κατάθλιψης) (Schulz και συν.1991). Συγκριτικές μελέτες σε φροντιστές ασθενών με άνοια και άτομα που δεν ήταν φροντιστές έχουν δείξει ότι οι φροντιστές παρουσιάζουν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα (Gallagher και συν.1989, Schulz και συν.1995). Επιπρόσθετα, τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με άνοια αναφέρουν μεγαλύτερη συναισθηματική ένταση και

καταθλιπτικά συμπτώματα σε σύγκριση με άτομα τα οποία φροντίζουν ασθενείς χωρίς άνοια (Hooker και συν.2002, Ory και συν.1999). Σε μελέτες μεγαλύτερης εμβέλειας που έχουν γίνει στις ΗΠΑ (The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health, REACH) βρέθηκαν πολύ ψηλά επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων και μέτριου βαθμού επιβάρυνση.

Άλλες μελέτες υποστηρίζουν ότι το πρόβλημα ενός καταθλιπτικού φροντιστή είναι ότι δεν μπορεί να αντιμετωπίσει τις εντάσεις της φροντίδας, διότι οι στρατηγικές που χρησιμοποιούνται δεν είναι τόσο αποτελεσματικές σε σύγκριση με τους μη καταθλιπτικούς φροντιστές (Powers και συν.2002, Fingerman και συν.1996).

Η κατάθλιψη του φροντιστή έχει συνδεθεί με τα προβλήματα του ασθενούς όπως είναι η νοητική του κατάσταση (Sherwood και συν.2005). Κλασικές μελέτες όπως αυτή των Haley και συν.(1987) έχουν συσχετίσει την κατάθλιψη με την υποκειμενική εκτίμηση των προβλημάτων του ασθενούς. Συγκεκριμένα, φροντιστές οι οποίοι είχαν βαθμολογήσει συμπεριφορικά προβλήματα και ανικανότητα στους ασθενείς τους σαν υποκειμενικά στρεσογόνα, ήσαν σημαντικά περισσότερο καταθλιπτικοί. Η άποψη αυτή υποστηρίχθηκε και από νεότερες έρευνες (Martin- Cook και συν.2003) οι οποίες βρήκαν ότι τα συμπεριφορικά προβλήματα του ασθενούς σχετίζονταν με άρνηση και κατάθλιψη εκ μέρους του φροντιστή. Η σχέση αυτή στηριζόταν στην αντίληψη του πρωτοβάθμιου φροντιστή και τις συμπεριφορές οι οποίες εκλαμβάνονταν από το φροντιστή σαν χειριστικές ή ηθελημένες. Φροντιστές οι οποίοι υποκειμενικά αξιολογούν τη φροντίδα σαν λιγότερο στρεσογόνα, που αντλούν νόημα και υποκειμενικά οφέλη από τη φροντίδα που παρέχουν, και οι οποίοι έχουν περισσότερα αποθέματα, παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και ψηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή τους (Haley και συν.2003). Ένας άλλος προβλεπτικός παράγοντας της κατάθλιψης του φροντιστή είναι η επάρκεια την οποία αισθάνεται στη διαχείριση των συμπεριφορικών προβλημάτων του ασθενούς, όπου χαμηλά αισθήματα αυτοπεποίθησης πιθανό να οδηγήσουν το φροντιστή σε κατάθλιψη (Garre-Olmo 2002, Haley και συν.2003). Σε εξέταση της «καριέρας φροντίδας» για περίοδο τριών ετών (Aneshensen και συν.1995) βρέθηκε ότι δεν είναι τόσο το επίπεδο ανικανότητας αυτό που ενισχύει την κατάθλιψη, αλλά ο σταθερός ρυθμός έκπτωσης των ασθενών με Ν.Α.

Όπως έχει αναλυθεί πιο πάνω ένας σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης της κατάθλιψης του οικογενειακού φροντιστή είναι η συννοσηρότητα κατάθλιψης και ΝΑ στο φροντιζόμενο άτομο. Ενδιαφέρον παρουσιάζει και το εύρημα ότι οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές ασθενών με άνοια, παρουσιάζουν μικρότερη συχνότητα ψυχιατρικής νοσηρότητας στην περίπτωση κατά την οποία οι λήπτες της φροντίδας λαμβάνουν αντικαταθλιπτική θεραπεία (Gonzalez-Salvador και συν. 1999). Δύο άλλοι σημαντικοί δείκτες πρόβλεψης της κατάθλιψης κυρίως σε γυναίκες συζύγους ασθενών με τη ΝΑ βρέθηκε να είναι η μοναξιά (Beeson και συν.2003) και η «επαγρύπνηση», δηλαδή η συνεχής επίβλεψη των δραστηριοτήτων του ατόμου το οποίο λαμβάνει τη φροντίδα και η οποία δεν ελαττώνεται με την ιδρυματοποίηση του ασθενούς (Mahoney 2003). Σε άλλη έρευνα βρέθηκε ότι η κατάθλιψη του φροντιστή είναι μια περίπλοκη διαδικασία η οποία μεσολαβείται από πολιτισμικούς παράγοντες, τα χαρακτηριστικά του ασθενούς και τα χαρακτηριστικά του ατόμου που φροντίζει (Covinsky και συν.2003, Haley και συν.2003).

Αρκετά μεγάλη συζήτηση αφορά και τη σχέση επιβάρυνσης – κατάθλιψης στο κατά πόσον η μία προηγείται της άλλης. Η βιβλιογραφία εισηγείται ότι η επιβάρυνση και η κατάθλιψη είναι αλληλένδετα στα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με ΝΑ και ότι η επιβάρυνση προηγείται των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Sherwood και συν.2005, Clyburn και συν.2000, Given και συν.1999). Η επιβάρυνση υποτίθεται ότι αποτελεί οξεία αντίδραση στην παροχή φροντίδας, η οποία επέρχεται καθώς εισάγονται νέες απαιτήσεις για φροντίδα ή οι ήδη υπάρχουσες εντατικοποιούνται (Given και συν. 1993). Σύμφωνα με τη θεωρία του στρες, οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές θα εφαρμόσουν διάφορες στρατηγικές για να αντιμετωπίσουν τις νέες προκλήσεις της φροντίδας, αλλά αν δεν μπορέσουν να προσαρμοσθούν, θα βιώσουν αυτό που λέγεται «επιβάρυνση». Σε ένα επόμενο στάδιο η επιβάρυνση θα προκαλέσει καταθλιπτική συμπτωματολογία, αλλά δεν είναι ακριβώς γνωστός ο τρόπος με τον οποίο γίνεται αυτό. Δεν είναι επίσης γνωστό κατά πόσον η λειτουργική και η νοητική κατάσταση του φροντιζόμενου οδηγούν κατευθείαν σε καταθλιπτική συμπεριφορά ή αν η μία από αυτές τις απαιτήσεις ή ακόμα και οι δύο επηρεάζουν την επιβάρυνση η οποία με τη σειρά της προκαλεί την

καταθλιπτική συμπεριφορά. Οι υποθέσεις αυτές έχουν ερευνηθεί σε διάφορες μελέτες (Gallichio και συν.2002, Sherwood και συν. 2005, Clyburn και συν.2000). Οι Clyburn και συν.(2000) στον Καναδά στήριξαν την υπόθεση ότι η επιβάρυνση αποτελεί μεσολαβητικό παράγοντα για την πρόκληση της κατάθλιψης, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι οι φροντιστές σπάνια γίνονται καταθλιπτικοί όταν δεν παρουσιάζουν σημαντικά επίπεδα επιβάρυνσης, ενώ οι ψηλοί ρυθμοί επιβάρυνσης οδηγούν σε αυξημένα αισθήματα κατάθλιψης. Στην έρευνα αυτή φάνηκε ότι η νοητική κατάσταση του λήπτη της φροντίδας, η λειτουργική του ανεπάρκεια και οι συνεχώς αυξανόμενες απαιτήσεις της φροντίδας επηρέασαν την συμπεριφορά κατάθλιψης του φροντιστή, μέσω της επίδρασης που άσκησαν στην επιβάρυνση. Μία επέκταση της έρευνας αυτής σε ένα μικρότερο δείγμα επιβεβαίωσε ότι η επιβάρυνση προηγείται της κατάθλιψης και ότι η κατάθλιψη δεν είναι προβλεπτική της επιβάρυνσης (Sherwood και συν. 2005).

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

Ακόμα μία αμοιβαία σχέση που έχει μελετηθεί στους φροντιστές ασθενών με ΝΑ, αφορά τη σωματική υγεία και την καταθλιπτική συμπτωματολογία. Έχει τεκμηριωθεί ότι η κατάθλιψη στους οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με άνοια, μπορεί να οδηγήσει σε έκπτωση της σωματικής υγείας (Pruncho και συν.1990). Όμως η μελέτη των O'Rourke και συν.(2003) έδειξε ότι η σωματική νόσος προηγείται της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, ενώ η αντίθετη σχέση δεν υφίσταται, επιβεβαιώνοντας προηγούμενες μελέτες αμοιβαίας επίδρασης σωματικής νόσου-κατάθλιψης με την πρώτη να προκαλεί τη δεύτερη (Gatz και συν.2000, Meeks και συν. 2000). Η εξήγηση που δίνεται είναι ότι η φυσική κατάσταση της υγείας μπορεί να επηρεάσει άμεσα τη διάθεση (την ανησυχία, την απώλεια του ελέγχου, τις αντιλαμβανόμενες απειλές στην αυτό-εκτίμηση και την αυτό-αποτελεσματικότητα) και την υιοθέτηση αρνητικών σκέψεων. Επίσης η φτωχική υγεία μπορεί να οδηγήσει σε περιορισμένη κινητικότητα και

κοινωνικές επαφές, μειώνοντας με αυτό τον τρόπο την υποστήριξη την οποία ο φροντιστής θα μπορούσε να λάβει από κοινωνικά δίκτυα φίλων και συγγενών. Υπάρχει εξάλλου αρκετά ισχυρή μαρτυρία για τη σύνδεση μεταξύ φυσικής ανικανότητας και κατάθλιψης (Bruce 2000). Ειδικά όσον αφορά τους πρωτοβάθμιους φροντιστές, οι φυσικοί περιορισμοί μπορεί να εμποδίσουν την ικανότητα παροχής φροντίδας προς το ηλικιωμένο άτομο με άνοια, αυξάνοντας έτσι την επιβάρυνση και την ανεπάρκεια ικανοποίησης των αναγκών του ασθενούς.

5.3. Απώλεια και Πένθος

Η διάγνωση ενός συζύγου με τη ΝΑ οδηγεί σε απώλειες που φυσιολογικά σχετίζονται με το πένθος αλλά είναι διαφορετικές με αυτές που προέρχονται από το θάνατο του συζύγου. Αυτό οφείλεται στο ότι οι ανάγκες εξάρτησης του νοητικά διαταραγμένου συντρόφου μπορεί να διαρκέσουν για πολλά χρόνια, με διακυμάνσεις και σταδιακή επιδείνωση (Bass 1990).

Οι σύζυγοι στην αρχή μπορεί να αρνηθούν ότι κάτι συμβαίνει στο σύντροφο τους και αποδίδουν τα πρώιμα συμπτώματα της νόσου στο γήρας ή την κατάθλιψη ακολουθώντας το σχήμα των σταδίων του πένθους της Kubler-Ross (1959). Μετά την αποδοχή της διάγνωσης αισθάνονται θυμό γι' αυτό που τους έχει συμβεί, θυμό για την ερεθιστική συμπεριφορά του συντρόφου τους και θυμό διότι κατά κάποιο τρόπο έχουν εγκαταλειφθεί απ' αυτόν (Rudd, Viney & Preston 1999). Ενοχές μπορεί να πυροδοτηθούν από ξεσπάσματα θυμού ή από συμπεριφορές του παρελθόντος γιατί δεν έκαναν περισσότερα όταν ο σύντροφος ήταν υγιής. Όσο η ασθένεια εξελίσσεται, οι αλλαγές της προσωπικότητας του ασθενούς και η αλλόκοτη συμπεριφορά του έχουν σαν αποτέλεσμα τη δημιουργία αισθημάτων θλίψης και μοναξιάς καθώς το άτομο που έχει παντρευτεί ο φροντιστής «έχει χαθεί» (Mace & Rabins 1991). Ο Doka (1989) προχωρώντας μιλά για μη αναγνωρισμένο πένθος «disenfranchised grief» το οποίο επέρχεται όταν η απώλεια δεν μπορεί να αναγνωρισθεί ανοικτά ή δημόσια, όταν δεν μπορεί ο φροντιστής να θρηνήσει, ούτε και να στηριχθεί κοινωνικά. Έτσι ενόσω οι φροντιστές αυτοί προσπαθούν να επεξεργασθούν τον αργό θάνατο του συντρόφου τους, ο καθένας θα πρέπει να προσαρμοσθεί στη συμβίωση με ένα πολύ διαφορετικό άτομο από εκείνο με το οποίο μοιραζόταν ένα ισχυρό δεσμό. Εξάλλου συχνά ο ασθενής με

άνοια δεν αναγνωρίζει το σύντροφο και τον χειρίζεται σαν ξένο, γι' αυτό και οι σύζυγοι θρηνούν για τις πολλές απώλειες που έχουν, όπως (Rudd, Viney & Preston 1999):

- Την απώλεια της μακροχρόνιας σχέσης τους με το σύντροφο τους, της καθημερινής αλληλεπίδρασης και της αμοιβαιότητας στη σχέση.
- Την απώλεια της οικειότητας και του συναισθηματικού δεσμού με το σύντροφο.
- Την απώλεια του συζυγικού ρόλου.
- Την αποστέρηση της επιβεβαίωσης της ταυτότητας τους σαν σύζυγοι, σαν εραστές και σαν σύντροφοι που είχαν από το σύζυγο προτού αρρωστήσει. Έτσι οι φροντιστές βρίσκονται σε μια κατάσταση που είναι ούτε ελεύθεροι, ούτε παντρεμένοι και αυτό θα διαρκέσει για πολλά χρόνια, προκαλώντας απελπισία και αισθήματα ανημποριάς.
- Την απώλεια μελλοντικών σχεδίων και ελπίδας για το μέλλον.
- Οι γυναίκες θρηνούν για την απώλεια της επιθυμούμενης τους αυτονομίας και αισθάνονται ότι οι προσδοκίες τους ματαιώθηκαν (Zarit και συν.1986).

Στην περίπτωση που ο ασθενής χρειάζεται να ιδρυματοποιηθεί, οι φροντιστές βιώνουν επιπρόσθετες απώλειες όπως:

- Η απώλεια του ελέγχου της κατάστασης της φροντίδας
- Η απώλεια της φυσικής παρουσίας του συντρόφου τους από το σπίτι.

Σε άλλη μελέτη βρέθηκε ότι το κυρίαρχο θέμα στις εμπειρίες των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με ΝΑ ήταν η απώλεια και το πένθος το οποίο βιώνουν για διάφορους λόγους (Sawalsky 2003). Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η φροντίδα ενός τέτοιου ασθενούς απαιτεί 24ωρη εργασία πάνω σε επταήμερη βάση, γεγονός το οποίο επιβάλλει στον οικογενειακό φροντιστή να παρατήσει πολλές φορές τη δουλειά του και μαζί με αυτό να χάσει την προσωπική του ταυτότητα και μια σημαντική πηγή εισοδήματος. Εκτός απ' αυτό, η απώλεια της εργασίας συνοδεύεται και με απώλεια σημαντικών σχέσεων και υποστηρικτικών δομών τις οποίες παρέχει το εργασιακό περιβάλλον και που αποτελούν πηγή ανακούφισης, ευκαιρία φυγής και εκτόνωσης συναισθηματικής για το φροντιστή. Η απώλεια βιώνεται και με την αλλαγή στις σχέσεις του ατόμου που φροντίζει, με τον ασθενή και με άλλα άτομα του περιβάλλοντος του. Το άτομο με τη ΝΑ γίνεται σιγά – σιγά ένας άλλος άνθρωπος, δε μπορεί να επικοινωνήσει, γίνεται εξαρτώμενος και στην περίπτωση συζύγων, ο γάμος παύει να χαρακτηρίζεται από το συνεταιριστικό στοιχείο πάνω στο οποίο κτίστηκε. Χάνονται ακόμη σημαντικά

στοιχεία της σχέσης όπως είναι η οικειότητα, η στενότητα των σχέσεων, η αγκαλιά, το άγγιγμα, το χάδι, οι κοινωνικές σχέσεις σαν ζευγάρι, που είναι τόσο απαραίτητα στην τελευταία φάση της ζωής του ανθρώπου. Εξάλλου ο καλύτερος φίλος και σύντροφος μιας ολόκληρης ζωής, δεν μπορεί πια να εκπληρώσει αυτό το ρόλο.

Οι οικογενειακοί φροντιστές που μπαίνουν στη διαδικασία της φροντίδας, το κάνουν από ένα αίσθημα ευθύνης και αγάπης για το συγγενικό τους άτομο, αλλά μακροχρόνια νοιώθουν παγιδευμένοι, ευάλωτοι και ότι έχουν ελάχιστες ή καθόλου επιλογές στη φροντίδα. Έτσι οι φροντιστές εγκλωβίζονται μέσα σε μια συνεχή διαδικασία πένθους που φαίνεται πως δεν έχει τελειωμό (Sawalsky 2003, Gallagher-Thompson και συν.1992). Η αξιολόγηση των αισθημάτων της θλίψης και του πένθους έχει γίνει και με πιο εξεζητημένα ψυχομετρικά εργαλεία μέτρησης τα οποία εισηγούνται ότι η διεργασία του πένθους την οποία βιώνει ο φροντιστής δεν αποτελεί ένα μεμονωμένο ή στατικό φαινόμενο, αλλά μία σύνθετη και μακροχρόνια διεργασία (Meuser 2002, Marwit και Meuser 2002). Οι ίδιοι συγγραφείς σε μία προηγούμενη τους δημοσίευση (Marwit και Meuser το 2001) βρήκαν ότι το πένθος που βιώνουν οι συγγενείς φροντιστές ασθενών με άνοια κυμαίνεται ανάμεσα σε τρεις πόλους: τον διανοητικό, τον συναισθηματικό και τον υπαρξιακό, ανάλογα με τις εκάστοτε απαιτήσεις και προσδοκίες της φροντίδας, συμπεραίνοντας ότι το «προσδοκώμενο» πένθος είναι αληθινό πένθος και ισοδύναμο σε ένταση και εύρος με το πένθος του θανάτου.

5.4. Το χρόνιο στρες και η έκπτωση της νοητικής λειτουργικότητας του πρωτοβάθμιου φροντιστή.

Το χρόνιο στρες ορίζεται σαν η επαναλαμβανόμενη μακροχρόνια έκθεση σε εμπειρίες οι οποίες εκλαμβάνονται ως στρεσογόνες. Η φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια, του οποίου η κατάσταση προοδευτικά χειροτερεύει, αποτελεί παράδειγμα ενός χρόνιου στρεσογόνου παράγοντα (Vitaliano 1997). Όσο ο λήπτης της φροντίδας χειροτερεύει, οι φροντιστές και ιδιαίτερα οι σύζυγοι εκτίθενται σε αυξημένες ψυχολογικές και φυσικές απαιτήσεις, οικονομικό κόστος και ενοχές όσον αφορά τη φροντίδα του ασθενούς τους. Ταυτόχρονα, η παροχή τέτοιου είδους φροντίδας φαίνεται να συνδέεται με ψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους, αντιλαμβανόμενης επιβάρυνσης, καθώς και εξάρσεις προϋπαρχουσών ψυχικών νοσημάτων του φροντιστή σε συγκριτικές μελέτες με μη

φροντιστές (Strawbridge και συν.1997). Ορισμένες μελέτες εισηγούνται ότι οι διάφορες εκδηλώσεις του χρόνιου στρες παρουσιάζουν υψηλή συσχέτιση με ελάττωση στη νοητική λειτουργικότητα (Bremner 1999, De Kloet και συν.1999). Ο όρος αυτός σημαίνει ότι τα άτομα τα οποία βρίσκονται κάτω από καταστάσεις συνεχούς και έντονου στρες μπορεί να παρουσιάσουν ελλείμματα στη μνήμη, την προσοχή και την ικανότητα επίλυσης προβλημάτων. Έρευνες που έχουν γίνει σε ζώα (Myhrer 1998) και αργότερα σε ανθρώπους (Bremner 1999, Lupien και συν.1998, Vitaliano και συν.2003) έχουν δείξει ότι ένας πιθανός μηχανισμός που μπορεί να εξηγεί αυτό το φαινόμενο είναι η αύξηση των κορτικοστεροειδών, διότι συνδέονται με το χρόνιο στρες και τη χαμηλή νοητική λειτουργικότητα.

Εκτός του ότι βρίσκονται κάτω από χρόνιο στρες, οι συγγενείς των ασθενών με άνοια είναι και οι ίδιοι ηλικιωμένοι και αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο κίνδυνο νοητικής έκπτωσης σε σχέση με τα νεότερα άτομα. Οι χρόνιες καταστάσεις όπως είναι η υπέρταση και ο διαβήτης είναι επίσης περισσότερο συνηθισμένα ανάμεσα στα γηραιότερα άτομα και πιθανό να επηρεάσουν τη νοητική λειτουργία. Για παράδειγμα, η χρόνια αυξημένη αρτηριακή πίεση μπορεί να προβλέψει χαμηλότερη απόδοση σε μετρήσεις της νοητικής κατάστασης και επηρεάζουν την προσοχή και τη μνήμη (Elias και συν.1993) ενώ ο διαβήτης λόγω της μικροαγγειοπάθειας αυξάνει τον κίνδυνο ελλειμμάτων στη μάθηση, τη μνήμη, την προσοχή, την ψυχοκινητική ταχύτητα, και την ικανότητα επίλυσης προβλημάτων (Strachan και συν.1997). Το πρόβλημα όσον αφορά φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα που στην πλειοψηφία τους είναι και οι ίδιοι ηλικιωμένοι, είναι ότι η πιθανή περιορισμένη νοητική λειτουργικότητα, μπορεί να συμβιβάσει την ικανότητα τους να φροντίσουν τόσο τον ασθενή όσο και τον εαυτό τους. Περιορίζεται δηλαδή η ικανότητα παροχής φροντίδας προς τον ασθενή, θέτοντας τον σε αυξημένο κίνδυνο παραμέλησης και από την άλλη, μειώνεται η ικανότητα του φροντιστή για αποτελεσματική αντιμετώπιση των προβλημάτων της φροντίδας και για τη δική τους αυτοφροντίδα.

Συγκρίσεις στη νοητική λειτουργία συζύγων φροντιστών ασθενών με ΝΑ με δημογραφικά παρόμοιες συζύγους οι οποίες όμως δεν φρόντιζαν, έδειξαν ότι οι σύζυγοι ασθενών με ΝΑ παρουσίαζαν μειωμένη προσοχή και χαμηλότερη ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών σε σχέση με την ομάδα ελέγχου (Caswell και συν.2003).

Ακόμη ένα ενδιαφέρον εύρημα σε μελέτες αυτού του είδους είναι ότι οι θετικές εμπειρίες σχετίζονται με καλύτερη νοητική λειτουργικότητα, όταν άτομα που είχαν εκτεθεί πειραματικά σε «ευτυχισμένες» καταστάσεις παρουσίασαν μία τάση για γρηγορότερες αντιδράσεις στην επιλεκτική προσοχή (Brand και συν.1997).

5.5. Η ποιότητα ζωής και η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας

Η ποιότητα ζωής είναι μία έννοια υποκειμενική, η οποία εμπερικλείει την υγεία και τη λειτουργικότητα, την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση, τη ψυχολογική, συναισθηματική και πνευματική διάσταση του ανθρώπου. Η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει και διάφορα άλλα στοιχεία, όπως είναι η οικογενειακή λειτουργικότητα, η επιβάρυνση και ο τρόπος με τον οποίο η ασθένεια ενός μέλους επηρεάζει ολόκληρη την οικογένεια (Edwards 2002).

Η ποιότητα ζωής σε πολλές μελέτες έχει αξιολογηθεί έμμεσα, με τη μέτρηση της επιβάρυνσης, της γενικής υγείας, του στρες, της κοινωνικής και οικογενειακής ζωής, ή της σωματικής και ψυχικής εξάντλησης. Ακόμη ένα πρόβλημα στη μελέτη του θέματος είναι ότι οι ασθενείς και οι σύντροφοι τους προσαρμόζονται με διαφορετικό ρυθμό στην κατάσταση και αυτή η προσαρμογή επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες. Ενδιαφέρον επίσης υπάρχει και για αυτό που ονομάζεται «μετατόπιση της αντίδρασης» σύμφωνα με την οποία όταν τα άτομα βιώνουν μία μεγάλη αλλαγή στη ζωή τους, τα εσωτερικά τους επίπεδα και οι αξίες ή η έννοια της ποιότητας ζωής μπορεί να αλλάξουν (Rees και συν. 2001). Αυτή η προσαρμογή μπορεί να συμβεί και στα δύο μέλη της δυάδας ασθενούς-φροντιστή, αλλά επέρχεται σε διαφορετικούς ρυθμούς και μπορεί να οδηγήσει σε αποκλίνουσες θέσεις όσον αφορά τη σημασία για την έννοια «ποιότητα».

Η ποιότητα ζωής έχει συσχετισθεί με την επιβάρυνση των οικογενειών που φροντίζουν ασθενείς με άνοια (Bell και συν.2001) και άλλα χρόνια νοσήματα (Lim και Zebrack 2004, Kornblith και συν.1994, Weitzenkamp και συν.1997) και βρέθηκε σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στις δύο μεταβλητές. Οι Coen και συν.(2002) ερεύνησαν την ποιότητα ζωής ατόμων που φρόντιζαν ασθενείς με άνοια, κάνοντας σύγκριση ανάμεσα

σε φροντιστές υψηλής επιβάρυνσης και σε φροντιστές χαμηλής επιβάρυνσης, με τη χρήση του εργαλείου IQoL (Individual Quality of Life). Το αποτέλεσμα έδειξε ότι τα άτομα υψηλής επιβάρυνσης είχαν πολύ χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους φροντιστές χαμηλής επιβάρυνσης. Βρέθηκε ότι τα άτομα αυτά δεν είχαν κοινωνική υποστήριξη, ενώ οι οικονομικοί περιορισμοί πιθανό να εμποδίζουν τον πρωτοβάθμιο φροντιστή από το να «αγοράσει» υποστηρικτικές υπηρεσίες. Φαίνεται επίσης ότι στην περίπτωση των ηλικιωμένων ασθενών με άνοια, υπάρχει μια σχετική απροθυμία εκ μέρους των άλλων μελών της οικογένειας να φροντίσουν, έτσι τα άτομα αυτά αποτελούν μια δυνητική μεν, αλλά αναποτελεσματική πηγή υποστήριξης. Έτσι στην περίπτωση αυτή ισχύει ο «νόμος της αντίστροφης φροντίδας» των Jones και Peters (1992) σύμφωνα με τον οποίο αυτοί που χρειάζονται περισσότερο χρόνο για να ξεφύγουν λίγο από το βάρος της φροντίδας είναι αυτοί που θα τον πάρουν λιγότερο.

Το κλασικό σενάριο του στρες της φροντίδας σκιαγραφεί την εικόνα φροντιστών οι οποίοι θυσιάζουν τη δική τους υγεία για να βοηθήσουν τα ανήμπορα συγγενικά τους άτομα να συνεχίσουν να διαμένουν στην κοινότητα. Αυτή η εικόνα μπορεί να αλλάξει με σωματικά και ψυχολογικά εξουθενωμένους φροντιστές οι οποίοι τελικά παρέχουν κατώτερης ποιότητας φροντίδα που πιθανό να οδηγήσει σταδιακά σε κακοποίηση ή παραμέληση και τελικά σε αρνητικά αποτελέσματα για τον ασθενή (Beach και συν. 2003). Πολλές έρευνες επικεντρώθηκαν πάνω στους παράγοντες κινδύνου για κακοποίηση μέσα στο πλαίσιο της φροντίδας ασθενών με άνοια και έχουν εντοπίσει ότι η προβληματική συμπεριφορά, η βία και η επιθετικότητα κατά του φροντιστή καθώς και η νοητική ανεπάρκεια του ασθενούς αποτελούν σημαντικό κίνδυνο για κακοποίηση του αρρώστου (Pillemer και συν. 1992, Coyne και συν.1993, Cooney και συν.1995). Από την πλευρά του φροντιστή, η κατάθλιψη (Coyne και συν.1993, Paveza και συν.1992), το άγχος (Compton και συν.1997), η χαμηλή αυτοεκτίμηση (Pillemer και συν.1992) και η κατάχρηση ουσιών (Homer και συν. 1990) έχουν αναφερθεί σαν παράγοντες κινδύνου για κακοποίηση του ασθενούς, σε συνδυασμό με πολλά χρόνια φροντίδας και περισσότερες ώρες ανάμειξης στη φροντίδα.

Ένας τρίτος παράγοντας κινδύνου για κακοποίηση βρέθηκε να είναι η σχέση ανάμεσα στη δυάδα φροντιστή-φροντιζόμενου, συμπεριλαμβανομένης της σχέσης συζύγου, της

συγκατοίκησης (Pillemer και συν.1992, Paveza και συν.1992, Beach και συν.2005) και της φτωχικής προνοσηρής σχέσης (Williamson και συν.2001). Νεότερες μελέτες προσθέτουν και τη νοητική κατάσταση του φροντιστή σαν παράγοντα πρόβλεψης της ποιότητας της φροντίδας (Miller 2003). Επιπρόσθετα, στις περιπτώσεις κατά τις οποίες οι φροντιστές οι ίδιοι παρουσίαζαν νοητικά ελλείμματα, οι ασθενείς ανέφεραν ότι γίνονταν θύματα δυνητικά επιβλαβούς συμπεριφοράς. Τα συμπεράσματα παρέχουν την εικόνα ηλικιωμένων συζυγικών δυάδων όπου ο ασθενής παρουσιάζει ψηλά επίπεδα ανικανότητας, η λειτουργικότητα, η ψυχική και η σωματική υγεία του φροντιστή είναι υποβαθμισμένα και μέσα στη σχέση λαμβάνουν χώρα υβριστικές λεκτικές διαντιδράσεις.

5.6. Τα θετικά αποτελέσματα της φροντίδας και συγκρίσεις με τη φροντίδα ασθενών με άλλα προβλήματα

Πιο πρόσφατα άρχισαν να πληθαίνουν οι έρευνες οι οποίες μελετούν τη φροντίδα με ένα περισσότερο ολιστικό τρόπο έτσι που να περιλαμβάνει και τη θετική της όψη, την ικανοποίηση, την υγεία, την κοινωνική ζωή και την ψυχική ευημερία. Οι διαστάσεις της ψυχικής ευημερίας οι οποίες φαίνεται να σχετίζονται άμεσα με τα θετικά αποτελέσματα της φροντίδας περιλαμβάνουν την «περιβαλλοντική κυριαρχία» που αφορά το συναίσθημα της ικανότητας στη διαχείριση του περιβάλλοντος της φροντίδας, την «προσωπική ανάπτυξη» (Nolan 1996) ή την αίσθηση της ανάπτυξης και της συνειδητοποίησης των δυνατοτήτων του ατόμου και τη διάσταση του «σκοπού στη ζωή» (Ryff 1986). Περιλαμβάνουν επίσης την «αυτό-αποδοχή», τη «θετική σχέση» με τους άλλους και την «αυτονομία». Οι θετικοί αυτοί δείκτες έχουν ιδιαίτερη σημασία στη γεροντολογία δεδομένης της αποδειχθείσας έκπτωσης στο σκοπό της ζωής και την προσωπική ανάπτυξη κατά το γήρας και κυρίως επειδή οι περισσότεροι πρωτοβάθμιοι φροντιστές είναι ηλικιωμένοι (Kramer 1997).

Σε ανασκοπήσεις της βιβλιογραφίας για τη θετική πλευρά της φροντίδας μεγάλη επίδραση έχει ασκήσει η θεωρία των κοινωνικών ανταλλαγών (Buunk και Hoorens 1992) η οποία υποθέτει ότι τα άτομα φροντίζουν με την προσδοκία να πάρουν κάποιο είδος υλικού, κοινωνικού ή ψυχολογικού οφέλους ως ανταπόδοση (Albert 1992, Braithwaite 2000). Αυτή η ανταπόκριση καθορίζεται σε ένα μεγάλο βαθμό από το είδος

της δυαδικής σχέσης και αν δεν υπάρξει, αναμένονται αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις. Η φύση και η διάρκεια της νόσου, η πρόγνωση και τα συμπτώματα αναμένεται επίσης να επηρεάσουν το βαθμό της αμοιβαιότητας. Επιπρόσθετα, η θεωρία των ρόλων (Thomas και Biddle 1966) εισηγείται ότι ο επιτυχημένος συνδυασμός των ρόλων και των ταυτοτήτων αναμένεται να φέρει κοινωνική αναγνώριση και εσωτερική ικανοποίηση από την εμπειρία της παραδειγματικής κοινωνικής ικανότητας. Γι' αυτό και η πολλαπλότητα των ρόλων ενός ατόμου που φροντίζει μπορεί να αποδειχθεί θετική, αντίθετα με ότι θεωρείτο μέχρι τώρα. Συμπληρωματικά, η θεωρία της υποκίνησης υποστηρίζει ότι οι άνθρωποι εμπλέκονται στη φροντίδα από ένα συνδυασμό αλτρουιστικών και εγωιστικών παραγόντων ανάλογα με τη φύση της σχέσης, της νόσου και της συναισθηματικής τους κατάστασης (Biegel 1991). Σε άλλη έρευνα τα θετικά σημεία τα οποία εντοπίστηκαν ήταν η συντροφικότητα, η αίσθηση της πληρότητας και της επιβράβευσης, ενώ σε μικρότερο ποσοστό αναφέρθηκαν η αίσθηση του καθήκοντος, η υποχρέωση και η ευχαρίστηση (Cohen 2002). Τα άτομα που ανέφεραν περισσότερα θετικά συναισθήματα, παρουσίασαν χαμηλότερες βαθμολογίες στην κλίμακα αξιολόγησης της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης ενώ παρουσιάζουν λιγότερες πιθανότητες να ιδρυματοποιήσουν τον ασθενή πρόωρα.

Σε συγκριτικές μελέτες έχει φανεί ότι η φροντίδα ασθενών με άνοια είναι διαφορετική από άλλους τύπους οικογενειακής φροντίδας. Σε μια τέτοια μελέτη αναφέρεται ότι οι διαφορές περιλαμβάνουν ποικιλία σημαντικών θεμάτων. Οι φροντιστές ασθενών με άνοια, εμπλέκονται περισσότερες ώρες στη φροντίδα καθημερινά και επηρεάζονται περισσότερο αρνητικά από τις ευθύνες της φροντίδας (Ory 1999). Σε μελέτη ποιοτικής μορφής με 24 φροντιστές που έχει γίνει στην Ελλάδα, φάνηκε ότι η φροντίδα ασθενών με άνοια είναι περισσότερο στρεσογόνα από τη φροντίδα ασθενών με άλλα χρόνια νοσήματα (Triantafillou, Mestheneos 1993). Υποστηρίζεται επίσης ότι υπάρχει κάτι ξεχωριστό στη φροντίδα ενός ηλικιωμένου ατόμου με άνοια, πέρα από τα χαρακτηριστικά του οικογενειακού φροντιστή και το επίπεδο ανάμειξης στη φροντίδα, το οποίο οδηγεί αυτή την ομάδα φροντιστών να βιώνουν μεγαλύτερη ένταση. Αυτό μπορεί να οφείλεται στην προβληματική συμπεριφορά του ασθενούς, όπως και την εκπτώτικη του πορεία η οποία επέρχεται με ένα απρόβλεπτο και ανεγξέλεκτο τρόπο.

Πολλές συμπεριφορικές διαταραχές των θυμάτων της ΝΑ είναι παρόμοιες με άλλα νοσήματα όπως για παράδειγμα το Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (ΑΕΕ) γι' αυτό και διάφορες μελέτες συγκρίνουν την επιβάρυνση την οποία βιώνουν οι οικογένειες ασθενών με άνοια, σε σχέση με την επιβάρυνση των ασθενών με ΑΕΕ. Φαίνεται ότι οι ευθύνες της φροντίδας κατά την πορεία των δύο ασθενειών διαφέρουν σε διάφορα σημεία. Η ΝΑ χαρακτηρίζεται από μη αναστρέψιμη, προοδευτική νοητική και λειτουργική έκπτωση που οδηγεί σε απώλεια της αμοιβαίας σχέσης του «πάρε-δώσε» κυρίως ανάμεσα στους συζύγους και αυξανόμενες απαιτήσεις φροντίδας με το πέρασμα του χρόνου. Αντίθετα, ένα ΑΕΕ έχει σαν αποτέλεσμα την αιφνίδια νοητική και λειτουργική ανεπάρκεια, αλλά το σημαντικότερο στοιχείο είναι ότι ένα ποσοστό γύρω στο 50-75% των θυμάτων του ΑΕΕ μπορούν να αναρρώσουν σε κάποιο βαθμό και αυτό θα συμβεί κυρίως στους πρώτους 6 μήνες (Gresham και συν.1995, Hickey 1997). Αυτή η ανάρρωση θα έχει σαν αποτέλεσμα την επανάκτηση της σχέσης των αμοιβαίων ανταλλαγών ανάμεσα στο ζευγάρι και ελαττωμένες ευθύνες με το πέρασμα του χρόνου. Η διαφορά της φροντίδας ανάμεσα στα δύο νοσήματα είναι ότι ενώ στη ΝΑ οι απώλειες συνεχίζουν να αυξάνονται, με τους ασθενείς του ΑΕΕ παρατηρείται μία ύφεση, γι' αυτό και αναμένεται βελτίωση στη συναισθηματική υγεία του οικογενειακού φροντιστή. Διάφορες μελέτες έχουν δείξει υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης στους φροντιστές ασθενών με ΝΑ, από 25% (Neundorfer1991) μέχρι 70% (Russo και συν.1995) και στους φροντιστές ασθενών με ΑΕΕ να κυμαίνεται από 11 μέχρι 42% (Wade 1986, Matson 1994), ενώ και οι δύο κατηγορίες φροντιστών παρουσιάζουν επίπεδα μελαγχολίας υψηλότερα κατά 2-4% από τον γεροντικό γενικό πληθυσμό. Σε συγκριτική διαχρονική μελέτη για την υγεία των πρωτοβάθμιων φροντιστών ασθενών με ΑΕΕ και ΝΑ (Wright και συν.1999) φάνηκε ότι η πρώτη ομάδα παρουσίαζε υψηλά επίπεδα κατάθλιψης στα αρχικά στάδια της νόσου, γεγονός ενδεικτικό της συγκλονιστικής διάγνωσης και της αβεβαιότητας για το μέλλον. Τα επίπεδα αυτά παρέμεναν υψηλά και στις επόμενες μετρήσεις, ενώ η άλλη ομάδα παρουσίασε ένα διαφορετικό σχήμα, με υψηλές τιμές στο αρχικό στάδιο της νόσου, οι οποίες όμως μειώνονταν με το πέρασμα του χρόνου. Αυτό το εύρημα φαίνεται να στηρίζει την πορεία ανάρρωσης ασθενών με ΑΕΕ και την ανάκτηση της ελπίδας για επανεγκαθίδρυση της αμοιβαιότητας στη σχέση.

Όσον αφορά τη σωματική υγεία ανάμεσα στις δύο ομάδες, φαίνεται να μην υπάρχει διαφορά και παρουσιάζεται πιο ισχυρή και σταθερή σε σχέση με τη συναισθηματική υγεία. Όμως για τους φροντιστές ασθενών με τη ΝΑ μπορεί να υποστηριχθεί η άποψη ότι τα αρνητικά συσσωρευτικά επακόλουθα της μακροχρόνιας κατάθλιψης θα εκδηλωθούν σε κάποιο μεταγενέστερο στάδιο της «καριέρας της φροντίδας» (Wright και συν.1999). Πιο πρόσφατα σε παρόμοια μελέτη (Clark και King 2003) βρέθηκε ότι οι φροντιστές ασθενών με ΝΑ και ασθενών με ΑΕΕ που έχουν παρόμοιες ευκαιρίες υποστήριξης, υποφέρουν από τα ίδια επίπεδα κατάθλιψης και υπερκόπωσης. Από την άλλη, τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς των ασθενών, ενώ παρουσιάζονταν με πολύ μεγαλύτερη συχνότητα στους φροντιστές ασθενών με ΝΑ, η αντίδραση στα προβλήματα δεν διέφερε ανάμεσα στις δυο ομάδες. Φάνηκε ότι οι συγγενείς των ασθενών με ΑΕΕ δυσκολεύονταν να κατανοήσουν τα συμπεριφορικά προβλήματα ίσως επειδή το επίκεντρο της αποκατάστασης της νόσου εντοπίζεται στη βιολογική της πλευρά, ενώ τα νοητικά επακόλουθα της νόσου, η κατάθλιψη και το άγχος συχνά παραμελούνται (Mayo 1998). Συγκρίσεις της επιβάρυνσης έγιναν και ανάμεσα σε φροντιστές ασθενών με ΑΕΕ, ΝΑ και ΝΠ (νόσο του Πάρκινσον). Το στρες της φροντίδας και των τριών ομάδων, η επιβάρυνση και η ψυχιατρική νοσηρότητα βρισκότουσαν σε παρόμοια επίπεδα σε όλες τις ομάδες. Ένα αρκετά ενδιαφέρον εύρημα είναι η θετική συσχέτιση επιβάρυνσης και νοητικών προβλημάτων στους φροντιστές ασθενών με ΑΕΕ και ΝΠ, ενώ κάτι τέτοιο δεν ισχύει στους φροντιστές ασθενών με ΝΑ (Donaldson και συν.1998, Burns και Rabbins 2000). Άλλες συγκρίσεις έχουν γίνει και ανάμεσα σε γυναίκες που φρόντιζαν ασθενείς με διαφορετικής αιτιολογίας άνοια, όπως άνοια του AIDS και γεροντική άνοια (Flaskerud και Lee 2000). Οι ερευνητές βρήκαν ότι το αισθανόμενο χαμηλό επίπεδο υγείας των φροντιστών με άνοια του AIDS οφειλόταν στην καταθλιπτική συμπεριφορά, το θυμό και τα λειτουργικά προβλήματα των ασθενών αυτών, ενώ κάτι τέτοιο δεν συνέβαινε στην άλλη ομάδα.

Μία άλλη μελέτη έχει συγκρίνει τις επιπτώσεις του στρες της συζυγικής φροντίδας και του στρες σημαντικών μεταβάσεων στη ζωή του ανθρώπου, όπως είναι η χηρεία (Wells και Kending 1997). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η χηρεία σχετίζεται με λιγότερες καταθλιπτικές συμπεριφορές στους πρώην φροντιστές, ίσως γιατί η φροντίδα αποτελεί ένα είδος ασπίδας ενάντια στο στρες της χηρείας. Τα ευρήματα αυτά ενισχύουν την

άποψη ότι οι άνθρωποι οι οποίοι προειδοποιούνται κατά κάποιο τρόπο για το θάνατο του συζύγου τους, προσαρμόζονται καλύτερα στη χηρεία.

5.7. Η επιβάρυνση σε σχέση με την ιδρυματοποίηση

Η τοποθέτηση ενός ασθενούς με άνοια σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας αποτελεί συνηθισμένο φαινόμενο. Περίπου 90% των ασθενών αυτών, ιδρυματοποιείται πριν από το θάνατο (Smith και συν.2000) αλλά οι περισσότεροι παραμένουν στην κοινότητα μέχρι που η οικογένεια τους να μην είναι σε θέση να παρέχει άλλη φροντίδα. Πολλές μελέτες έχουν αποδείξει ότι η υψηλή επιβάρυνση αποτελεί τον πιο σημαντικό δείκτη ιδρυματοποίησης του ασθενούς με άνοια (Gaugler και συν.2003, Anneshensel και συν.1995, Zarit και συν.1986, Hebert 2001, Cohen 1993). Τα νοητικά συμπεριφορικά και άλλα προβλήματα του ασθενούς αποτελούν μια εξίσου σημαντική αιτία για ιδρυματοποίηση ασθενών με ΝΑ (Armstrong 1999, Yaffe 2002, Annerstedt 2000, Hebert 2001).

Οι περισσότεροι ερευνητές έχουν περιορίσει το θέμα της επιβάρυνσης, στην εμπειρία της φροντίδας ατόμων που νοσηλεύονται στην κοινότητα, επηρεαζόμενοι ίσως από την υπόθεση ότι η εισαγωγή σε ίδρυμα μειώνει εκ των πραγμάτων το στρες της φροντίδας. Ορισμένοι μάλιστα έχουν εντοπίσει ότι οι φροντιστές οι οποίοι ζουν μαζί με τους ασθενείς παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης ή κατάθλιψης παρά οι φροντιστές οι οποίοι ζουν ξεχωριστά από τον λήπτη της φροντίδας. (Zanetti και συν.1997, Zarit & Whitlach 1992). Άλλες μελέτες όμως, έχουν προκαλέσει αυτή την υπόθεση αποκαλύπτοντας ότι μετά την ιδρυματοποίηση, η εμπειρία της φροντίδας συνεχίζει να συνδέεται με ψυχολογικό στρες, κατάθλιψη, συγκρούσεις αποχωρισμού, εξουθένωση και υψηλή επιβάρυνση (Bell και συν.2001, Almberg και συν.1997, Zarit & Whitlach 1995, Dellasega 1991, George και Gwyther 1986). Τα ευρήματα αυτά ερμηνεύονται με το ότι τα ιδρύματα προσφέρουν πρακτική ανακούφιση για πολλούς φροντιστές, αλλά δε μπορούν να επουλώσουν οικογενειακές συγκρούσεις και προβλήματα που έχουν δημιουργηθεί στις σχέσεις λόγω της κατάστασης της φροντίδας. Όσον αφορά την κοινωνική υποστήριξη, οι φροντιστές μπορεί να χρειάζονται τότε λιγότερη κοινωνική υποστήριξη σε πρακτικό επίπεδο, αλλά συνεχίζουν να χρειάζονται

συναισθηματική στήριξη λόγω της θλίψης και των αισθημάτων ενοχής που τους διακατέχουν σε μεγαλύτερο βαθμό όταν ο άνθρωπος τους εισαχθεί σε ίδρυμα.

Συγκριτικές μελέτες της δεκαετίας του 1990 αναφέρουν ότι τα επίπεδα επιβάρυνσης των φροντιστών δεν παρουσιάζουν στατιστικά σημαντικές διαφορές όταν ο λήπτης της φροντίδας φροντίζεται στο σπίτι του ή όταν νοσηλεύεται σε ίδρυμα (Harper και Lund συν.1990). Σε συγκρίσεις ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες φροντιστές, βρέθηκε ότι οι γυναίκες σύζυγοι επηρεάζονταν περισσότερο από τα συμπεριφορικά προβλήματα του ασθενούς όπως είναι η επιθετικότητα και η αλλαγή της προσωπικότητας. Τα συμπτώματα αυτά ήταν ιδιαίτερα στρεσογόνα ακόμα και μετά την τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα. Αντίθετα οι άνδρες σύζυγοι οι οποίοι φρόντιζαν τις γυναίκες τους στο σπίτι επηρεάζονταν κυρίως από τον αποπροσανατολισμό, την απώλεια μνήμης και το επίπεδο της κοινωνικής υποστήριξης το οποίο είχαν. Στην περίπτωση κατά την οποία ο ασθενής νοσηλευόταν σε ίδρυμα, οι αιτίες της επιβάρυνσης φαίνεται να ήταν διαφορετικές και αφορούσαν την επιδείνωση της κατάστασης, τη σοβαρότητα της νόσου, και τη συνειδητοποίηση ότι ο άνθρωπος τους πιθανό να βρισκόταν σε καταληκτικό στάδιο. Άλλες συγκριτικές μελέτες (Stephens και συν.1991) στηρίχθηκαν στην υπόθεση ότι η επιβάρυνση θα συνεχιζόταν και μετά την ιδρυματοποίηση λόγω διαφορετικών στρεσογόνων παραγόντων, οι οποίοι σχετίζονταν κυρίως με το ίδρυμα. Η υπόθεση ελέγχθηκε με τη διερεύνηση τριών ειδών παραγόντων: τη σχέση ανάμεσα στον ασθενή και το προσωπικό του ιδρύματος, τη σχέση ανάμεσα στο συγγενή και το προσωπικό του ιδρύματος και τους παράγοντες που αφορούν τις πρακτικές πλευρές του ρόλου της φροντίδας. Τόσο σε αυτή όσο και σε μετέπειτα μελέτες, όταν οι φροντιστές συνέχιζαν να εμπλέκονται στην άμεση φροντίδα των συγγενών τους και εκείνοι των οποίων οι προσδοκίες για την ιδρυματική φροντίδα ήταν χαμηλές, βίωναν μεγαλύτερη επιβάρυνση (Tornatore και συν. 2002).

Το εύρημα ότι οι ηλικιωμένοι φροντιστές που έχουν τοποθετήσει τον ασθενή σε ίδρυμα βιώνουν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης έχει υποστηριχτεί σε διάφορες μελέτες (Monahan 1995, Vitaliano και συν.1991, Winslow 1999). Νεότερες έρευνες έχουν συσχετίσει την ηλικία με τη χρονική περίοδο φροντίδας (Tornatore και συν. 2002) και βρέθηκε ότι οι φροντιστές οι οποίοι ήταν ηλικιωμένοι και είχαν φροντίσει τον ασθενή για μικρότερο χρονικό διάστημα πριν τον τοποθετήσουν σε ίδρυμα, παρουσίαζαν

ψηλότερο βαθμό επιβάρυνσης μετά την ιδρυματοποίηση. Έτσι σε αντίθεση με προηγούμενα ευρήματα, η έρευνα αυτή στηρίζει τη θέση ότι η μακροχρόνια εμπειρία στη φροντίδα πιθανό να έχει ένα προστατευτικό αποτέλεσμα στην επιβάρυνση που βιώνεται μετά την ιδρυματοποίηση. Το ίδιο υποστηρίζουν και άλλοι ερευνητές (Keefe & Fanney 2000) με την άποψη ότι για τα άτομα που φρόντιζαν τον ασθενή για μικρή χρονική περίοδο στην κοινότητα, η ιδρυματοποίηση αντιπροσωπεύει ένα νέο ψυχοπαιστικό στοιχείο και δεν σημαίνει ανακούφιση από το στρες της φροντίδας, αλλά τη δημιουργία μιας νέας πηγής εντάσεων.

Εκτός από την επιβάρυνση μελετήθηκε αν η προϋπάρχουσα κατάθλιψη ελαττώνεται με την ιδρυματοποίηση των ασθενών. Συγκριτικές μελέτες (Rudd, Viney και Preston 1999) βρήκαν ότι φροντιστές που έχουν τοποθετήσει τους ασθενείς σε ίδρυμα εκφράζουν σημαντικά ψηλότερα επίπεδα μελαγχολίας και αισθήματα ενοχής σε σχέση με τους φροντιστές που φροντίζουν τους ασθενείς στο σπίτι. Το εύρημα αυτό είναι σύμφωνο και με παλαιότερη μελέτη (Brown και συν.1992) στην οποία βρέθηκε ότι οι φροντιστές που έχουν τοποθετήσει τον συγγενή τους στο ίδρυμα, παρουσιάζουν σημαντικά ψηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων κατάθλιψης παρά αυτοί οι οποίοι παρέχουν συνεχή φροντίδα στο σπίτι. Φαίνεται ότι για πολλά άτομα, η ιδρυματοποίηση του ασθενούς σημαίνει την άρση των φυσικών δυσκολιών της φροντίδας, αλλά παρέχει το χρόνο στον πρωτοβάθμιο φροντιστή να αναθεωρήσει τη ζωή και τις απώλειες του. Άλλοι φροντιστές το βρίσκουν αρκετά δύσκολο να αντιμετωπίσουν τη μοναξιά και αισθάνονται ότι η ζωή τους έχει τελειώσει.

Ακόμα μία αιτία που μεγαλώνει τις ενοχές είναι ότι πολλοί φροντιστές βρίσκουν δύσκολο το γεγονός ότι παραχωρούν τον έλεγχο της φροντίδας σε άλλους και βιώνουν αισθήματα απώλειας (Rudd, Viney και Preston 1999, Coen 2002). Συχνά αισθάνονται ενοχές και μέμφονται τον εαυτό τους για οτιδήποτε κακό συμβεί στον ασθενή, ενώ είναι φυσικό ότι η κατάσταση θα χειροτερεύσει όχι λόγω της ιδρυματοποίησης αλλά επειδή οι περισσότεροι ασθενείς καταλήγουν σε ίδρυμα όταν θα είναι πλέον σε τελευταίο στάδιο. Σε άλλες μελέτες υποστηρίχθηκε ότι ένας παράγοντας που συνέβαλλε στη μείωση των ενοχών, ήταν οι περιπτώσεις κατά τις οποίες κάποιο άτομο με εξουσία όπως είναι ο

γιατρός έδινε τη συγκατάθεση του ή ακόμα όταν επέβαλλε στην οικογένεια την εισδοχή του ασθενούς σε ίδρυμα (Morgan και Zimmerman 1990).

Γενικά ο χώρος φροντίδας είναι καθοριστικός για την επιβάρυνση, όπου η φροντίδα στο σπίτι αυξάνει την επιβάρυνση γενικά για λόγους έλλειψης υποστήριξης, ενώ η φροντίδα σε ίδρυμα επηρεάζει κυρίως εξαιτίας της σοβαρότητας της νόσου. Αυτό μπορεί να οφείλεται είτε στο στρες του να βλέπει κανείς το σύζυγο ή τον πατέρα σε ακραία στάδια έκπτωσης ή στο γεγονός ότι η επιδείνωση είναι πιο αναγνωρίσιμη όταν ο συγγενής βλέπει τον ασθενή λιγότερο συχνά παρά όταν ζούσε μαζί του. Το αποτέλεσμα που βγαίνει από αυτή τη συζήτηση είναι ότι εφόσον ένα μεγάλο ποσοστό οικογενειών θα αναγκαστούν σε κάποια φάση να τοποθετήσουν το συγγενή τους σε ίδρυμα, θα πρέπει να προετοιμαστούν γι' αυτή την εμπειρία και να συνεχίσουν να στηρίζονται για αρκετό διάστημα μετά, έτσι ώστε να ελαττωθεί η επιβάρυνση όσο δυνατό γίνεται

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΚΑΙ Η ΜΕΤΡΗΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

Η αντιμετώπιση της επιβάρυνσης της φροντίδας αναφέρεται με το γενικό όρο «coping» και ερμηνεύεται σαν μια διαδικασία νοητικής και συμπεριφορικής εξισορρόπησης για να επιτευχθεί ένα ισοζύγιο ανάμεσα στις εσωτερικές και εξωτερικές φυσικές και συναισθηματικές απαιτήσεις της φροντίδας (Lazarus 1991, Nolan και συν.1996). Οι Billings, Cronkite και Moos (1983) έχουν καθορίσει την αντιμετώπιση σαν «τις σκέψεις και τις συμπεριφορές που βοηθούν στην αξιολόγηση της έννοιας του στρες, τον έλεγχο ή τη μείωση των στρεσογόνων καταστάσεων με αποτέλεσμα να μετριάζονται οι επιδράσεις του στρες στον οργανισμό».

Το μοντέλο των Lazarus και Folkman (1984) προτείνει ότι η προσαρμογή στο στρες μεσολαβείται από την αξιολόγηση του στρες και από τις στρατηγικές αντιμετώπισης που εφαρμόζονται από το άτομο. Κατά πόσο μία στρατηγική είναι περισσότερο αποτελεσματική από κάποια άλλη σε κάθε συγκεκριμένη περίπτωση, εξαρτάται από τη φύση του προβλήματος. Έτσι το άτομο που φροντίζει ένα ασθενή με άνοια αντιμετωπίζει την «απώλεια» του αγαπημένου του προσώπου και στην προκειμένη περίπτωση θα επιλέξει ή να μην το σκέφτεται (στρατηγική αποφυγής) ή να κάνει κάτι για να επαναφέρει τον προηγούμενο χαρακτήρα του ασθενούς (στρατηγική επίλυσης). Κατά συνέπεια, οι μέθοδοι αντιμετώπισης γίνονται κατανοητοί σε σχέση με τη φύση της κάθε κατάστασης παρά σαν ένα σταθερό χαρακτηριστικό της προσωπικότητας (Moos και συν.1984, Lazarus και Folkman 1984).

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης μπορούν να ταξινομηθούν με διάφορους τρόπους. Οι Carver και συν. (1989) στηριζόμενοι στους Lazarus και Folkman (1984) ανέπτυξαν το «μοντέλο της αυτορύθμισης» που περιλαμβάνει 13 διαφορετικές μορφές αντιμετώπισης ενώ οι Moos, Cronkite και Finney (1984) έχουν προτείνει τρεις άλλες μεθόδους αντιμετώπισης:

- Την ενεργό νοητική αντιμετώπιση η οποία περιλαμβάνει την εξέταση και την ανάλυση της στρεσογόνου καταστάσεως.
- Την ενεργό συμπεριφορική αντιμετώπιση που περιλαμβάνει κάποιες μορφές δραστηριότητα από μέρους του ατόμου.
- Τις στρατηγικές αποφυγής με τις οποίες το άτομο θα αγνοήσει ή θα αποφύγει τις συναισθηματικές επιπτώσεις του στρες νοητικά (δηλαδή θα αρνείται να πιστέψει

την ύπαρξη μιας κατάστασης) ή συμπεριφορικά (θα κρατά τα συναισθήματα του για τον εαυτό του).

Ο Nolan και συν. (1996) περιγράφουν 9 στρατηγικές που χρησιμοποιούνται από 50% των φροντιστών ασθενών με χρόνια νόσο, και τις οποίες αναφέρουν οι ίδιοι σαν εξαιρετικά βοηθητικές. Αυτές είναι:

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

Η σχέση ανάμεσα στις διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης και την επιβάρυνση έχει μελετηθεί στους φροντιστές ασθενών με ΝΑ και βρέθηκε ισχυρή συσχέτιση με συγκεκριμένες στρατηγικές. Μελέτες οι οποίες εξέτασαν τη χρήση στρατηγικών επικεντρωμένων στο συναίσθημα, όπως είναι η αποφυγή και η συναισθηματική απευαισθητοποίηση βρήκαν ότι αυτές σχετίζονταν με αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης στους φροντιστές και φτωχότερη προσαρμογή (Nolan και συν.1996) παρόλο ότι μια τέτοια στρατηγική όπως είναι η αποδοχή, φαίνεται να συνδέεται με ελάττωση στις αρνητικές αντιδράσεις των φροντιστών (Kneebone 2003). Μερικές μελέτες δείχνουν ότι υπάρχει σχέση ανάμεσα σε στρατηγικές που επικεντρώνονται στο συναίσθημα και χαμηλά επίπεδα κατάθλιψης (Haley και συν.1987) ενώ άλλες δεν αποδεικνύουν μια τέτοια σχέση (Fingerman και συν.1996).

Δεδομένης της αρχής ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης εξαρτώνται περισσότερο από την περίπτωση παρά από τα ατομικά χαρακτηριστικά του φροντιστή, οι Schulz και

Williamson (1991) ανέπτυξαν ένα μοντέλο ελαστικότητας. Σύμφωνα με το μοντέλο οι φροντιστές με την πάροδο του χρόνου, αλλάζουν τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν το στρες της φροντίδας και τις αντικαθιστούν με πιο αποτελεσματικές. Αυτού του είδους η προσαρμογή μπορεί να γίνει κατανοητή σαν μια δυναμική διαδικασία η οποία αλλάζει ανάλογα με τις εμπειρίες του ατόμου. Την ίδια θέση υποστηρίζουν και οι Gallagher – Thompson και συν.(1992) οι οποίοι ισχυρίζονται ότι το στρες του φροντιστή μειώνεται με την πάροδο του χρόνου, παρά το ότι ο ασθενής χειροτερεύει, διότι ο παράγοντας χρόνος δημιουργεί κάποιου βαθμού ψυχολογικής προσαρμογής στο στρες. Έτσι είναι πιθανόν οι φροντιστές να περνούν από διάφορα στάδια προσαρμογής όπως ακριβώς και τα άτομα που πενθούν ή αντιμετωπίζουν ένα χρόνιο άγχος. Στην περίπτωση όμως της φροντίδας ασθενών με ΝΑ, οι στρατηγικές αντιμετώπισης του φροντιστή παραμένουν σταθερές, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι υπάρχει ένα ισχυρά σταθερό στοιχείο στο στυλ αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν τα άτομα αυτά.

Σε ανασκοπήσεις της βιβλιογραφίας (Sommerfield και McCrae 2000) τα αποτελέσματα των συγχρονικών ερευνών που αναλύθηκαν εισηγούνται ότι οι στρατηγικές οι οποίες είναι επικεντρωμένες στο συναίσθημα πιθανό να οδηγήσουν το φροντιστή σε μεγαλύτερες δυσκολίες προσαρμογής παρά οι στρατηγικές οι οποίες είναι επικεντρωμένες στην επίλυση του προβλήματος και την αποδοχή. Το μειονέκτημα αυτών των ερευνών είναι ότι δεν μπορούν να αξιολογήσουν μία βασική αρχή του μοντέλου, ότι το στρες, η αντιμετώπιση και η προσαρμογή αποτελούν μία δυναμική διαδικασία συναλλαγής και ότι διαφορετικές στρατηγικές είναι χρήσιμες με διαφορετικές συνθήκες και σε διαφορετικές χρονικές περιόδους. Έτσι στρατηγικές οι οποίες μπορεί να είναι προσαρμοστικές σε ένα στάδιο της συναλλαγής, πιθανό να χρησιμοποιούνται λιγότερο συχνά και να έχουν διαφορετικά αποτελέσματα αν χρησιμοποιηθούν σε διαφορετική φάση της συναλλαγής (Carver και Scheier 1994). Αντίθετα διαχρονικές μελέτες (Vitaliano και συν.1991) βρήκαν ότι μόνο μια στρατηγική αντιμετώπισης με δηλώσεις του τύπου: «υπάρχουν και χειρότερα» παρουσίασε σημαντική αρνητική συσχέτιση με την αρχική και μετέπειτα επιβάρυνση της φροντίδας. Η στρατηγική αυτή η οποία ρυθμίζει συναισθήματα, έρχεται σε αντίθεση με τις προηγούμενες μελέτες σύμφωνα με τις οποίες οι επικεντρωμένες στην επίλυση του προβλήματος στρατηγικές είναι πιο

αποτελεσματικές στη μείωση της επιβάρυνσης. Σε άλλη διαχρονική έρευνα (Wright 1994) μελετήθηκε η πορεία γυναικών στην περίπτωση κατά την οποία συνέχιζαν να φροντίζουν τον ασθενή στο σπίτι, στην περίπτωση στην οποία ο ασθενής πέθανε και έμειναν χήρες και την περίπτωση κατά την οποία αναγκάστηκαν να τον τοποθετήσουν σε ίδρυμα. Τα αποτελέσματα επιβεβαίωσαν τη θεωρία των Lazarus και Folkman (1984) ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης έχουν διαφορετική αποτελεσματικότητα, ανάλογα πάντα με την περίπτωση και της συνθήκης της δυαδικής σχέσης φροντίδας.

Άλλες μελέτες όμως (Goode και συν.1998) βρήκαν ότι οι «στρατηγικές προσέγγισης» του τύπου θετικής επανατοποθέτησης, λογικής ανάλυσης και αναζήτησης υποστήριξης συσχετιζόνταν με χαμηλότερα επίπεδα μελαγχολίας και μικρότερες αλλαγές στη σωματική υγεία. Αντίθετα, οι «στρατηγικές αποφυγής» όπως η νοητική αποφυγή, η παραίτηση και η αναζήτηση εναλλακτικών πηγών επιβράβευσης προσέφεραν λιγότερες πιθανότητες προσαρμογής. Οι Williamson και Schulz (1993) εξέτασαν τις στρατηγικές αντιμετώπισης σε σχέση με ειδικά καθορισμένες στρεσογόνες καταστάσεις στη φροντίδα ασθενών με άνοια, με τον ισχυρισμό ότι ο κάθε φροντιστής εφαρμόζει διαφορετική στρατηγική, ανάλογα με την εκάστοτε συνθήκη ή πρόβλημα της φροντίδας που θα αντιμετωπίσει. Οι καταστάσεις αυτές αντιπροσώπευαν συγκεκριμένα προβλήματα των ασθενών όπως :

- Τα ελλείμματα μνήμης τα οποία παρουσίασαν θετική συσχέτιση με στρατηγικές ευχολογίου και άμεσης δράσης (αυξημένη χρησιμοποίηση συνδεόταν με αύξηση της κατάθλιψης).
- Την απώλεια ικανότητας επικοινωνίας κατά την οποία η κατάθλιψη συνδεόταν περισσότερο με τη χρήση στρατηγικών ευχολογίου και λιγότερο με τη χρήση στρατηγικών αποδοχής.
- Τη σταδιακή έκπτωση αγαπημένου προσώπου όπου η κατάθλιψη συνδέθηκε με τις στρατηγικές ευχολογίου και στωικότητας, ενώ η αποδοχή και η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης συνδέθηκε με χαμηλότερα επίπεδα μελαγχολίας.

Τη θεωρία ότι η αντιμετώπιση του στρες καθορίζεται από την περίπτωση και όχι από το άτομο, έχουν αμφισβητήσει οι Hooker και συν.(1992) οι οποίοι υποστήριξαν ότι οι φροντιστές δεν είναι απαραίτητο να αλλάξουν τις στρατηγικές αντιμετώπισης που

χρησιμοποιούν εάν οι στρεσογόνες συνθήκες με τις οποίες βρίσκονται αντιμέτωποι δεν αλλάζουν υponoώντας κάποιο βαθμό σταθερότητας στους μηχανισμούς αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται από τους φροντιστές. Στην έρευνα τους μάλιστα, βρήκαν ότι οι μέθοδοι αντιμετώπισης που χρησιμοποιούσαν οι γυναίκες που φροντίζουν ασθενείς, σχετίζονταν σημαντικά με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας τους. Οι Kraemer και συν.(1994) για να λύσουν αυτή την απορία προτείνουν μια στατιστική δοκιμασία ανάλυσης διαχρονικών δεδομένων που να καθορίζει το βαθμό στον οποίο η αξία ενός μετρούμενου χαρακτηριστικού παραμένει σταθερή μέσα στο χρόνο. Υποστηρίζουν έτσι ότι μία συγκεκριμένη στρατηγική την οποία χρησιμοποιεί ένα άτομο είναι σταθερή και εξαρτάται περισσότερο από την προσωπικότητα του κάθε φροντιστή παρά από τις διακυμάνσεις και τις αλλαγές των εκάστοτε συνθηκών. Η σταθερότητα με την οποία οι φροντιστές χρησιμοποιούσαν συγκεκριμένες στρατηγικές, παρά τη συνεχή επιδείνωση στη λειτουργικότητα των ασθενών, ενισχύει την άποψη ότι οι μηχανισμοί αντιμετώπισης δεν τροποποιούνται όταν οι φροντιστές προσπαθούν να προσαρμοσθούν στις αλλαγές της νοητικής λειτουργίας των ασθενών με ΝΑ (Powers και συν. 2002). Άλλες μελέτες ποιοτικής μορφής με ομάδες επικέντρωσης (focus groups) έχουν αναφέρει ότι οι φροντιστές ασθενών με άνοια αναπτύσσουν ένα μεγάλο φάσμα θετικών και αρνητικών στρατηγικών για να διαχειριστούν τις ψυχοπιεστικές καταστάσεις της μακροχρόνιας φροντίδας (Chambers και συν.2001). Αποδοχή, ανάληψη δράσης, απλές συμπεριφορικές παρεμβάσεις και συμπεριφορές εκτόνωσης περιλαμβάνονται ανάμεσα στους τρόπους αντιμετώπισης του στρες της φροντίδας.

Σε άλλες μελέτες επιχειρήθηκε η ανάλυση του **παράγοντα χρόνου** στην αντιμετώπιση του στρες της φροντίδας (Sorensen και συν. 2002) και οι ερευνητές υποστηρίζουν τρεις υποθέσεις:

Την υπόθεση της φθοράς, σύμφωνα με την οποία όσο μεγαλύτερο είναι το διάστημα στο οποίο παρέχεται φροντίδα, τόσο ισχυρότερη γίνεται και η έκπτωση στην υποκειμενική ευημερία του φροντιστή. Σύμφωνα με την υπόθεση αυτή προβλέπεται ότι το χρόνιο στρες και η σταθερή επιδείνωση της κατάστασης του φροντιζόμενου πιθανό να διαβρώσουν τους πόρους αντιμετώπισης του στρες που διαθέτει ο φροντιστής.

Την υπόθεση της προσαρμογής η οποία εισηγείται ότι οι φροντιστές με την πάροδο του χρόνου προσαρμόζονται στο στρες της φροντίδας. Τα αρνητικά αποτελέσματα πιθανό να αυξηθούν με την ανάληψη του ρόλου και το στρες φθάνει στο ψηλότερο σημείο κατά το μέσο της φροντίδας, όταν τα συμπεριφορικά προβλήματα του ασθενούς λόγω άνοιας είναι πιο συχνά. Επομένως η αρνητική επίδραση θα εξασθενήσει σαν αποτέλεσμα μιάς προσαρμοστικής διαδικασίας ή λόγω της ελάττωσης στα συμπεριφορικά προβλήματα του ατόμου που λαμβάνει τη φροντίδα.

Την υπόθεση των χαρακτηριστικών η οποία εισηγείται ότι λόγω των προϋπαρχόντων πόρων του φροντιστή και του ψυχολογικού του οπλοστασίου όπως είναι η ελαστικότητα και οι δεξιότητες αντιμετώπισης, οι φροντιστές θα διατηρήσουν ένα σταθερό επίπεδο προσαρμογής, ανεξάρτητο από την επιδείνωση της κατάστασης του ασθενούς.

6.1. Διαφοροποίηση της επιβάρυνσης - Μεσολαβητικοί παράγοντες

Η ανεπίσημη φροντίδα που δίνεται από πρωτοβάθμιους οικογενειακούς φροντιστές σε ασθενείς με άνοια μπορεί να επηρεασθεί από τα προσωπικά και κοινωνικά αποθέματα που βρίσκονται στη διάθεση του φροντιστή. Οι προσωπικοί και κοινωνικοί πόροι φαίνεται επίσης ότι διαθέτουν μία καταπραϊντική επίδραση και να προηγούνται της επιβάρυνσης.

Οι προσωπικοί πόροι όπως είναι η αυτοεκτίμηση και η κυριότητα, και οι κοινωνικοί πόροι όπως για παράδειγμα η κοινωνική υποστήριξη, έχει βρεθεί ότι εξουδετερώνουν το στρες και ενισχύουν τους φροντιστές στην εκτέλεση του ρόλου τους (Braithwaite 2000, Miller και συν.2001). Τόσο η κοινωνική υποστήριξη όσο και οι στρατηγικές αντιμετώπισης που εφαρμόζονται, μπορούν να θεωρηθούν σαν «μετριαστές» οι οποίοι ελαττώνουν τις επιδράσεις των αρνητικών εκτιμήσεων. Άλλοι συγγραφείς έχουν διατυπώσει περισσότερες μεταβλητές στη σχέση φροντίδα-στρες-επιπτώσεις. Ειδικότερα οι Bookwala και Schulz (1998) βρήκαν ότι τα αισθήματα κυριαρχίας καθαυτά, ελαχιστοποιούν την αντίληψη της απειλής στο περιβάλλον της φροντίδας. Η δύναμη της αυτοεκτίμησης σαν «ανοσοποιητικού παράγοντα» ενάντια στο στρες έχει βρεθεί και σε άλλες μελέτες ότι μαζί με την κοινωνική υποστήριξη μετριάζουν τις επιδράσεις του στρες της φροντίδας (Stoller και Pugliesi 1991). Επίσης φαίνεται ότι οι συμπεριφορές που προάγουν την υγεία σχετίζονται με το προσωπικό και το κοινωνικό απόθεμα. Η

κοινωνική υποστήριξη που παρέχει η οικογένεια και οι φίλοι, ιδιαίτερα σε συναισθηματικό επίπεδο, έχει βρεθεί ότι σχετίζεται με αποτελεσματικές συμπεριφορές υγείας, ενώ η υποστήριξη που δίνεται από επαγγελματίες υγείας ενισχύει τις προσπάθειες των φροντιστών στο έργο που έχουν αναλάβει (Greenerger & Litwin 2002). Βρέθηκε επίσης ότι οι φροντιστές οι οποίοι έχουν υψηλά επίπεδα κυριαρχίας και αυτοεκτίμησης, λαμβάνουν διάφορους τύπους κοινωνικής υποστήριξης σε υψηλό βαθμό και παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα επάρκειας στη φροντίδα. Η δε αίσθηση προσωπικής αυτοαξίας των φροντιστών ενισχύεται από προφορικά και μη προφορικά μηνύματα τα οποία μεταδίδονται σε αυτούς από τα κοινωνικά δίκτυα (Lawton και συν.1992, Skaf και συν.1996). Ενισχύεται επίσης η άποψη ότι θετικά στοιχεία της φροντίδας όπως η προσωπική επιτυχία, η αυτοπεποίθηση στη φροντίδα και η ικανοποίηση του ρόλου μπορούν να συνυπάρξουν με τα αρνητικά στοιχεία όπως είναι η απομόνωση του ρόλου και η εξάντληση (Yamamoto-Mitani και συν. 2001).

Οι μελέτες που βασίζονται στη θεωρία του στρες τονίζουν τη σημασία των «μεσολαβητικών μεταβλητών» (Ansted και συν.2000, Acton 1997) οι οποίες περιλαμβάνουν ατομικές αξιολογήσεις, αντιδράσεις, αντιμετώπιση επικεντρωμένη στο συναίσθημα ή στο πρόβλημα, κοινωνική υποστήριξη, ενώ αποτελούν σημαντικά στοιχεία πρόβλεψης των αποτελεσμάτων της επιβάρυνσης. Μεγαλύτερη χρήση μηχανισμών αντιμετώπισης της λογικής ανάλυσης, της αναζήτησης πληροφοριών, της επίλυσης προβλημάτων και της συναισθηματικής ρύθμισης φαίνεται να σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα αυτοαναφερόμενης υγείας (Haley και συνεργάτες, 1987).

Η αποδοχή, οι συμπεριφορικές παρεμβάσεις και οι απλές πρακτικές ενέργειες αποτελούν συνηθισμένες στρατηγικές αντιμετώπισης και προσαρμογής στο στρες που δημιουργεί η φροντίδα του ατόμου με άνοια (Chambers και συν.2001), όμως οι περισσότερες μελέτες δίνουν έμφαση στην ενδυνάμωση των πόρων που θα μπορούσαν να μετριάσουν τις ζημιογόνες επιδράσεις της φροντίδας. Παραδείγματα τέτοιων μεσολαβητικών μεταβλητών είναι οι εσωτερικοί πόροι, οι οποίοι περιλαμβάνουν την αυτοεκτίμηση και το στυλ αντιμετώπισης, ενώ οι εξωτερικοί πόροι περιλαμβάνουν την κοινωνική και οικονομική υποστήριξη.

Ορισμένοι συγγραφείς μάλιστα προτείνουν την έννοια του «affiliated individuation» (Chang 1991, Acton 1997) η οποία αποτελεί μέρος της θεωρίας του Modelling and Role

Modelling (MRM) των Erickson, Tomlin & Swain, 1983. Σύμφωνα με τη θεωρία, ο βαθμός της επιβάρυνσης διαφοροποιείται εφόσον ικανοποιηθούν οι ανάγκες του φροντιστή για κοινωνική στήριξη και η ανάγκη για ατομικότητα και ανεξαρτησία από τα υποστηρικτικά συστήματα. Η ισορροπία στο μοντέλο είναι σημαντική με την έννοια ότι το άτομο δεν πρέπει να γίνει εξαρτώμενο από τις υποστηρικτικές επαφές στην έκταση που να είναι ανίκανο να λειτουργήσει και να πάρει ανεξάρτητες αποφάσεις για σημαντικά θέματα που το αφορούν.

6.2. Η κοινωνική υποστήριξη ως μεσολαβητικός παράγοντας μετριασμού της επιβάρυνσης.

Σύμφωνα με τις θεωρίες του στρες και της επιβάρυνσης (Lazarus & Folkman 1984, Pearlin και συν.1990) η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί μέρος του αποθέματος που μπορεί να μετριάσει την επίδραση του στρες και να προφυλάξει το φροντιστή από τις βλαπτικές του επιδράσεις (Sterrit και Pokorny 1998).

Μια πληθώρα εμπειρικών μελετών εξετάζουν τη διαδικασία στρες-υποστήριξη-επιπτώσεις, χρησιμοποιώντας ποικιλία εργαλείων και πληθυσμών που έχουν όμως καταλήξει σε αντιφατικά συμπεράσματα. Η ανεπίσημη υποστήριξη πιστεύεται ότι μειώνει τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας (Pearlin και συν.1990) και τα ανεπίσημα υποστηρικτικά δίκτυα ανακουφίζουν τις αρνητικές επιδράσεις της φροντίδας όπως είναι το συναισθηματικό στρες, η επιβάρυνση, τα προβλήματα υγείας και η οικονομική ένταση (Gallagher-Thompson και συν.1992). Σε άλλες όμως μελέτες, έχουν διαπιστωθεί και οι μη υποστηρικτικές πλευρές των προσωπικών σχέσεων ή άλλες ανάμεικτες ή μη αναμενόμενες σχέσεις ανάμεσα στην κοινωνική υποστήριξη και την επιβάρυνση (Franks & Stephens 1996). Αμφισβητείται επίσης ποιος τύπος κοινωνικής υποστήριξης είναι περισσότερο αποτελεσματικός.

Η κοινωνική υποστήριξη θα μπορούσε να ορισθεί ως η δομή η οποία αντιπροσωπεύει την πρακτική, συναισθηματική και πληροφοριακή βοήθεια που παρέχεται στα άτομα από άλλους ανθρώπους (Miller και συν.2001). Υπάρχουν βέβαια και συγγραφείς οι οποίοι εξετάζουν την κοινωνική υποστήριξη σαν μια δομή η οποία αποτελείται από ένα θετικό και ένα αρνητικό άκρο (Malone-Beach και Zarit 1995). Αναλύσεις παραγόντων της κοινωνικής υποστήριξης (Krause και Markides 1990), έχουν δείξει ότι αποτελείται από

τρεις κυρίως παράγοντες: τη συναισθηματική υποστήριξη, την πρακτική και την πληροφοριακή υποστήριξη.

Η **συναισθηματική** υποστήριξη αποτελεί την έκφραση του ενδιαφέροντος και της φροντίδας για κάποιον άλλο άνθρωπο. Στο αντίθετο άκρο, η συναισθηματική κοινωνική σύγκρουση, ορίζεται σαν αποδοκιμασία και αποθάρρυνση. Αντανακλάται σε αρνητικά σχόλια και στην έλλειψη της αναγκαίας συναισθηματικής στήριξης και μπορεί να επέλθει στο πλαίσιο μιας μη υποστηρικτικής ανταλλαγής που πήγε ανάποδα. Η **πρακτική** υποστήριξη είναι η άμεση και χειροπιαστή πραγματοποίηση διαφόρων εργασιών. Η σύγκρουση σε αυτή την κατηγορία αφορά τη μη ικανοποιητική εκτέλεση κάποιας εργασίας ή την απουσία αναμενόμενης βοήθειας. Για παράδειγμα αν παρέχεται φροντίδα ανάπαυλας αλλά η επίβλεψη είναι ανεπαρκής θέτοντας τον ασθενή στον κίνδυνο να χαθεί ή να πέσει, τότε ο φροντιστής μπορεί να βιώσει έντονη κοινωνική σύγκρουση (Malone-Beach και Zarit 1995). Η τρίτη διάσταση της κοινωνικής υποστήριξης, είναι η **παροχή πληροφοριών** σχετικά με τα προβλήματα της φροντίδας που εμφανίζονται σε κάθε στάδιο της νόσου. Η πληροφόρηση μετατρέπεται σε σύγκρουση όταν ο φροντιστής αισθάνεται πεισμένος, ή όταν η πληροφόρηση που του δίνεται είναι ακατάλληλη. Πληροφοριακή σύγκρουση μπορεί να επέλθει ακόμα και με την κατακράτηση πληροφοριών.

Οι Malone-Beach και Zarit (1995) μελέτησαν τη σχέση των αρνητικών και θετικών διαστάσεων της κοινωνικής υποστήριξης με την κατάθλιψη σε δείγμα ηλικιωμένων γυναικών οι οποίες φρόντιζαν το σύζυγο τους που έπασχε με ΝΑ. Τα αποτελέσματα τους έδειξαν ότι η κοινωνική υποστήριξη ήταν σε σταθερά υψηλότερα επίπεδα σε σχέση με την κοινωνική σύγκρουση. Όμως η κοινωνική σύγκρουση παρουσίασε πιο ισχυρή συσχέτιση με την κατάθλιψη παρά από αυτή που παρουσίασε η κοινωνική υποστήριξη. Όσον αφορά τις τρεις διαστάσεις της κοινωνικής υποστήριξης και της κοινωνικής σύγκρουσης, η σύγκρουση της πληροφόρησης αποτελούσε τον ισχυρότερο προβλεπτικό δείκτη της κατάθλιψης.

Παρόλο που η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί μία πολυδιάστατη έννοια, οι περισσότερες μελέτες πραγματεύονται δύο άλλους τύπους: αυτό της **ανεπίσημης** κοινωνικής υποστήριξης (συναισθηματική και την πρακτική) και εκείνο της **επίσημης** στήριξης που είναι κυρίως πρακτική. Η ανεπίσημη συναισθηματική και πρακτική

στήριξη διαφέρουν ως προς το βαθμό και το σκοπό, ενώ τόσο η επίσημη όσο και η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν συγκεκριμένη ή πρακτική βοήθεια όσον αφορά την αξιολόγηση των προβλημάτων, την εφαρμογή σχεδίων δράσης, την επανατροφοδότηση και τη διαχείριση της φροντίδας. Η κύρια διαφορά της επίσημης από την ανεπίσημη κοινωνική στήριξη είναι ότι η πρώτη καθορίζεται από εργοληπτικές και πληρωμένες διευθετήσεις παρά από τις νόρμες της σύνδεσης και της υποχρέωσης που αντιπροσωπεύουν την παροχή ανεπίσημης φροντίδας. Οι Miller και συν. (2001) εισηγούνται τρεις υποθέσεις για να περιγράψουν τον τρόπο με τον οποίο η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να επηρεάσει τη διαδικασία του στρες. Σύμφωνα με την πρώτη, ψηλά επίπεδα συναισθηματικής στήριξης συνδέονται με χαμηλά επίπεδα στρες της φροντίδας, διότι ενισχύουν την αυτοαξία, την αυτοεκτίμηση και την αίσθηση της αποδοχής από τους άλλους, αισθήματα τα οποία είναι πολύ αποτελεσματικά στη μείωση του συναισθηματικού στρες. Η δεύτερη υπόθεση εισηγείται ότι η ανεπίσημη πρακτική κοινωνική στήριξη μπορεί να μειώσει το στρες μέσω της πρακτικής βοήθειας και της ανακούφισης, ενώ η τρίτη υπόθεση υποστηρίζει το ίδιο αποτέλεσμα μέσω όμως της πρακτικής βοήθειας από τα επίσημα κοινωνικά δίκτυα. Μια άλλη υπόθεση εισηγείται ότι οι τύποι της κοινωνικής υποστήριξης που δεν ταιριάζουν με τις καθορισμένες ανάγκες του φροντιστή, δεν εκτιμώνται αρκετά και κατ' επέκταση δεν έχουν κανένα αποτέλεσμα στην ελάττωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Miller και συν.2001). Με τον ίδιο τρόπο, η χρονική στιγμή κατά την οποία δίνεται η στήριξη κατά τη διάρκεια της φροντίδας μπορεί να αποτελεί σημαντικό παράγοντα στη μείωση του στρες. Έχει επίσης φανεί ότι οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές ασθενών με ΝΑ χρησιμοποιούν λιγότερες υπηρεσίες επίσημης κοινωνικής στήριξης σε σχέση με άλλες ομάδες φροντιστών. Επίσης καθυστερούν να χρησιμοποιήσουν υπηρεσίες, σε αρκετά προχωρημένα στάδια της νόσου, ή μπορεί να τις χρησιμοποιήσουν σε μικρότερο βαθμό από όσο χρειάζονται (Conolly και συν.2000). Φαίνεται ότι οι οικογένειες συνήθως αισθάνονται πως οι άλλοι δεν θα μπορέσουν να κατανοήσουν τις αντιδράσεις του ασθενούς ή τις δικές τους δυσκολίες στην καθημερινή τους σχέση με τον ασθενή. Άλλοι συγγραφείς (Atienza και συν. 2001) εισηγούνται μια διαφορετική διάσταση, αυτή της *«αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης»* η οποία γενικά αντιπροσωπεύει σταθερές νοητικές αξιολογήσεις ότι τα άτομα θα έχουν στη διάθεση τους στήριξη από

τους άλλους όταν τη χρειασθούν. Γνωρίζοντας ότι οι άλλοι θα είναι διαθέσιμοι όταν τους χρειασθούν, να βοηθήσουν στη διαχείριση στρεσογόνων συνθηκών ή δυσκολιών, μπορεί να διατηρήσει ή να ενισχύσει την αίσθηση του ελέγχου στις ειδικές δύσκολες καταστάσεις όταν θα συμβούν. Έρευνες έχουν δείξει ότι η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη μπορεί να βελτιώσει ή να ελαττώσει τις επιζήμιες επιδράσεις του στρες στη ψυχολογική ή συναισθηματική ευημερία των φροντιστών και ο μηχανισμός με τον οποίο πιστεύεται ότι επιτυγχάνεται αυτό είναι ότι τα ψηλά επίπεδα αντιλαμβανόμενης στήριξης μπορεί να ενισχύσουν ή να διατηρήσουν ένα *αίσθημα ελέγχου*, ιδιαίτερα σε καταστάσεις στρες το οποίο με τη σειρά του προστατεύει και προάγει τη ψυχική ευημερία (Thoits 1995, Bandura 1997). Το αίσθημα του ελέγχου αναφέρεται σαν η πεποίθηση ενός ατόμου για τις ικανότητες ή την επάρκεια του να επηρεάσει ή να χειρισθεί συγκεκριμένες καταστάσεις που του παρουσιάζονται (Bandura 1997). Υποστηρίζεται μάλιστα ότι το στρες της φροντίδας μπορεί να διαβρώσει τον προσωπικό έλεγχο και να αυξήσει με τη σειρά του το ψυχολογικό στρές (Pearlin και συν. 1990).

Ειδικά για τους φροντιστές ασθενών με τη ΝΑ βρέθηκε ότι παρόλο που οι στρεσογόνες συνθήκες της φροντίδας αυξάνουν την αρνητική διάθεση του ατόμου που φροντίζει, η μεγαλύτερη αντιλαμβανόμενη υποστήριξη μειώνει τις επιζήμιες επιδράσεις των συνθηκών αυτών στην αρνητική διάθεση (Atienza και συν.2001). Γενικά τα αποτελέσματα ερευνών τόσο για την αντιλαμβανόμενη όσο και τη λαμβανόμενη κοινωνική στήριξη είναι μεικτά, με έρευνες να αποδεικνύουν ισχυρή ή όχι τόσο ισχυρή σχέση με την ελάττωση της επιβάρυνσης της φροντίδας (Thoits 1995, Frank & Stephens 1996).

Κατά πόσον η επαφή με την ευρύτερη οικογένεια μειώνει το στρες ή όχι, αυτό θα εξαρτηθεί από τις συνθήκες στις οποίες επικρατούν μέσα στην οικογένεια. Αν η ευρύτερη οικογένεια βιώνει ένα αριθμό στρεσογόνων καταστάσεων, το στρες της φροντίδας αναμένεται ότι θα είναι αυξημένο. Αντίθετα όταν η ευρύτερη οικογένεια διαθέτει περισσότερα αποθέματα, η επιβάρυνση αναμένεται να βρίσκεται σε χαμηλότερα επίπεδα. Υποστηρίζεται επίσης ότι οι οικογένειες μπορεί να συνδεθούν ακόμα περισσότερο όταν ένα μέλος τους είναι άρρωστο και γίνεται εξαρτώμενο, διότι μοιράζονται ένα κοινό σκοπό και μαθαίνουν να εκτιμούν τη ξεχωριστή συνεισφορά του κάθε μέλους στη φροντίδα (Oyebode 2003).

6.3. Η μέτρηση της επιβάρυνσης

Όλες οι μελέτες οι οποίες έχουν γίνει μέχρι τώρα για την επιβάρυνση την εξετάζουν μέσα σε ένα ευρύτερο πλαίσιο της κατάστασης του ατόμου που πάσχει, των προσωπικών αξιολογήσεων του φροντιστή και των επιπτώσεων ή άλλων σχετιζόμενων μεταβλητών.

Η επιλογή των κλιμάκων μέτρησης της επιβάρυνσης της φροντίδας δεν περιορίζεται μόνο σε αυτές που περιλαμβάνουν ξεκάθαρα τη λέξη «επιβάρυνση» αλλά χρησιμοποιούνται κλίμακες οι οποίες εξετάζουν τη γενικότερη εμπειρία της φροντίδας. Η πολλαπλότητα των εργαλείων που έχουν χρησιμοποιηθεί στην έρευνα της επιβάρυνσης δικαιολογείται και από το γεγονός ότι για την καλύτερη κατανόηση της έννοιας και των επιπτώσεων της, οι περισσότερες μελέτες έχουν υιοθετήσει το γενικό μοντέλο με το τρίπτυχο: στρες- εκτίμηση - αντιμετώπιση το οποίο διακρίνει ανάμεσα σε αντικειμενική και υποκειμενική επιβάρυνση. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, παράγοντες όπως η προσωπικότητα, οι προσωπικές εκτιμήσεις, η χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης, η διαθεσιμότητα και αντιλαμβανόμενη επάρκεια κοινωνικής στήριξης, η οικογενειακή λειτουργικότητα και οι συναγωνιζόμενες υποχρεώσεις μπορεί όλα να συμβάλουν στην εμπειρία της επιβάρυνσης στη φροντίδα ασθενών με άνοια. Αυτές οι μεταβλητές έχουν χαρακτηριστεί ως «μεσολαβητές» με την έννοια ότι τροποποιούν την επίδραση των στρεσογόνων καταστάσεων της φροντίδας και με αυτό τον τρόπο επηρεάζουν τη σοβαρότητα των αντιδράσεων στο στρες. Οι αντιδράσεις στο στρες θεωρούνται ως τα απώτερα αποτελέσματα της φροντίδας και περιλαμβάνουν τη γενική υγεία ή την ευημερία, την κοινωνική συμμετοχή, την οικογενειακή ικανοποίηση και ένα εύρος ψυχολογικών και συναισθηματικών επιπτώσεων.

Σύμφωνα με το προαναφερόμενο τρίπτυχο, οι απαιτήσεις της φροντίδας ενός ασθενούς με άνοια (ή αντικειμενική επιβάρυνση) δε μπορούν να καθοριστούν ως καθαυτό στρεσογόνες αλλά πρέπει να αξιολογηθούν μέσα στο πλαίσιο των μεσολαβητικών μεταβλητών που είναι σχετικές με τον πρωτοβάθμιο οικογενειακό φροντιστή όπως είναι οι προσωπικές του εκτιμήσεις για τη φροντίδα, και οι πόροι που έχει στη διάθεση του. Οι εκτιμήσεις των δυνητικών πηγών του στρες μπορεί να είναι αρνητικές, ουδέτερες ή θετικές και να είναι ανάλογες με την υποκειμενική επιβάρυνση καθώς αντιπροσωπεύουν την προσωπική ερμηνεία του ατόμου για τα δυνητικά απειλητικά δεδομένα και τις

επιδράσεις τους στον εαυτό του. Έτσι, η θεωρητική αυτή τοποθέτηση επιτρέπει και τις θετικές αξιολογήσεις της φροντίδας παρόλο που το θέμα μόνο πρόσφατα έχει αρχίσει να διερευνάται. Στη συζήτηση που ακολουθεί περιγράφονται επιλεκτικά ορισμένα εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί στην έρευνα της επιβάρυνσης και γίνεται συζήτηση των προβλημάτων μέτρησης.

6.3.1. Κλίμακες μέτρησης της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια.

Η ευρύτερη εννοιολογική τοποθέτηση στο θέμα της επιβάρυνσης της φροντίδας είχε ως αποτέλεσμα και τη διαφορετικότητα στα εργαλεία της μέτρησης της, όμως παρά την ποικιλία που έχει δημοσιευθεί, η ανάγκη για αξιόπιστες και ακριβείς μεθόδους αυτής της περίπλοκης έννοιας, εξακολουθεί να υφίσταται (Dibartolo 2000). Ένας αριθμός από αυτά έχουν ταξινομηθεί ως μονοδιάστατα, διότι επικεντρώνονται αυστηρά στα συναισθήματα και την εμπειρία του φροντιστή και προσεγγίζουν παρόμοιες καταστάσεις. Άλλα είναι πολυδιάστατα διότι αντανακλούν διάφορες πλευρές της ευημερίας και της λειτουργικότητας του φροντιστή τα οποία μπορούν να επηρεασθούν σε διαφορετικό βαθμό από τη φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια.

Πιο κάτω αναφέρονται ενδεικτικά μερικά από τα εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί στις έρευνες που αναφέρονται στην παρούσα μελέτη. Περισσότερα εργαλεία μέτρησης της επιβάρυνσης περιγράφονται στο παράρτημα 1.

Μέχρι τώρα, το ευρύτερα διαδεδομένο εργαλείο μέτρησης της επιβάρυνσης είναι το *Burden Interview(BI)* (Zarit 1987, 1990) το οποίο αποτελείται από 22 σημεία που αφορούν την επιβάρυνση που σχετίζεται με τη λειτουργική και συμπεριφορική ανεπάρκεια του ασθενούς με ΝΑ. Η κλίμακα είναι μονοδιάστατο μέτρο διότι επικεντρώνεται μόνο στις συναισθηματικές αντιδράσεις του φροντιστή.

Οι περισσότερες μελέτες που έχουν χρησιμοποιήσει αυτό το εργαλείο έχουν δείξει εσωτερική αξιοπιστία με Cronbach alpha να κυμαίνεται γύρω στο 0,91 και αξιοπιστία ελέγχου – επανελέγχου πάνω από 0,70. Το BI επικεντρώνεται στα επακόλουθα της φροντίδας και συνήθως δίνεται σε συνδυασμό με την κλίμακα μέτρησης προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς (MBPC) των ιδίων συγγραφέων, η οποία κατασκευάστηκε ταυτόχρονα από τους ίδιους συγγραφείς για την αξιολόγηση των προβλημάτων του

ασθενούς και την ερμηνεία τους ως στρεσογόνα ή μη. Ο κατάλογος αποτελείται από 26 σημεία και βαθμολογείται σε δύο στήλες όπου στη μία βαθμολογείται η συχνότητα των προβληματικών συμπεριφορών, ενώ στην άλλη βαθμολογείται η αντίδραση του φροντιστή στην κάθε συμπεριφορά. Εκτενής αναφορά για το BI γίνεται στο κεφάλαιο 7. Το μεγάλο πλεονέκτημα της κλίμακας BI είναι το ευρύ πεδίο των ερεθισμάτων τα οποία μπορεί να θεωρηθούν ως αιτίες της επιβάρυνσης και επεκτείνονται πέρα από την ανικανότητα του ασθενούς και την υποκειμενική φύση της κλίμακας. Η βαθμολογία βέβαια αποκλείει την ξεχωριστή αξιολόγηση της υποκειμενικής και αντικειμενικής επιβάρυνσης. Όταν όμως τα δύο εργαλεία χρησιμοποιούνται μαζί, προσφέρουν μία περισσότερο πλήρη εικόνα των προβλημάτων του ηλικιωμένου ασθενούς και των αντιδράσεων του φροντιστή σε αυτά τα προβλήματα.

Ο Michel Bedard (2001) και οι συνεργάτες του στον Καναδά, διασκεύασαν μία δική τους σύντομη έκδοση 12 σημείων, την οποία δοκίμασαν σε 413 φροντιστές σε δύο διαδοχικές συνεντεύξεις με διαφορά 6 μηνών. Τα σημεία για τη συντομότερη έκδοση τα επέλεξαν μέσω συνδυασμού αυτών που είχαν ψηλή φόρτιση και ψηλή συσχέτιση μεταξύ τους. Στην ίδια μελέτη, ο Bedard επικαλούμενος την «**ερευνητική επιβάρυνση**» η οποία επιβάλλεται στους συμμετέχοντες με τα μακροσκελή ερωτηματολόγια, προτείνει μία ακόμα μικρότερη κλίμακα 4 μόνο σημείων η οποία δίνει στους ερευνητές την ευκαιρία της χρησιμοποίησης ενός εργαλείου το οποίο θα μειώσει το χρόνο συλλογής δεδομένων, χωρίς ταυτόχρονα να θυσιάζεται η εγκυρότητα του.

Το εργαλείο *Caregiver Strain Index* (Robinson 1983) ακολουθεί την παράδοση των Pearlin και συν.(1978) οι οποίοι θεωρούν την επιβάρυνση ως ταυτόσημη έννοια με την «ένταση» (strain). Το εργαλείο έχει κατασκευασθεί επαγωγικά και η υποκειμενική επιβάρυνση μπορεί να εξαχθεί μέσω της ερμηνείας ορισμένων σημείων (π.χ. αισθάνομαι εντελώς συντετριμμένος). Η εσωτερική συνέπεια είναι υψηλή (alpha πάνω από 0,80) και η δομική εγκυρότητα έχει εξετασθεί και υποστηριχθεί σε σχέση με τα χαρακτηριστικά του λήπτη της φροντίδας, τις υποκειμενικές απόψεις του φροντιστή για την κατάσταση της φροντίδας και τη συναισθηματική του υγεία. Τα δυνατά του σημεία είναι η συντομία και η ευκολία χορήγησης, ενώ η ικανότητα του να εντοπίζει την ένταση γρήγορα αυξάνει τη χρησιμότητα του. Το *Caregiver Strain Index* αντανακλά κοινά στρεσογόνα στοιχεία

που σχετίζονται με τη φροντίδα ασθενών μετά από την έξοδο τους από το νοσοκομείο για εγχείρηση καρδιάς ή μηριαίου. Αυτό το γεγονός θα μπορούσε να περιορίσει τη χρησιμοποίηση του σε φροντιστές οι οποίοι φροντίζουν διαφορετικού τύπου ασθενείς, όμως παρόλα αυτά έχει χρησιμοποιηθεί ευρύτατα και στην έρευνα της φροντίδας στην άνοια.

Οι **Poulshock και Deimling** (1984) είχαν μια αξιολόγηση συνεισφορά στον εννοιολογικό καθορισμό της επιβάρυνσης μετρώντας την σε σχέση με τα πραγματικά προβλήματα της φροντίδας και τα ελλείμματα του λήπτη της φροντίδας. Το εργαλείο που ανέπτυξαν είναι πολυδιάστατο και εξετάζει την υποκειμενική και την αντικειμενική επιβάρυνση. Επιπρόσθετα, δίνουν μια εννοιολογική αντιστοιχία ανάμεσα στα λειτουργικά-συμπεριφορικά προβλήματα και την επιβάρυνση. Το μοντέλο το οποίο προτείνουν οι συγγραφείς μεταχειρίζεται τα λειτουργικά και συμπεριφορικά προβλήματα του ασθενούς σαν ανεξάρτητες μεταβλητές, την επίδραση στη ζωή τους ως εξαρτώμενη μεταβλητή και τις συναισθηματικές αντιδράσεις του φροντιστή, δηλαδή την επιβάρυνση ως το μεσολαβητικό στοιχείο σε αυτή τη σχέση. Το εργαλείο χρησιμοποιεί δύο μετρήσεις της επιβάρυνσης οι οποίες αντιστοιχούν στην εξάρτηση και τη νοητική βλάβη, ενώ η επίδραση στη ζωή των φροντιστών αξιολογείται με τις εργασιακές συγκρούσεις, τις οικονομικές δυσκολίες και τις διαπροσωπικές σχέσεις. Τα σημεία τους προήλθαν από τη χρησιμοποίηση ανάλυσης παραγόντων, η οποία έδωσε δύο παράγοντες, τις αρνητικές αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις και τους περιορισμούς στις δραστηριότητες.

Η αρχική πρόθεση των συγγραφέων Kosberg & Cairl (1990) ήταν η ανάπτυξη ενός εργαλείου διαχείρισης της φροντίδας, το **Cost of Care Index** που θα βοηθούσε στον εντοπισμό προβληματικών συνθηκών της φροντίδας, σε οικογένειες οι οποίες αναλάμβαναν αυτό το έργο για τους ηλικιωμένους συγγενείς τους. Τα 20 σημεία της κλίμακας αρχικά προήλθαν από μία γκάμα μεταβλητών οι οποίες σχετίζονταν με συμπεριφορές κακομεταχείρισης των ηλικιωμένων και περιλαμβάνουν πέντε διαστάσεις: τους προσωπικούς και κοινωνικούς περιορισμούς, τη φυσική και συναισθηματική υγεία, τις αξίες, τα οικονομικά και τις προκλήσεις της φροντίδας. Η κλίμακα υιοθετεί μια μοναδική προσέγγιση στην αξιολόγηση της επιβάρυνσης ή το «κόστος» της φροντίδας,

αλλά έχει αμφισβητηθεί η βάση της προέλευσης της στην έρευνα της συμπεριφοράς κακομεταχείρισης. Όμως οι συγγραφείς τονίζουν ότι είναι αρκετά χρήσιμη στον εντοπισμό καταστάσεων υψηλού κινδύνου μετά την έξοδο του ασθενούς από το νοσοκομείο, παρόλο που δεν μπορεί να είναι καθοριστική για οποιαδήποτε απόφαση όσον αφορά την τοποθέτηση του ασθενούς.

Η κλίμακα *Caregiver Hassles Scale* έχει αναπτυχθεί για τη μέτρηση των καθημερινών απαιτήσεων της φροντίδας (Kinney & Stephens 1989). Περιλαμβάνει 42 σημεία τα οποία αντιπροσωπεύουν 5 κατηγορίες δυσκολιών της φροντίδας: αυτές που σχετίζονται με τη βοήθεια στις βασικές και σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, τη νοητική κατάσταση και συμπεριφορά του λήπτη της φροντίδας, και τα υποστηρικτικά δίκτυα του φροντιστή. Τα α και η αξιοπιστία δοκιμασίας – επαναδοκιμασίας ήταν αρκετά ψηλά και η δομική εγκυρότητα έχει επίσης διασφαλισθεί. Το *Caregiver Hassles Scale* αξιολογεί τις ανησυχίες του φροντιστή ειδικά με την καθημερινή φροντίδα ατόμων με τη νόσο Alzheimer και παρόλο που δίνει αρκετές πληροφορίες για τη συχνότητα και το βαθμό των δυσκολιών της φροντίδας, δεν αξιολογεί την υποκειμενική επιβάρυνση σε σχέση με κάθε σημείο ξεχωριστά.

Το *Caregiver Burden Inventory* έχει αναπτυχθεί σαν ένα πολυδιάστατο μέτρο της επιβάρυνσης της φροντίδας (Novack και Guest 1989). Τα σημεία έχουν ληφθεί από τις εμπειρίες φροντιστών ασθενών με ΝΑ και από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. Τα 24 σημεία φορτίζουν σε 5 παράγοντες: την επιβάρυνση εξάρτησης χρόνου, την αναπτυξιακή επιβάρυνση, την κοινωνική επιβάρυνση τη φυσική και τη συναισθηματική. Όπως και το BI, τα σημεία περιλαμβάνουν τόσο τις συναισθηματικές αντιδράσεις όσο και την επιβάρυνση που προέρχεται από τις πρακτικές δυσκολίες της φροντίδας, αναμειγνύοντας έτσι την υποκειμενική με την αντικειμενική επιβάρυνση. Οι βαθμολογίες στις υποκλίμακες του CBI μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την παραγωγή του προφίλ του επιβαρυσμένου φροντιστή, ένα σημαντικό βήμα στο σχεδιασμό θεραπευτικών προσεγγίσεων για τα άτομα που αναλαμβάνουν καριέρα φροντίδας.

Το *Screen for Caregiver Burden* (Vitaliano 1991) είναι μία κλίμακα με 25 σημεία η οποία έχει σχεδιασθεί για να αξιολογεί την υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση ανάμεσα σε συζύγους φροντιστές ασθενών με τη ΝΑ, και στοχεύει στον εντοπισμό δυνητικά στρεσογόνων εμπειριών. Οι ψυχομετρικές ιδιότητες της κλίμακας έχουν ελεγχθεί σε δύο ανεξάρτητα δείγματα, με ψηλή εσωτερική συνέπεια και η δομική εγκυρότητα έχει επίσης διασφαλισθεί. Οι περιορισμοί της κλίμακας περιλαμβάνουν την απουσία υποκλιμάκων για την κάθε διάσταση της επιβάρυνσης και τη συμπερίληψη υποκειμενικών δηλώσεων στις βαθμολογίες της αντικειμενικής επιβάρυνσης. Με αυτό τον τρόπο η κλίμακα της αντικειμενικής επιβάρυνσης επηρεάζεται από πολλά υποκειμενικά στοιχεία.

Η κλίμακα *Caregiver Reactions Assessment* (Given και συν. 1988) επικεντρώνεται σε γενικές περιοχές όπως είναι τα οικονομικά, οι θετικές και αρνητικές αντιδράσεις και η αντιλαμβανόμενη επίδραση στην υγεία του φροντιστή. Η ανάπτυξη του βασίστηκε σε ένα μοντέλο στο οποίο τα χαρακτηριστικά του φροντιστή (υγεία, σχέσεις) και τα χαρακτηριστικά του ασθενούς (μνήμη, υγεία, επικοινωνία, ακράτεια) συνδέονται για να καθορίσουν την ανάμειξη στη φροντίδα, η οποία με τη σειρά της οδηγεί στις «αντιδράσεις». Οι συγγραφείς περιγράφουν την ανταπόκριση του οικογενειακού φροντιστή στο ρόλο της φροντίδας ως «αντίδραση» παρά ως επιβάρυνση υποστηρίζοντας ότι τα συναισθήματα μπορεί να είναι θετικά ή αρνητικά και να αμφιταλαντεύονται μέσα στο χρόνο. Θέτουν επίσης το επιχείρημα ότι το εργαλείο αυτό είναι ιδεώδες για τον εντοπισμό των διαφορών στις αντιδράσεις των ομάδων φροντιστών καθώς και για τις αλλαγές στην αντιδράσεις μέσα στο χρόνο. Το *Caregiver Reactions Assessment* έχει κατασκευασθεί ειδικά για τους φροντιστές ασθενών με ΝΑ αλλά μπορεί να λειτουργήσει και σαν πιο γενικό μέτρο σε άλλες καταστάσεις.

6.3.2. Άλλες Βαθμολογικές κλίμακες που έχουν χρησιμοποιηθεί γενικά στην έρευνα της επιβάρυνσης.

Όλες οι έρευνες για την επιβάρυνση χρησιμοποιούν πέραν του ενός εργαλείου και αξιολογούν το θέμα μέσα σε ένα ευρύτερο πλαίσιο μελέτης των αιτιών, των επιπτώσεων και των μεσολαβητικών παραγόντων της επιβάρυνσης.

Μία πληθώρα ερευνητικών κλιμάκων υπάρχουν διαθέσιμες στη διεθνή βιβλιογραφία οι οποίες αξιολογούν τις επιδράσεις των σωματικών και ψυχολογικών προβλημάτων στα ηλικιωμένα άτομα. Ο Burns (1999) περιγράφει 162 κλίμακες οι οποίες αφορούν τη γηριατρική ψυχιατρική και τις κατηγοριοποιεί σε πέντε μεγάλες περιοχές: τη διάθεση, τη συμπεριφορά, τη λειτουργικότητα, την ποιότητα ζωής και την επιβάρυνση της φροντίδας. Οι κλίμακες αφορούν τη μέτρηση της νοητικής έκπτωσης όπως το *Mini –Mental State examination* (MMSE) η οποία είναι μία βαθμολογία της νοητικής λειτουργίας. Το *Alzheimer’s disease Assessment Scale* (ADAS, Rosen και συν. 1984) αποτελεί ένα τυποποιημένο εργαλείο μέτρησης της νοητικής λειτουργίας και μη νοητικών εκδηλώσεων, το οποίο χρησιμοποιείται ως μέτρο αξιολόγησης της νοητικής λειτουργίας σε κλινικές δοκιμές. Περιλαμβάνει στοιχεία μνήμης, γλώσσας και πράξης, αλλαγές της διάθεσης και της συμπεριφοράς.

Τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα αξιολογούνται με βαθμολόγηση στην Κλίμακα Κλινικής Άνοιας (*Clinical Dementia Rating Scale*, Hughes και συν. 1982). Το εργαλείο αυτό είναι αρκετά χρήσιμο για τη σταδιοποίηση της άνοιας και αξιολογεί έξι στάδια, τη μνήμη, τον προσανατολισμό, την κρίση, την ικανότητα επίλυσης προβλημάτων, τις κοινωνικές δεξιότητες και άλλα ενδιαφέροντα καθώς και την προσωπική φροντίδα. Η Νευροψυχιατρική Απογραφή (*Neuro- Psychiatric Inventory*, NPI Cummings και συν.1994) αξιολογεί ένα ευρύτερο φάσμα ψυχοπαθολογίας και βοηθά στη διαφοροποίηση διαφορετικών αιτιών της άνοιας, καταγράφει τη σοβαρότητα και τη συχνότητα ξεχωριστά, και οι σφαίρες της αξιολόγησης είναι: παραισθήσεις και ψευδαισθήσεις, δυσφορία, άγχος, επιθετικότητα, ευφορία, ευερεθιστότητα, απάθεια. Το NPI έχει μεταφραστεί σε διάφορες γλώσσες και χρησιμοποιείται ευρέως σε κλινικές δοκιμές. Το Behave-AD (Reinsberg και συν.1987) έχει σχεδιασθεί ειδικά για τη μελέτη των συμπεριφορικών συμπτωμάτων σε άτομα με τη νόσο Alzheimer. Η συμπτωματολογία την οποία καλύπτει είναι ο παρανοϊκός ιδεασμός, οι παραισθήσεις, οι διαταραχές της δραστηριότητας, η επιθετικότητα, η διάθεση, οι φοβίες και το άγχος. Η κλίμακα των Πανεπιστημίων του Μάντσεστερ και της Οξφόρδης για τη ψυχοπαθολογική αξιολόγηση της άνοιας (*MOUSEPAD*, Allen και συν.1996) χορηγείται σε φροντιστές ασθενών με άνοια. Η κυριότερη ένδειξη για τη χρησιμοποίηση της κλίμακας είναι η

μέτρηση των ψυχιατρικών συμπτωμάτων και συμπεριφορικών αλλαγών σε ασθενείς με άνοια.

Ο αναθεωρημένος κατάλογος προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς (*Revised memory and behaviour problem checklist*, Teri και συν.1992) βασίζεται στο MBPC (Zarit 1990) και αξιολογεί τα συμπεριφορικά προβλήματα στην άνοια λαμβάνοντας τα στοιχεία από αναφορές των φροντιστών. Ο κατάλογος ομαδοποιεί τα σημεία σε υποκλίμακες των προβλημάτων που αφορούν τη μνήμη, τη μελαγχολία και την ενοχλητική συμπεριφορά, αξιολογώντας τόσο τη συχνότητα των προβλημάτων όσο και την αντίδραση του φροντιστή στα προβλήματα που παρουσιάζει ο ασθενής.

Μετρήσεις έχουν γίνει και για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και έχουν χρησιμοποιηθεί διάφορες κλίμακες, αλλά η πιο συνηθισμένη είναι η κλίμακα λειτουργικής αξιολόγησης και αλλαγής για τη νόσο Alzheimer (Galasko 1997). Η κλίμακα έχει χρησιμοποιηθεί σε φαρμακευτικές δοκιμές και αποτελείται από δέκα σημεία που αφορούν διάφορες πλευρές της λειτουργικότητας του ασθενούς με ΝΑ.

Η κατάθλιψη έχει μετρηθεί με τη γηριατρική κλίμακα της κατάθλιψης (*Geriatric Depression Scale*, Yesavage και συν. 1983), την κλίμακα Κορνέλ (*Cornell Scale for Depression in Dementia*, Alexopoulos 1988) η οποία είναι ειδικά κατασκευασμένη για την αξιολόγηση της κατάθλιψης στην άνοια.

Η κλίμακα κατάθλιψης του κέντρου επιδημιολογικών μελετών (*CES-D*, Radloff 1977) αποτελεί μία σύντομη αυτοβαθμολογούμενη κλίμακα η οποία αρχικά κατασκευάστηκε για το γενικό πληθυσμό, αλλά αργότερα αποδείχθηκε ιδιαίτερα χρήσιμη για τις έρευνες σε ηλικιωμένο πληθυσμό.

Η βαθμολογική κλίμακα κατάθλιψης του Hamilton (*Hamilton Rating Scale for Depression*, 1960) αποτελεί μία ημιδομημένη συνέντευξη η οποία χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση όλων των ομάδων, για κλινικούς και για ερευνητικούς σκοπούς.

6.4. Μεθοδολογικά προβλήματα στη μέτρηση της επιβάρυνσης

Τα προβλήματα αρχίζουν με τον ακριβή εννοιολογικό ορισμό της επιβάρυνσης και έχουν δοθεί ποικίλες ερμηνείες οι οποίες θολώνουν την εικόνα της μέτρησης. Δεν υπάρχει σύγκλιση απόψεων όσον αφορά ένα διεθνώς αναγνωρισμένο και αποδεκτό ορισμό και παραμένουν πολλά ερωτήματα στο κατά πόσον η επιβάρυνση αποτελεί ένα

μονοδιάστατο ή πολυδιάστατο φαινόμενο και αν αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα ή αποτέλεσμα (Dibartolo και συν.2000). Δεν είναι επίσης ξεκάθαρο αν ένα μοναδικό μέτρο της επιβάρυνσης θα μπορούσε να συλλάβει όλες οι επιπτώσεις της φροντίδας, ή αν θα έπρεπε να θεωρείται σαν μια διάσταση της ευημερίας έτσι ώστε να μπορούν να αναγνωρισθούν ταυτόχρονα και οι θετικές πλευρές της φροντίδα (Cohen και συν.1993, Stetz και συν.1992).

Οι περισσότερες έρευνες διαχωρίζουν την έννοια σε δύο στοιχεία: την υποκειμενική και την αντικειμενική επιβάρυνση. Η υποκειμενική επιβάρυνση συλλαμβάνεται σαν το παρατηρήσιμο από κόστος στον φροντιστή το οποίο επέρχεται σαν αποτέλεσμα των απαιτήσεων της φροντίδας ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση αποτελεί την προσωπική αξιολόγηση του φροντιστή για την κατάσταση και την έκταση στην οποία αντιλαμβάνεται ότι μεταφέρει ένα βάρος. Ερευνητική μαρτυρία δείχνει ότι τα υποκειμενικά και αντικειμενικά στοιχεία της επιβάρυνσης έχουν μέτρια συσχέτιση (Braithwaite 1992). Ίσως γι' αυτό το λόγο οι πιο πολλές έρευνες χρησιμοποιούν εργαλεία γενικά, δηλαδή που αξιολογούν και τις δύο διαστάσεις της επιβάρυνσης ή χρησιμοποιούν πολλά εργαλεία.

Η ξεχωριστή μέτρηση του υποκειμενικού και αντικειμενικού στοιχείου της επιβάρυνσης μπορεί να περιοριστεί από διάφορα εμπειρικά προβλήματα. Ειδικότερα θα είναι δύσκολο να προλάβει κάποιος την επικάλυψη των δύο εννοιών όταν υποθετικά αντικειμενικά θέματα περιλαμβάνουν και υποκειμενικά στοιχεία, όπως «ο ασθενής είναι μη συνεργάσιμος». Ακόμη ένα πρόβλημα είναι ότι η μέτρηση απαιτεί από τους φροντιστές να εμπλακούν σε μια διαδικασία απόδοσης εννοιών κατά την οποία οι ευθύνες της φροντίδας εκλαμβάνονται ως επιβαρυντικές απλά και μόνο επειδή περιλαμβάνουν φροντίδα, παρά επειδή μπορεί να έχουν κάποια επίδραση στη ζωή των φροντιστών. Αυτό το σφάλμα απόδοσης συγχέει την αιτία με το αποτέλεσμα και σημαίνει ότι οι μετρήσεις δεν αντανακλούν με ακρίβεια την επίδραση της φροντίδας (Dibartolo 2000).

Η εξασφάλιση δομικής εγκυρότητας για τις κλίμακες της επιβάρυνσης έχει εμποδιστεί κατά τους Vitaliano και συν.(1991) από δύο στοιχεία: την αβεβαιότητα για την αναμενόμενη σχέση ανάμεσα στην επιβάρυνση και τη λειτουργικότητα του ηλικιωμένου ατόμου και την περιορισμένη αποσαφήνιση των δυναμικών σχέσεων της επιβάρυνσης με περισσότερο γενικά ψυχολογικά κριτήρια. Συγκρουόμενες σχέσεις έχουν αναφερθεί

ανάμεσα στην αυτοαναφερόμενη επιβάρυνση του φροντιστή και τη λειτουργικότητα του λήπτη της φροντίδας (Vitaliano και συν.1991) ενώ οι περισσότεροι ερευνητές αναφέρουν αυξημένη επιβάρυνση ή στρες σε σχέση με την ανικανότητα του ασθενούς. Υπάρχουν όμως και συγγραφείς οι οποίοι έχουν αντίθετες απόψεις διότι βρήκαν ότι η επιβάρυνση δεν σχετίζεται με τη σοβαρότητα των συμπεριφορικών προβλημάτων των ασθενών (Zarit και συν.1980). Ο καθορισμός της επιβάρυνσης φαίνεται να είναι προβληματικός και στο ότι η λειτουργικότητα του ασθενούς και τα προβλήματα συμπεριφοράς αλλάζουν στην πορεία της νόσου καθώς ο ασθενής περνά από διάφορα στάδια. Με τον ίδιο τρόπο μπορεί να αλλάζουν και οι αντιδράσεις του φροντιστή, η προσαρμοστικότητα του, το φάσμα των πόρων που διαθέτει και οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί. Κατά συνέπεια δεν είναι ξεκάθαρο ότι η επιβάρυνση ακολουθεί μια γραμμική πορεία με τη λειτουργική – συμπεριφορική ανεπάρκεια, αλλά κορυφώνεται στα μεσαία στάδια της ΝΑ όταν οι συμπεριφορικές διαταραχές γίνονται πιο προβληματικές.

Το πιο σημαντικό ίσως στοιχείο μέσα στην ποικιλότητα και την πολυμορφία των κλιμάκων μέτρησης της επιβάρυνσης είναι ότι πολλές κλίμακες ενώ έχουν κατασκευασθεί και δοκιμασθεί σε κάποια ομάδα φροντιστών, οι διάφοροι ερευνητές δεν τις χρησιμοποιούν για τα ανάλογα άτομα. Στην ουσία όταν ένα εργαλείο έχει σχεδιασθεί για μια συγκεκριμένη ομάδα φροντιστών, η χρησιμότητά του σε άλλο πληθυσμό τίθεται υπό αμφισβήτηση. Οι φροντιστές ασθενών με ΝΑ για παράδειγμα, αντιμετωπίζουν ειδικά προβλήματα επικοινωνίας, επίβλεψης και ανάρμοστης ή ενοχλητικής συμπεριφοράς εκ μέρους του λήπτη της φροντίδας, κάτι που δεν συμβαίνει με άλλους ασθενείς. Με τον ίδιο τρόπο οι μετρήσεις θα πρέπει να είναι ειδικές για το χώρο της φροντίδας, τη φάση της νόσου και τη σχέση ανάμεσα στο φροντιστή και τον λήπτη, καταστάσεις οι οποίες καθορίζουν τη φύση της φροντίδας σε συνεχή ή επεισοδιακή (Vitaliano 1991, Schulz και συν.1995). Ο τύπος και ο βαθμός του στρες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες οι οποίες φροντίζουν ασθενή με άνοια στο περιβάλλον του σπιτιού είναι πολύ διαφορετικός μετά την τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα. Από την άλλη ενώ η ένταση της επιβάρυνσης της φροντίδας μπορεί κατά κάποιο τρόπο να ελαττωθεί με τη μεταφορά του ασθενούς, η πηγή του στρες μετατίθεται από τα προβλήματα της φροντίδας και αντικαθίσταται από αισθήματα ενοχής και αποτυχίας.

Οι George και Gwyther (1986) περιγράφουν ακόμα τρία προβλήματα στη μέτρηση της επιβάρυνσης: η σαφής επικέντρωση στη φροντίδα περιορίζει τη χρησιμοποίηση των κλιμάκων σε άτομα που δεν είναι φροντιστές και δεν βοηθά τις μελέτες συγκριτικού τύπου. Εξάλλου όταν τα συγκεκριμένα μέτρα απαιτούν από τους ανταποκριτές να συσχετίσουν τη φροντίδα με τις επιδράσεις της, προκαλείται μια μη ευπρόσδεκτη τάση μπερδέματος των δύο. Το τρίτο επιχείρημα των συγγραφέων είναι ότι πολλές μετρήσεις καταλήγουν σε συνολικές βαθμολογίες οι οποίες μπορεί να επισκιάσουν συγκεκριμένες διαστάσεις των επιδράσεων της φροντίδας και αποκλείουν τον εντοπισμό διαφορετικών συσχετίσεων ειδικών προβλημάτων. Τέλος, ενώ τα εργαλεία μέτρησης δεν είναι χωρίς ελαττώματα, έχουν συνεισφέρει όλα με κάποιο τρόπο στην κατανόηση της επιβάρυνσης. Ταυτόχρονα, η επαναλαμβανόμενη χρησιμοποίηση και ο ψυχομετρικός έλεγχος ότι αξιολογούν με ακρίβεια και συνέπεια όλες τις διαστάσεις της φροντίδας έχει να συνεισφέρει τα μέγιστα στη γνωσιολογική βάση σε αυτό τον τομέα της έρευνας.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

7.1. Είδος της μελέτης

Η παρούσα εργασία είναι συγχρονική, επισκόπησης και συσχέτισης, στην οποία χρησιμοποιήθηκαν πολλαπλές μέθοδοι συλλογής και ανάλυσης δεδομένων. Ο κύριος λόγος επιλογής της συγχρονικής μελέτης ήταν οι χρονικοί περιορισμοί που υπήρχαν για την εκπόνηση της. Το είδος μελέτης επιλέχτηκε γιατί δεν αρκείται στην περιγραφή ενός φαινομένου, αλλά επιδιώκει τον εντοπισμό με στατιστικά μέσα, σχέσεων μεταξύ των μεταβλητών (Kerlinger 1986, Wood & Haber 1994, Δημητρόπουλος 2001). Ο κύριος λόγος της περιγραφικής μελέτης είναι ότι η έρευνα στην Κύπρο βρίσκεται σε αρχικό στάδιο και το θέμα της επιβάρυνσης δεν έχει μελετηθεί, επομένως η χρησιμοποίηση αυτού του τύπου κρίνεται κατάλληλη για την ανάπτυξη μιας βάσης δεδομένων που θα αποτελέσουν το έναυσμα για περαιτέρω έρευνα (Polit & Hungler 1995).

7.2. Σκοπός

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

Επιμέρους σκοποί

1. Να διερευνηθεί αν η οικογενειακή επιβάρυνση σχετίζεται με τα συμπεριφορικά χαρακτηριστικά του ασθενούς, το χώρο στον οποίο φροντίζεται, το φύλο του φροντιστή και τη σχέση του με τον ασθενή.

2. Να βρεθεί αν η επιβάρυνση σχετίζεται με την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων στον πρωτοβάθμιο οικογενειακό φροντιστή.
3. Να εξακριβωθεί αν η τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας μειώνει τα επίπεδα της επιβάρυνσης και της ψυχιατρικής νοσηρότητας του πρωτοβάθμιου οικογενειακού φροντιστή.
4. Να διαπιστωθεί αν η επιβάρυνση σχετίζεται με συγκεκριμένες στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες της φροντίδας.
5. Η διερεύνηση δημογραφικών παραγόντων με τους οποίους σχετίζεται η επιβάρυνση ενός ασθενούς με άνοια.

7.2.1. Μεταβλητές της έρευνας

Οι εξαρτημένες μεταβλητές της παρούσας έρευνας είναι η επιβάρυνση του οικογενειακού πρωτοβάθμιου φροντιστή, τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς, η αντίδραση του φροντιστή στα προβλήματα του ασθενούς, τα καταθλιπτικά συμπτώματα του φροντιστή και οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί για να ανταπεξέλθει από το στρες της φροντίδας. Ως ανεξάρτητες μεταβλητές έχουν χρησιμοποιηθεί η ηλικία, το φύλο, η σχέση του πρωτοβάθμιου φροντιστή με τον ασθενή, η οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το επάγγελμα, η οικονομική κατάσταση και η κατάσταση υγείας του φροντιστή.

7.3. Σχεδιασμός της μελέτης

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου (ΙΝΓΚ), και τις Υπηρεσίες Κοινωνικής Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας της Κύπρου. Συμμετείχαν ως συνεργαζόμενοι φορείς ο Σύνδεσμος για την προστασία ασθενών με τη Νόσο Alzheimer, το Τμήμα Κοινωνικής Ευημερίας του Υπουργείου Εργασίας της Κύπρου, και η νεοσυσταθείσα από το Υπουργείο Υγείας πολυθεματική ομάδα για τη Νόσο Alzheimer. Όλοι αυτοί οι φορείς θα είναι και οι τελικοί χρήστες των αποτελεσμάτων της έρευνας οι οποίοι θα αναλάβουν την αξιοποίηση τους.

Άδεια για τη διεξαγωγή της μελέτης και πρόσβαση στους ασθενείς, εξασφαλίστηκε από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής και από την υπεύθυνη των ερευνητικών προγραμμάτων στο Υπουργείο Υγείας της Κύπρου.

Η πρόταση υποβλήθηκε στο Ίδρυμα Προώθησης Έρευνας Κύπρου στα ερευνητικά προγράμματα «Θεματικές Δράσεις», «Δράση Κοινωνία» και επιλέγηκε σε Παγκύπριο Διαγωνισμό για μερική χρηματοδότηση.

7.3.1. Δείγμα της μελέτης

Ο ακριβής αριθμός των ατόμων που υποφέρουν με τη ΝΑ και συναφείς άνοιες στην Κύπρο δεν ήταν εύκολο να εντοπισθεί διότι δεν υπάρχει αρχείο καταγραφής των ασθενειών αυτών. Εξάλλου ένας μεγάλος αριθμός ασθενών παραμένουν αδιάγνωστοι για αρκετό καιρό λόγω της απόδοσης των συμπτωμάτων της άνοιας στο φυσιολογικό γήρας. Σε πρόσφατη δικοινοτική έρευνα που έγινε στην Κύπρο με πρωτοβουλία και χρηματοδότηση των Ηνωμένων Εθνών (UNOPS, 2003-2005) βρέθηκε ότι ένα ποσοστό 12,7% των ατόμων άνω των 60 ετών σε σύνολο 1715 νοικοκυριών που ερωτήθηκαν, παρουσιάζει κάποιας μορφής άνοια και 7,2% υποφέρει από τη ΝΑ. Με βάση την έρευνα αυτή η οποία δεν έχει δημοσιευθεί αλλά παρουσιάστηκε στο Πανελλήνιο Διεπιστημονικό Συνέδριο για τη νόσο Alzheimer και συναφείς άνοιες (Θεσσαλονίκη 2005) υπολογίστηκε ότι 9,5 χιλιάδες Έλληνες Κύπριοι υποφέρουν από άνοια και 5.400 από τη νόσο Alzheimer (Μιχαηλίδης 2005).

Στη μελέτη κλήθηκαν να συμμετάσχουν 200 δυάδες ασθενών με τη νόσο Alzheimer ή κάποιας άλλης μορφής άνοια και οι συγγενείς τους οι οποίοι είχαν την κύρια ευθύνη της φροντίδας. Τις οικογένειες επέλεξαν οι συνεργάτες νευρολόγοι του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου, και των Υπηρεσιών Κοινοτικής Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας της Κύπρου σύμφωνα με προσυμφωνηθέντα κριτήρια τα οποία αναφέρονται στη συνέχεια.

Ο αριθμός των 200 δυάδων ορίστηκε υπολογίζοντας τα εθνικά και διεθνή δεδομένα και εφόσον ο πληθυσμός της ελεύθερης Κύπρου δεν υπερβαίνει τις 750,000 θεωρήθηκε ότι ο αριθμός αυτός είναι ικανοποιητικός. Το δείγμα λήφθηκε από τα περιστατικά τα οποία παρακολουθούνται στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου το οποίο είναι το μεγαλύτερο ερευνητικό κέντρο για Νευρολογικές παθήσεις, και τις Υπηρεσίες Κοινοτικής Ψυχικής Υγείας Κύπρου που είναι ο κύριος παροχέας υπηρεσιών υγείας σε άτομα με άνοια. Οι ασθενείς οι οποίοι παρακολουθούνται στα προαναφερόμενα κέντρα προέρχονταν από όλες τις περιοχές της Κύπρου, αγροτικές και αστικές, αλλά οι

περισσότεροι διέμεναν στην επαρχία Λευκωσίας που είναι η μεγαλύτερη. Τελικά τα δεδομένα πάρθηκαν από τις πόλεις και επαρχίες Λευκωσίας, Λεμεσού, Λάρνακας και Πάφου.

Αυστηρές δειγματοληπτικές διαδικασίες δεν μπορούσαν να εφαρμοστούν στη μελέτη λόγω της δυσκολίας πρόσβασης στο συγκεκριμένο πληθυσμό, εξαιτίας του ιατρικού απόρρητου το οποίο δεν επέτρεπε την αποκάλυψη των ονομάτων των ασθενών, καθώς και λόγω της πρόσφατης νομοθεσίας που έχει εφαρμοστεί στην Κύπρο για την προστασία των προσωπικών δεδομένων. Εξάλλου οι περισσότερες μελέτες στη διεθνή βιβλιογραφία δεν έχουν ακολουθήσει τυχαία δειγματοληψία και έχουν πάρει τα δείγματα τους από ιατρεία, από κέντρα ημερήσιας φροντίδας ασθενών, ή από εθελοντικούς οργανισμούς για τη φροντίδα ασθενών με ΝΑ.

Από τα 200 ζεύγη τα 27 άτομα αρνήθηκαν να συμμετάσχουν βρίσκοντας διάφορες προφάσεις με κύρια δικαιολογία την έλλειψη χρόνου. Το φαινόμενο αυτό είναι ενδεικτικό της υπάρχουσας κοινωνικής προκατάληψης για τη ψυχική νόσο στην οποία συγκαταλέγονται οι άνοιες και η οποία εξακολουθεί να αποτελεί στίγμα για την Κυπριακή κοινωνία. Οι αντιστάσεις ήταν μεγαλύτερες στην περίπτωση που ο ασθενής βρισκόταν σε ίδρυμα, γεγονός που υπογραμμίζει την πιθανότητα στίγματος στην ιδρυματοποίηση των ηλικιωμένων λόγω αποτυχίας εκπλήρωσης της υποχρέωσης για φροντίδα (Rudd και συν.1999, Kim 2001) η οποία είναι συνυφασμένη με την ελληνική κυπριακή κουλτούρα. Ένας οικογενειακός πρωτοβάθμιος φροντιστής δεν έλαβε μέρος διότι ο ασθενής είχε πεθάνει μερικές μέρες πριν από τη συνάντηση. Τελικά στη μελέτη έλαβαν μέρος 172 δυάδες πρωτοβάθμιων φροντιστών και ασθενών με τη νόσο Alzheimer. Οι 130 ασθενείς φροντιζόνταν στο σπίτι τους στην κοινότητα και οι 42 σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας.

Κριτήρια επιλογής του δείγματος

Το κύριο κριτήριο επιλογής των ασθενών ήταν η διάγνωση νόσου Alzheimer ή άλλης μορφής άνοια σύμφωνα με τη διάγνωση η οποία είχε τεθεί από τους συνεργάτες νευρολόγους. Όλοι οι ασθενείς που επιλέχθηκαν διαγνώστηκαν από τους γιατρούς τους με τη νόσο Alzheimer. Στην αρχή της μελέτης υπήρξαν σκέψεις για την αξιολόγηση της νοητικής κατάστασης των ασθενών με την εξέταση Mini Mental State Examination

(Folstein 1975) αλλά λόγω χρονικών και ηθικών περιορισμών για περιττή ταλαιπωρία των ασθενών, κάτι τέτοιο κρίθηκε άσκοπο. Ο χώρος φροντίδας των ασθενών ήταν το σπίτι τους στην κοινότητα, αλλά για σκοπούς σύγκρισης επιλέγησαν 42 ασθενείς οι οποίοι νοσηλεύονταν σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας. Ο λόγος για αυτή την επιλογή ήταν η υπόθεση ότι το βάρος της φροντίδας και οι αρνητικές της επιπτώσεις πιθανό να αίρονται όταν ο ασθενής τοποθετηθεί σε ίδρυμα. Τα κριτήρια επιλογής για το φροντιστή ήταν:

- Να έχει τη συχνότερη επαφή με τον ασθενή από όλα τα άλλα μέλη της οικογένειας.
- Να έχει τη μεγαλύτερη ευθύνη της φροντίδας του ασθενούς για τουλάχιστο ένα χρόνο.
- Απουσία ή μη αποδεδειγμένη ύπαρξη ψυχιατρικού νοσήματος, σωματικής ή νοητικής αναπηρίας και χρήσης ουσιών, καταστάσεις που θα εμπόδιζαν την ανάληψη ρόλου της φροντίδας.
- Στην περίπτωση που ο ασθενής νοσηλευόταν σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας θα έπρεπε η παραμονή του στο ίδρυμα να ξεπερνά το ένα έτος.

Αυτά τα δεδομένα δίνονταν στην οικογένεια, τα μέλη της οποίας αποφάσιζαν και ονόμαζαν οι ίδιοι το άτομο αυτό. Κατά συνέπεια οι πρωτοβάθμιοι οικογενειακοί φροντιστές αυτοεπιλέγονταν.

7.3.2. Ερευνητικά εργαλεία

Όλες οι μελέτες οι οποίες πραγματεύονται το θέμα της επιβάρυνσης έχουν χρησιμοποιήσει πολλαπλά εργαλεία μέτρησης σε μια προσπάθεια σφαιρικής και πιο ολοκληρωμένης κατανόησης του θέματος. Εξάλλου η επιβάρυνση αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια, με διαφορετικά συνθετικά συστατικά, διάφορες επιπτώσεις και διαφορετικές επιδράσεις, που όλα μαζί συνθέτουν το κόστος της φροντίδας ενός αγαπημένου προσώπου. Επιπρόσθετα, για να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα επιβαλλόταν η χρησιμοποίηση πέραν του ενός εργαλείων μέτρησης τα οποία παρουσιάζονται στη συνέχεια.

Για αυτούς τους λόγους κρίθηκε αναγκαία η χρησιμοποίηση τεσσάρων εργαλείων, ένα για την αξιολόγηση των προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς των ασθενών και την

αντίδραση του φροντιστή σε αυτά, ένα διαφορετικό για την επιβάρυνση, ένα τρίτο για τη ψυχιατρική νοσηρότητα (την κατάθλιψη) του φροντιστή και ένα τελευταίο για τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι οικογενειακοί φροντιστές για να ανταπεξέλθουν στο στρες της φροντίδας.

Δόθηκαν επίσης και ερωτηματολόγια για τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του κάθε μέλους της διάδας ασθενούς-φροντιστή.

7.3.2.1. Ο κατάλογος προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς (ΚΠΜΣ)(Memory and Behavior Problems Checklist) των Zarit και Zarit (1983,1990).

Ο σκοπός του ΚΠΜΣ είναι να καθορίσει πόσο συχνά κάποιος ασθενής εμπλέκεται σε προβληματική συμπεριφορά και ποιά προβλήματα είναι ιδιαίτερα ενοχλητικά για την οικογένεια. Το εργαλείο έχει σχεδιασθεί για να χρησιμοποιείται από συνεντευκτή και δεν πρέπει να δίνεται στο φροντιστή να το συμπληρώνει μόνος του. Ο ανταποκριτής θα πρέπει να είναι ένα μέλος της οικογένειας του ασθενούς ή κάποιος άλλος ο οποίος να τον γνωρίζει καλά και να έχει κάποια ιδέα για τον τρόπο με τον οποίο ο ασθενής συμπεριφέρεται τυπικά.

Ο ΚΠΜΣ αποτελείται από δύο μέρη: Το πρώτο καθορίζει τη συχνότητα με την οποία παρουσιάζονται τα συνηθέστερα προβλήματα και το χρονικό πλαίσιο το οποίο χρησιμοποιείται είναι συνήθως μία εβδομάδα. Η περίοδος αυτή έχει επιλεγεί για να ελαχιστοποιεί την επανάκληση εκ μέρους των πληροφοριοδοτών. Το δεύτερο μέρος λαμβάνει την υποκειμενική αξιολόγηση του πρωτοβάθμιου φροντιστή για κάθε πρόβλημα ξεχωριστά.

Για τη συχνότητα των προβλημάτων, ο συνεντευκτής προσπαθεί να καθορίσει με όση ακρίβεια γίνεται από τον φροντιστή, πόσο συχνά έχουν παρατηρηθεί τα προβλήματα που σχετίζονται με την άνοια κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας. Οι ανταποκρίσεις του φροντιστή βαθμολογούνται από το 0 μέχρι το 4 με ανιούσα 5-βαθμη διάταξη σε κλίμακα Likert με τον αριθμό 4 να δηλώνει ότι η συγκεκριμένη συμπεριφορά συμβαίνει συχνότερα ή και καθημερινά.

Στη βαθμολογία της αντίδρασης, ο συνεντευκτής ερωτά το φροντιστή μετά από την ερώτηση για κάθε πρόβλημα που αναφέρει «πόσο σε έχει στενοχωρήσει ή σε έχει ενοχλήσει αυτό όταν συνέβηκε;». Οι ανταποκρίσεις βαθμολογούνται και πάλι με την κλίμακα Likert με τον αριθμό 4 να δηλώνει ότι η συμπεριφορά του ασθενούς ενοχλεί το φροντιστή σε εξαιρετικό βαθμό.

Θα πρέπει να τονιστεί ότι αυτό το μέτρο αποτελεί υπολογισμό της τρέχουσας συμπεριφοράς και νοητικής ανεπάρκειας και όχι της σοβαρότητας της άνοιας. Επειδή ορισμένες συμπεριφορές υποχωρούν καθώς η νόσος εξελίσσεται, άτομα σε προχωρημένα στάδια άνοιας μπορεί να έχουν χαμηλότερες βαθμολογίες στον ΚΠΜΣ σε σχέση με τους ασθενείς που έχουν μέτριας μορφής άνοια. Στην ουσία, το εργαλείο αυτό παρέχει έναν υπολογισμό της λειτουργικής προβληματικής συμπτωματολογίας και όχι της σοβαρότητας της άνοιας.

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε η νεότερη έκδοση του εργαλείου (1990R) η οποία ελήφθη από τον αναθεωρημένο κατάλογο (Revised Memory and Behaviour Problems Checklist) των Teri και συν.(1990) των 64 σημείων που παρέχουν μια λεπτομερή αξιολόγηση των συμπεριφορικών διαταραχών στην άνοια.

Οι ψυχομετρικές ιδιότητες του εργαλείου αναφέρονται στην προηγούμενη έκδοση (Zarit, Anthony, & Boutselis, 1987). Η αξιοπιστία με Guttman split-half reliability για τη συχνότητα των προβλημάτων έχει βρεθεί στο 0,65. Η βαθμολογία της αντίδρασης παρουσιάζει αξιοπιστία 0,66 και η αξιοπιστία δοκιμασίας- επαναδοκιμασίας είναι 0,80 για τις μετρήσεις της συχνότητας και 0,56 για τη μέτρηση της αντίδρασης.

Η εγκυρότητα έχει υπολογισθεί με τη συσχέτιση του μέτρου συχνότητας με σφαιρικούς υπολογισμούς της νοητικής ανεπάρκειας του ασθενούς, όπως:

1) 0,69 με το Mental Status Questionnaire (Kahn και συν.1960); 2) 0,63 με το Face-Hand test (Kahn και συν.1960); 3) 0,49 με το Folstein Mini-mental State Examination (Folstein και συν.1975). Συσχέτιση 0,46 έχει βρεθεί ανάμεσα στις βαθμολογίες της αντίδρασης και την ολική βαθμολογία του Brief Symptom Inventory (Derogatis και συν.1970).

Ο δομικός παράγοντας έχει αναφερθεί από τους Teri και συν.(1990) για το αναθεωρημένο εργαλείο των 64 σημείων, οι οποίοι δηλώνουν 4 παράγοντες: την

κατάθλιψη, την ενοχλητική συμπεριφορά, τη μνημονική ανεπάρκεια και την καθυστέρηση (χαμηλούς ρυθμούς συμπεριφοράς).

7.3.2.2. Το ερωτηματολόγιο της επιβάρυνσης (Κλίμακα Επιβάρυνσης:ΚΕ) “The Burden Interview” των Zarit και Zarit (1990).

Η ΚΕ αποτελεί ουσιαστικά μία κλίμακα 22 ερωτήσεων η οποία έχει σχεδιασθεί για να αξιολογήσει την υποκειμενική επιβάρυνση των Αμερικανών φροντιστών ασθενών με άνοια αλλά έχει μεταφραστεί σε πάρα πολλές άλλες γλώσσες, έχει σταθμιστεί σε διάφορες κουλτούρες και είναι ευρύτατα διαδεδομένη στη γεροντολογική έρευνα.

Η ΚΕ περιλαμβάνει 22 σημεία/δηλώσεις, οι οποίες αντανακλούν τα συναισθήματα των ατόμων που φροντίζουν ηλικιωμένα άτομα με άνοια. Για κάθε σημείο, οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν πόσο συχνά έχουν αισθανθεί με αυτό τον τρόπο, σε μία κλίμακα με ανιούσα διάταξη. Η κλίμακα βαθμολογείται από το άθροισμα των αντιδράσεων στα ξεχωριστά σημεία. Ψηλότερες βαθμολογίες είναι ενδεικτικές μεγαλύτερης επιβάρυνσης του φροντιστή με μέγιστη τιμή το 88.

Η κλίμακα κατασκευάστηκε αρχικά το 1984 ως ένα σύνθετο μέτρο που συνδυάζει διαφορετικές πλευρές ή διαστάσεις των αντιδράσεων των φροντιστών στη φροντίδα. Είναι χρήσιμο όταν απαιτείται ένα μοναδικό περιληπτικό μέτρο της αξιολόγησης του φροντιστή για την επίδραση που είχε στη ζωή του η ανάμειξη του στη φροντίδα. Όταν η μελέτη απαιτεί ξεχωριστά μέτρα για ειδικές διαδικασίες του στρες, τότε θα ήταν πιο κατάλληλη η χρήση άλλων εργαλείων τα οποία αξιολογούν πιο συγκεκριμένα τους τομείς του ενδιαφέροντος (Zarit 1990, Pearlin και συν.1990).

Τα 22 σημεία της ΚΕ παρουσιάζουν αξιοπιστία περιεχομένου εφόσον έχουν παρθεί από κλινική και ερευνητική εμπειρία με άτομα που φροντίζουν ασθενείς με άνοια και αντανακλούν κοινές περιοχές ενδιαφέροντος όπως είναι η υγεία, τα οικονομικά, η κοινωνική ζωή και οι διαπροσωπικές σχέσεις.

Οι επικριτές της κλίμακας υποστηρίζουν ότι το λεκτικό περιεχόμενο του κάθε σημείου είναι έντονα υποκειμενικό και επικεντρώνεται στη συναισθηματική αντίδραση του φροντιστή. Από ψυχομετρικής απόψεως σύμφωνα με τους Vitaliano και συνεργάτες (1991) μια τέτοια προσέγγιση μπορεί να παρουσιάζει ενδογενή προβλήματα στο ότι η συχνότητα μιας εμπειρίας ή κάποιου προβλήματος δεν συνεπάγεται αναγκαστικά ότι η

αντίδραση σε αυτή την εμπειρία είναι αρνητική. Πολλά μάλιστα από τα σημεία έχουν τεθεί με τέτοιο λεκτικό έτσι ώστε να δηλώνουν πρόβλημα (π.χ. αισθάνεσαι θυμωμένος όταν περιτριγυρίζεσαι από τον ασθενή;) με αποτέλεσμα να προδιαθέτουν τον συμμετέχοντα αρνητικά.(Vitaliano και συν.1985).

Η δομική εγκυρότητα έχει εξετασθεί σε σχέση τόσο με μία σφαιρική βαθμολογία της επιβάρυνσης, όσο και με το Brief Symptom Inventory (Zarit & Zarit 1987). Η εσωτερική αξιοπιστία του “Burden Interview” έχει υπολογισθεί με το alpha του Cronbach στο 0,88 από τους Hassinger και συν. το 1985, στο 0,91 από τους Gallagher και συν. το 1985 και στο 0,94 από τους O’Rourke και Wenaus (1998). Η αξιοπιστία δοκιμασίας – επαναδοκιμασίας έχει υπολογισθεί με τη συσχέτιση του ολικού σκορ με μία σφαιρική βαθμολογία της επιβάρυνσης ($r=0,41$) της Σύντομης Απογραφής Συμπτωμάτων των Derogatis και συν.(1970) καθώς και με τις υποκλίμακες της Σύντομης Απογραφής Συμπτωμάτων από τους Anthony-Bergstone, Zarit & Gatz (1988). Η επιβεβαιωτική ανάλυση παραγόντων που έχει γίνει από τους Whitlack και συν.(1991) έχει δημιουργήσει δύο υποκλίμακες. Οι υποκλίμακες αντιπροσωπεύουν τις διαστάσεις της Προσωπικής Έντασης και της Έντασης του Ρόλου. Τα alpha για τις κλίμακες αυτές είναι: Προσωπική Ένταση=0,80 και Ένταση του Ρόλου=0,81. Με την ανάλυση παραγόντων, έχουν μείνει μόνο οι 18 από τις 22 ερωτήσεις της κλίμακας.

Στη βιβλιογραφία υποστηρίζεται ότι οι περισσότεροι ερευνητές χρησιμοποιούν την κλίμακα 22 σημείων του Zarit (1990) διότι αποτελεί ένα καλύτερο μέτρο σύγκρισης με άλλες μελέτες, εφόσον οι περισσότερες χρησιμοποιούν την κλίμακα αυτή.

Μερικά χρόνια αργότερα, ο Zarit και οι συνεργάτες του έκριναν ότι το μέγεθος του εργαλείου πιθανό να είναι αποτρεπτικό για ευρύτερη χρήση, γι’ αυτό και παρουσίασαν μια βραχύτερη έκδοση 18 σημείων, η οποία όμως ποτέ δεν γνώρισε την επιτυχία και την ευρύτητα της χρησιμοποίησης του πρώτου εργαλείου με τα 22 σημεία (Whitlack, Zarit & von Eye to 1991). Το 2000 ο Hebert και οι συνεργάτες του, πρότειναν μία ακόμα πιο σύντομη έκδοση 12 σημείων, βασισμένοι σε μία λύση δύο παραγόντων όπως ακριβώς οι Zarit και Whitlack (1995) η οποία ενσωμάτωνε σημεία επίσης σχετικά με την ένταση του ρόλου και την προσωπική ένταση. Και οι δύο ομάδες των ερευνητών, δήλωσαν εσωτερική συνέπεια μεγαλύτερη του 0,80 για τη συντομότερη έκδοση. Ένα σημαντικό σημείο το οποίο απέτυχαν να ερευνήσουν και οι δύο αυτές ομάδες ερευνητών ήταν η

καταλληλότητα και η επάρκεια των συντομότερων τους εκδόσεων για διαχρονικές μελέτες. Για εργαλεία τα οποία προβλέπεται να χρησιμοποιηθούν για να εντοπίζουν αλλαγές μέσα στο χρόνο, δεν είναι αρκετό να αξιολογούνται οι ψυχομετρικές τους ιδιότητες βασιζόμενοι σε συλλογή στοιχείων που γίνεται σε ένα μόνο χρονικό σημείο. Έτσι, δεδομένου του ότι το “Burden Interview” χρησιμοποιείται σε παρεμβατικές και διαχρονικές μελέτες, θα πρέπει να αποδειχθεί ότι οι συντομότερες εκδόσεις είναι επαρκείς στη μέτρηση της αλλαγής μέσα στο χρόνο.

7.3.2.3. Η κλίμακα μέτρησης της κατάθλιψης CES-D: Center for Epidemiological Studies-depression (Radloff 1977).

Οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης στη ψυχική υγεία των φροντιστών έχουν αξιολογηθεί με το βαθμό της κατάθλιψης την οποία πιθανό να παρουσιάζουν αυτά τα άτομα. Χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα CES-D: Center for Epidemiological Studies-depression (Radloff 1977) η οποία δημιουργήθηκε από το κέντρο επιδημιολογικών μελετών του Εθνικού Ινστιτούτου Ψυχικής Υγείας των ΗΠΑ και ανιχνεύει καταθλιπτικά συμπτώματα. Η κλίμακα έχει μεταφραστεί και έχει δοκιμαστεί στον Ελληνικό πληθυσμό όσον αφορά την εσωτερική της συνοχή, τη συνυπάρχουσα εγκυρότητα και αξιοπιστία (Μαδιανός και συν.1983, Madianos, Gournas και συν.1992, Madianos & Stefanis1992).

Το Chronbach’ s alpha για ολόκληρη την κλίμακα είναι ίσο με 0,95 το ύψος του οποίου αποδεικνύει εξαιρετική εσωτερική συνέπεια και η αξιοπιστία δοκιμασίας-επαναδοκιμασίας βρέθηκε ικανοποιητική. Παρόλο που η κλίμακα είναι δημοφιλής σε διεθνές επίπεδο, εκτεταμένη βιβλιογραφία που να αφορά την διαπολιτισμική αξιοπιστία και εγκυρότητα, δεν υπάρχει, αλλά η ελληνική μετάφραση έχει υψηλή ευαισθησία και εξειδίκευση σε επίπεδο (cut-off level) 23/24, ισχυρή αξιοπιστία και υψηλή εσωτερική συνέπεια. Συστήνεται επίσης για διαπολιτισμικές μελέτες της κατάθλιψης σε ηλικιωμένα άτομα και σε χώρους πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας.

7.3.2.4. Η κλίμακα για τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων (ΣΑΑΚ) –Ways of Coping Questionnaire (Lazarus και Folkman 1984)

Στη μελέτη της επιβάρυνσης, ο τρόπος με τον οποίο ο κάθε φροντιστής αντιμετωπίζει το στρες της φροντίδας και οι στρατηγικές που χρησιμοποιεί, θεωρήθηκαν σαν παράγοντας

ο οποίος μπορεί να μεσολαβήσει και να μετριάσει ή να αυξήσει την επιβάρυνση. Για την αξιολόγηση των μεσολαβητικών παραγόντων έχει χρησιμοποιηθεί η προσαρμογή στα ελληνικά του ερωτηματολογίου «Τρόποι Αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων» των Lazarus και Folkman (1984). Η κλίμακα αποτελεί μια από τις πιο γνωστές διεθνώς και έχει μεταφραστεί και προσαρμοσθεί στον ελληνικό πληθυσμό (Καραδήμας 1998). Κατά τη χορήγηση της έγινε ακριβής προσδιορισμός των προβλημάτων που περιστρέφονται γύρω από τη φροντίδα όπως συστήνεται στη βιβλιογραφία (Stone και συν.1991) διότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης μεταβάλλονται αναλόγως των συνθηκών αλλά αποτελούν και σχετικά σταθερά γνωρίσματα (Lazarus 1991). Ζητήθηκε από τους οικογενειακούς φροντιστές να δηλώσουν γενικά πως αντιμετωπίζουν τα προβλήματα που σχετίζονται με τη φροντίδα. Η κλίμακα κατασκευάστηκε ως ένας κατάλογος 68 θεμάτων που περιέγραφαν ένα μεγάλο εύρος διαδικασιών ή μεθόδων, γνωσιακών και σε επίπεδο συμπεριφοράς, τις οποίες ένα άτομο θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει για να αντιμετωπίσει ένα πρόβλημα. Στην ελληνική έκδοση έχουν μείνει μόνο 38 ερωτήσεις. Η εσωτερική αξιοπιστία της ΣΑΑΚ ήταν $\alpha=0,73$ ενώ οι παράγοντες οι οποίοι έχουν προκύψει από την ανάλυση, η αξιοπιστία τους και οι ερωτήσεις του κάθε παράγοντα, παρουσιάζονται στους επόμενους πίνακες.

ΠΙΝΑΚΑΣ 7.1: Η ανάλυση παραγόντων και τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά της κλίμακας ΣΑΑΚ (Καραδήμας 1998).

Παράγοντας	Αριθμός ερωτήσεων	Ιδιοτιμή	Διακύμανση	(Chronbach alpha)	Επαναχορήγηση (Pearson r)
1.Θετική προσέγγιση	11	8,83	13,4%	0,79	0,64
2.Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης	6	4,51	6,8%	0,77	0,62
3.Ευχολογία ονειροπόληση	8	3,23	4,9%	0,77	0,85
4.Αποφυγή/ Διαφυγή	9	2,61	3,9%	0,74	0,83

5. Διεκδικητική επίλυση του προβλήματος	4	2,16	3,3%	0,60	0,56
---	---	------	------	------	------

ΠΙΝΑΚΑΣ 7.1 α: Οι ερωτήσεις του κάθε παράγοντα της ΣΑΑΚ (όλες οι ερωτήσεις περιγράφονται στο παράρτημα 1).

	Παράγων 1	Παράγων 2	Παράγων 3	Παράγων 4	Παράγων 5
Ερωτήσεις	1,11,14,16,19,23,38 24,30,31,32	5,6,18,20 25,27	13,33,34 35,36,7, 22,37	2,3,4,8, 17,9,10 15,26	12,21,28 29

7.3.2.5. Η διαδικασία μετάφρασης των ερωτηματολογίων *Memory and Behaviour Problems Checklist* και *Burden Interview των Zarit και Zarit (1990)*.

Τα δύο ερωτηματολόγια χρησιμοποιήθηκαν μετά από γραπτή άδεια των συγγραφέων για να μεταφραστούν στα ελληνικά και να χρησιμοποιηθούν στην παρούσα μελέτη.

Το *Burden Interview* (ΚΕ) και το *Memory and Behaviour Problems Checklist* (ΚΠΜΣ) μεταφράστηκαν στα ελληνικά και κατόπιν μεταφράστηκαν αντίστροφα στα αγγλικά από δυο καθηγητές της Νοσηλευτικής Σχολής Κύπρου, αποφοίτους Αγγλικών Πανεπιστημίων και άριστους γνώστες τόσο της ελληνικής όσο και της αγγλικής γλώσσας, προκειμένου να εξασφαλισθεί η ακριβής απόδοση των ερωτηματολογίων στα ελληνικά. Ακολούθως τα ερωτηματολόγια συζητήθηκαν με ανεξάρτητο πανεπιστημιακό καθηγητή της ψυχολογίας στο Πανεπιστήμιο Κύπρου, γνώστη του θέματος για να αξιολογήσει το λεκτικό, το γραμματικό και το εννοιολογικό περιεχόμενο των μεταφράσεων. Στη συνέχεια έγινε σχολαστικός έλεγχος και συζήτηση από την ερευνητική ομάδα και τέλος έγιναν ορισμένες αλλαγές και ελάχιστες γλωσσικές βελτιώσεις ώστε να τελειοποιηθεί η απόδοση στα ελληνικά. Η στάθμιση των δύο ερωτηματολογίων παρουσιάζεται αναλυτικά στα υποκεφάλαια 7.5.4. και 7.5.5.

7.3.3. Διαδικασία επιλογής του δείγματος και συλλογής των δεδομένων

Το ερωτηματολόγιο το οποίο διαμορφώθηκε τελικά περιλάμβανε τα δημογραφικά στοιχεία του ασθενούς και του οικογενειακού φροντιστή και τις τέσσερις κλίμακες που περιγράφηκαν πιο πάνω.

Μετά την επίσημη έγκριση από το Δ.Σ. του ΙΝΓΚ και του Υπουργείου Υγείας, τα άτομα τα οποία πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής στην έρευνα ερωτούνταν από τους συνεργάτες νευρολόγους αν ήθελαν να λάβουν μέρος στη μελέτη. Στην περίπτωση που η απάντηση ήταν θετική, το όνομα και το τηλέφωνο του φροντιστή δίνονταν στην ερευνήτρια η οποία διευθετούσε ραντεβού για τη συνάντηση σε χρόνο ο οποίος ήταν βολικός για τους συμμετέχοντες. Ο χώρος των συνεντεύξεων αποφασιζόταν από τους συμμετέχοντες και ήταν είτε το σπίτι τους, ή το γραφείο της ερευνήτριας στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου. Κατά τη συνάντηση δίνονταν προφορικές επεξηγήσεις και επιστολή για τη μελέτη, τους στόχους και τη μεθοδολογία της έρευνας, καθώς και τα στοιχεία των συνεργατών. Δινόταν επίσης και έντυπο συγκατάθεσης συμμετοχής στην έρευνα το οποίο οι συμμετέχοντες υπέγραφαν, με τη διαβεβαίωση ότι θα τηρηθεί η ανωνυμία και η εμπιστευτικότητα.

Τα ερωτηματολόγια συμπληρώνονταν από την ερευνήτρια κατά τη διάρκεια των επισκέψεων εξαιτίας του ότι οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες ήταν ηλικιωμένοι και δεν μπορούσαν να απαντήσουν μόνοι τους το ερωτηματολόγιο γραπτώς. Σε ορισμένες περιπτώσεις παρών στη συνέντευξη ήταν και ο ασθενής του οποίου η παρουσία και η συμπεριφορά ήταν πολλές φορές διευκρινιστική ή επιβεβαιωτική των απαντήσεων του φροντιστή.

Η συλλογή των δεδομένων άρχισε τον Μάιο του 2004 και ολοκληρώθηκε τον Μάιο του 2005. Ο χρόνος που χρειάστηκε για κάθε συνέντευξη και τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου ήταν μία ώρα, για το λόγο ότι οι περισσότεροι φροντιστές ήταν ηλικιωμένοι και μερικές φορές χρειάζονταν να ακούσουν την κάθε ερώτηση δύο φορές. Βρήκαν επίσης την ευκαιρία να μιλήσουν για το πρόβλημα τους με ένα ανεξάρτητο άτομο που δεν ασκούσε κριτική για τη φροντίδα που έδιναν.

Μετά τη συμπλήρωση του κάθε ερωτηματολογίου, γινόταν κωδικοποίηση και μεταφορά των δεδομένων σε πρόγραμμα EXCEL μέχρι τη συμπλήρωση ολόκληρου του δείγματος.

7.4. Διαδικασία αξιολόγησης των ερευνητικών εργαλείων – Πιλοτική Μελέτη

Οι σκοποί της πιλοτικής μελέτης ήταν:

- Ο έλεγχος της αξιοπιστίας και εγκυρότητας όλων των μερών του ερωτηματολογίου.
- Ο έλεγχος του απαραίτητου χρόνου που χρειάζεται για τη συμπλήρωση του.
- Ο έλεγχος της κατανόησης και η ύπαρξη παραλήψεων ώστε να γίνουν οι απαραίτητες αλλαγές και να βελτιωθεί το ερωτηματολόγιο.
- Η βελτίωση των δεξιοτήτων συνέντευξης της ερευνήτριας.
- Η επιβεβαίωση της καταλληλότητας των στατιστικών μεθόδων ανάλυσης που θα ακολουθούνταν.

7.4.1. Ερευνητικό δείγμα και Διαδικασία συλλογής των δεδομένων

Στην πιλοτική μελέτη έλαβαν μέρος 26 δυάδες ασθενών με τη νόσο Alzheimer και των πρωτοβάθμιων φροντιστών τους, οι οποίοι πληρούσαν τα κριτήρια που είχαν τεθεί εκ των προτέρων για τη συμμετοχή τους στο δείγμα. Η συλλογή των δεδομένων έχει γίνει κατά τους μήνες Μάιο, Ιούνιο και Ιούλιο του 2004 με προφορικές συνεντεύξεις χρησιμοποιώντας τα δομημένα εργαλεία μέτρησης της μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς, της αντίδρασης του οικογενειακού φροντιστή, της επιβάρυνσης, της κατάθλιψης και των στρατηγικών αντιμετώπισης ψυχοπνευματικών καταστάσεων. Οι συνεντεύξεις έγιναν στο σπίτι του πρωτοβάθμιου φροντιστή, μετά από διευθέτηση ραντεβού το οποίο καθοριζόταν με τηλεφωνική επικοινωνία και αφού τους επεξηγήτο ο σκοπός και οι στόχοι της μελέτης. Οι συμμετέχοντες είχαν ενημερωθεί προηγουμένως από τον θεράποντα ιατρό του συγγενή τους και αφού συμφωνούσαν να λάβουν μέρος στην έρευνα, μόνον τότε ο γιατρός έδινε τα στοιχεία του φροντιστή για να γίνει η επικοινωνία μαζί τους. Δεκαοκτώ ασθενείς συγγενείς των συμμετεχόντων φροντίζονταν στην κοινότητα και 8 ασθενείς φροντίζονταν σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας. Στην περίπτωση που ο ασθενής νοσηλευόταν στην κοινότητα, η μέση ηλικία του φροντιστή ήταν 58,17 ετών με τυπική απόκλιση 14,28. Η μέση ηλικία του ασθενή ήταν 72,72 ετών με τυπική απόκλιση 9,07. Ο μέσος χρόνος φροντίδας των ασθενών αυτών ήταν 3,67 χρόνια με τυπική απόκλιση 2,11. Στην περίπτωση που ο ασθενής νοσηλευόταν σε ίδρυμα, η μέση ηλικία του φροντιστή ήταν 54,87 ετών με τυπική απόκλιση 10,46. Η μέση ηλικία του ασθενή ήταν 80,37 ετών με τυπική απόκλιση 4,65. Ο μέσος χρόνος

φροντίδας των ασθενών αυτών ήταν 3,63 χρόνια με τυπική απόκλιση 1,18. Ο χρόνος που χρειάστηκε για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου από την ερευνήτρια ήταν από μία μέχρι μιάμιση ώρα. Στο τέλος της πιλοτικής μελέτης αφαιρέθηκε από το ερωτηματολόγιο η ερώτηση που αφορούσε το σκορ του Mini Mental State Examination για το λόγο ότι οι φροντιστές δεν ήξεραν να απαντήσουν αφού δεν συζητούσαν αυτό το θέμα με το θεράποντα γιατρό του ασθενούς. Στις κλίμακες μέτρησης των άλλων μεταβλητών δεν χρειάστηκε να γίνουν μετατροπές.

7.4.2. Ανάλυση των δεδομένων της πιλοτικής μελέτης

Έγινε έλεγχος Student – t για δύο ανεξάρτητα δείγματα, για να φανεί αν υπάρχει διαφορά ανάμεσα στους φροντιστές που φροντίζουν τον ασθενή στο σπίτι, σε σύγκριση με τους φροντιστές που έχουν τοποθετήσει τον ασθενή σε ίδρυμα. Τα αποτελέσματα φαίνονται στον ακόλουθο πίνακα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 7.2: Ανεξάρτητα t-test

Μεταβλητή	Τόπος διαμονής	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα
Επιβάρυνση	Σπίτι	18	50,67	17,17	4,05

Συχνότητα Συμπτωμάτων	Ίδρυμα	8	50,13	21,03	7,43
	Σπίτι	18	53,56	19,61	4,62
Αντίδραση	Ίδρυμα	8	58,75	15,55	5,50
	Σπίτι	18	45,44	21,86	5,15
Κατάθλιψη	Ίδρυμα	8	57,63	21,23	7,50
	Σπίτι	18	17,01	6,61	1,56
	Ίδρυμα	8	22,25	8,58	3,03

Τα γενικά συμπεράσματα από τις παραμετρικές δοκιμασίες της πιλοτικής μελέτης είναι ότι :

- Δεν υπάρχει διαφορά στο επίπεδο επιβάρυνσης του πρωτοβάθμιου οικογενειακού φροντιστή όταν ο ασθενής νοσηλεύεται στο σπίτι του στην κοινότητα ή σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας.
- Δεν υπάρχει διαφορά στη συχνότητα συμπτωμάτων του καταλόγου μνήμης και συμπεριφοράς, όταν ο ασθενής νοσηλεύεται στο σπίτι του στην κοινότητα ή σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας.
- Δεν υπάρχει διαφορά όσον αφορά την αντίδραση του πρωτοβάθμιου οικογενειακού φροντιστή στη συχνότητα των συμπτωμάτων του ασθενή, όταν ο ασθενής νοσηλεύεται στο σπίτι του στην κοινότητα ή σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας αλλά είναι πιθανόν αυτό να οφείλεται στο μικρό μέγεθος του δείγματος.

- Δεν υπάρχει διαφορά όσον αφορά την κατάθλιψη του πρωτοβάθμιου οικογενειακού φροντιστή στην περίπτωση που ο ασθενής νοσηλεύεται στο σπίτι του στην κοινότητα, ή σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας.

ΠΙΝΑΚΑΣ 7.3: Συμπεράσματα από τις παραμετρικές δοκιμασίες (Πιλοτική μελέτη)

Μεταβλητή	p-value	Απόφαση	Συμπέρασμα
Επιβάρυνση	0,94	Δεν απορρίπτεται η H_0	Δεν υπάρχει διαφορά
Συχνότητα συμπτωμάτων	0,51	Δεν απορρίπτεται η H_0	Δεν υπάρχει διαφορά
Αντίδραση φροντιστή	0,20	Δεν απορρίπτεται η H_0	Δεν υπάρχει διαφορά
Κατάθλιψη	0,10	Δεν απορρίπτεται η H_0	Δεν υπάρχει διαφορά

Μη παραμετρικές δοκιμασίες

Για επιβεβαίωση των πιο πάνω αποτελεσμάτων έχουν γίνει και μη παραμετρικές δοκιμασίες για τη σύγκριση των δύο ομάδων, όπου δεν υπήρχαν προϋποθέσεις σχετικά με την κατανομή των δεδομένων (π.χ. κανονική καμπύλη). Χρησιμοποιήθηκαν τα Mann-Whitney και U-Tests και τα αποτελέσματα δείχνουν ότι: όπως τα ανεξάρτητα t-test, έτσι και τα μη παραμετρικά δείχνουν ότι δεν υπάρχει διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες (στα άτομα τα οποία φροντίζουν ασθενείς στο σπίτι τους στην κοινότητα και στα άτομα των οποίων ο συγγενής – ασθενής νοσηλεύεται σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας) όσον

αφορά τη συχνότητα των συμπτωμάτων του ασθενούς, την αντίδραση του φροντιστή σε αυτά, την επιβάρυνση και την κατάθλιψη. Μόνον όσον αφορά την κατάθλιψη του φροντιστή, φαίνεται να υπάρχουν ενδείξεις ότι με ένα μεγαλύτερο δείγμα, πιθανό να φανεί διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες.

ΠΙΝΑΚΑΣ 7.4: Wilcoxon test. Μεταβλητή ομαδοποίησης: Χώρος διαμονής του ασθενούς

	Συχνότητα Συμπτωμάτων	Αντίδραση φροντιστή	Επιβάρυνση	Κατάθλιψη
U	229,5	221,0	240,0	217,00
(p-value)	0,45	0,22	0,87	0,15

Αναλύσεις συσχέτισης

Έγινε ανάλυση παλινδρόμησης για να ελεγχθεί αν οι ανεξάρτητες μεταβλητές ήταν σημαντικές για την επιβάρυνση όταν ο ασθενής νοσηλεύεται στην κοινότητα.

Ανεξάρτητες μεταβλητές που δοκιμάστηκαν ήταν η ηλικία του φροντιστή, το φύλο, η μόρφωση, η εργασία, το εισόδημα, η συγγένεια, η ηλικία του ασθενή και τα έτη φροντίδας. Το συμπέρασμα ήταν ότι η επιβάρυνση του φροντιστή όταν ο ασθενής νοσηλεύεται στο σπίτι εξαρτάται από τον αριθμό των ατόμων που ζουν στο σπίτι και την ηλικία του ασθενούς. Ανάλυση παλινδρόμησης έγινε επίσης για να φανεί ποιές ανεξάρτητες μεταβλητές είναι σημαντικές για την κατάθλιψη όταν ο ασθενής νοσηλεύεται στην κοινότητα, αλλά δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές μεταβλητές.

Ανάλυση παλινδρόμησης έγινε για να φανεί ποιές ανεξάρτητες μεταβλητές είναι σημαντικές για την επιβάρυνση όταν ο ασθενής νοσηλεύεται σε ίδρυμα. Το συμπέρασμα ήταν ότι στην περίπτωση που ο ασθενής νοσηλεύεται στο ίδρυμα, η επιβάρυνση του φροντιστή εξαρτάται από τον αριθμό των ατόμων που ζουν μαζί με το φροντιστή (όσο

περισσότεροι άνθρωποι, τόσο λιγότερη είναι η επιβάρυνση), τη μόρφωση του φροντιστή (όσο πιο μορφωμένος τόσο λιγότερη η επιβάρυνση) και την υγεία του φροντιστή (όσο περισσότερα είναι τα προβλήματα, τόσο μεγαλύτερη η επιβάρυνση). Η ηλικία του φροντιστή και η συγγένεια θα μπορούσε να είναι σημαντικά για την επιβάρυνση με ένα μεγαλύτερο δείγμα.

Ανάλυση παλινδρόμησης έγινε επίσης για να φανεί ποιες ανεξάρτητες μεταβλητές είναι σημαντικές για τη συχνότητα των συμπτωμάτων όταν ο ασθενής νοσηλεύεται σε ίδρυμα και το συμπέρασμα ήταν ότι στην περίπτωση που ο ασθενής νοσηλεύεται σε ίδρυμα, η συχνότητα των συμπτωμάτων εξαρτάται από την ηλικία. Ανάλυση παλινδρόμησης για να φανεί ποιές ανεξάρτητες μεταβλητές είναι σημαντικές για την αντίδραση του φροντιστή, όταν ο ασθενής νοσηλεύεται σε ίδρυμα έδειξε ότι όταν ο ασθενής νοσηλεύεται σε ίδρυμα, η αντίδραση του φροντιστή εξαρτάται από την ηλικία του ασθενούς.

Ανάλυση παλινδρόμησης για να φανεί ποιες ανεξάρτητες μεταβλητές είναι σημαντικές για την κατάθλιψη του φροντιστή, όταν ο ασθενής νοσηλεύεται σε ίδρυμα έδειξε ότι αν ο ασθενής νοσηλεύεται σε ίδρυμα, η κατάθλιψη του φροντιστή εξαρτάται από τον αριθμό των ατόμων που ζουν στο σπίτι του (όσο περισσότερα άτομα, τόσο λιγότερη είναι και η κατάθλιψη), από τη μόρφωση του (οι περισσότεροι μορφωμένοι έχουν χαμηλότερη κατάθλιψη) και από το εισόδημα του (όσο μεγαλύτερο είναι το εισόδημα, τόσο μικρότερη η κατάθλιψη).

Σε ένα επόμενο στάδιο εξετάστηκαν οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνταν από τους φροντιστές χαμηλής επιβάρυνσης για να αντιμετωπίσουν το στρες της φροντίδας. Το ερωτηματολόγιο της επιβάρυνσης περιλαμβάνει 22 σημεία με ψηλότερο σκορ (περισσότερο συχνά) το 4 έτσι η μέγιστη βαθμολογία φθάνει το 88. Ο αριθμός 44 έχει χρησιμοποιηθεί για να καθορισθεί το επίπεδο χαμηλής επιβάρυνσης, έτσι σε «χαμηλή επιβάρυνση» κρίνεται ότι βρίσκονται τα άτομα τα οποία συγκεντρώνουν βαθμό κάτω του 44. Με τον υπολογισμό αυτό, έχουν βρεθεί 10 άτομα με χαμηλή επιβάρυνση.

Τα αποτελέσματα αυτά μαζί με τις συσχετίσεις δείχνουν ότι τα άτομα με χαμηλότερο βαθμό επιβάρυνσης χρησιμοποιούν σε ψηλότερο βαθμό τεχνικές «θετικής επαναξιολόγησης» (θετική προσέγγιση) και περισσότερες στρατηγικές άρνησης (αποφυγή – διαφυγή).

Με την ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης βρέθηκε ότι η επιβάρυνση επηρεάζεται από τις μεταβλητές της αποφυγής / διαφυγής, δηλαδή τις στρατηγικές παραίτησης και άρνησης. Τα άτομα με χαμηλότερο βαθμό επιβάρυνσης παρουσιάζουν συχνότερη χρησιμοποίηση στρατηγικών άρνησης. Μόνο η αποφυγή και η άρνηση παρουσιάζουν σημαντική συσχέτιση με τη χαμηλή επιβάρυνση. Με την πολλαπλή παλινδρόμηση, οι στρατηγικές «άρνησης» και «διεκδικητικής επίλυσης του προβλήματος» επηρεάζουν τη χαμηλή επιβάρυνση. Όσο πιο χαμηλή είναι η επιβάρυνση, τόσο συχνότερα χρησιμοποιούνται στρατηγικές άρνησης και διεκδικητικής επίλυσης.

7.5. Μελέτη αξιοπιστίας και εγκυρότητας της κλίμακας «Κατάλογος Προβλημάτων Μνήμης και Συμπεριφοράς» και της «Κλίμακας Επιβάρυνσης».

Επιπλέον της πιλοτικής μελέτης για τη συνολική δοκιμασία των εργαλείων και της δοκιμασίας σε ένα ενδιάμεσο στάδιο με 76 συμμετέχοντες, έγινε μελέτη στάθμισης της αξιοπιστίας και εγκυρότητας στα Ελληνικά των κλιμάκων ΚΠΜΣ και ΚΕ στο τελικό στάδιο σε όλο το δείγμα, για τις οποίες δε βρέθηκε δημοσιευμένη σχετική μελέτη.

7.5.1. Αξιοπιστία

Αξιοπιστία ενός ερευνητικού εργαλείου ορίζεται ως η έκταση στην οποία το εργαλείο δίνει τα ίδια αποτελέσματα σε επανειλημμένες μετρήσεις και αναφέρεται στην αναλογία ακρίβειας και ανακρίβειας στη μέτρηση (Polit & Hungler 1995). Οι τρεις κυριότερες ιδιότητες της αξιοπιστίας είναι η *σταθερότητα*, δηλαδή η ικανότητα μιας κλίμακας να δίνει τα ίδια αποτελέσματα σε επανειλημμένες μετρήσεις, η *ομοιογένεια*, που σημαίνει ότι όλα τα σημεία σε ένα εργαλείο μετρούν την ίδια έννοια ή χαρακτηριστικό και την *ισοδυναμία*, δηλαδή την ικανότητα του εργαλείου να παράγει τα ίδια αποτελέσματα όταν χρησιμοποιούνται παράλληλα εργαλεία ή διαδικασίες (Wood & Haber 1994). Στις εκτιμήσεις εσωτερικής συνοχής, συντελεστής αξιοπιστίας είναι ο γνωστός συντελεστής *α του Cronbach (Cronbach's alpha or coefficient alpha)* ένας ευρύτατα διαδεδομένος δείκτης αξιοπιστίας με τον οποίο υπολογίζεται η εσωτερική συνέπεια ή η ομοιογένεια ενός οργάνου το οποίο αποτελείται από διάφορα υποτμήματα. Αυτή η προσέγγιση στην αξιοπιστία αποτελεί τον καλύτερο τρόπο αξιολόγησης μιας σημαντικής πηγής

σφάλματος μέτρησης σε πολυθεματικά όργανα και πιο συγκεκριμένα τη δειγματοληψία των θεμάτων.

Ειδικότερα, το alpha αποτελεί το χαμηλότερο όριο για την αληθινή αξιοπιστία ολόκληρης της έρευνας. Μαθηματικά, η αξιοπιστία καθορίζεται σαν η αναλογία της μεταβλητότητας των ανταποκρίσεων της έρευνας που είναι το αποτέλεσμα των διαφορών ανάμεσα στους συμμετέχοντες. Συνεπώς οι ανταποκρίσεις σε μια αξιόπιστη μελέτη θα διαφέρουν λόγω του ότι τα άτομα που συμμετέχουν έχουν διαφορετικές απόψεις και όχι διότι η έρευνα είναι συγχυτική ή προκαλεί διάφορες ερμηνείες. Με άλλα λόγια, όσο ψηλότερο είναι το alpha, δηλαδή όσο πιο κοντά στο 1, τόσο ψηλότερη αξιοπιστία.

7.5.2. Εγκυρότητα

Η εγκυρότητα αναφέρεται στο κατά πόσον ένα ερευνητικό εργαλείο μετρά με ακρίβεια αυτό που υποτίθεται ότι μετρά. Μία κλίμακα μπορεί να είναι αξιόπιστη αλλά να μην είναι έγκυρη, και η υψηλή αξιοπιστία δεν αποτελεί απαραίτητη ένδειξη της εγκυρότητας, ενώ το έγκυρο εργαλείο είναι πάντοτε αξιόπιστο (Wood & Haber 1995). Περιγράφονται 3 είδη εγκυρότητας: **περιεχομένου**, δηλαδή η έκταση στην οποία το περιεχόμενο της κλίμακας αντιπροσωπεύει ολόκληρη τη σφαίρα κάποιας έννοιας, **κριτηρίου**, η οποία δείχνει το βαθμό της σχέσης ανάμεσα στην απόδοση σε μια κλίμακα, και στην πραγματική συμπεριφορά του υποκειμένου και **δομική** η οποία βασίζεται στην έκταση στην οποία μια κλίμακα μετρά κάποια θεωρητική δομή ή ένα χαρακτηριστικό.

7.5.3. Ανάλυση παραγόντων

Η ανάλυση παραγόντων (factor analysis) αποτελεί μια προσέγγιση αξιολόγησης της δομικής εγκυρότητας που δίνει στον ερευνητή πληροφορίες σχετικά με την έκταση στην οποία μία ομάδα σημείων μετρά την ίδια διάσταση μιας έννοιας. Τα σημεία αυτά φορτίζουν σε διαφορετικούς παράγοντες και η ανάλυση είναι επίσης ενδεικτική του κατά πόσον τα σημεία ενός εργαλείου αντανακλούν μία μοναδική ή περισσότερες έννοιες. Η διερευνητική ανάλυση παραγόντων «στοχεύει στην αξιολόγηση της εγκυρότητας του τρόπου διαχείρισης μιας ομάδας δεικτών, με τρόπο που να αντανακλούν την ίδια έννοια» (Pendhazur & Schmelkin, 1991, p.65). Με άλλα λόγια, η μέθοδος αυτή αναλύει τον τρόπο με τον οποίο ομαδοποιούνται οι ανταποκρίσεις έτσι ώστε να δίνουν νόημα για τη

σχέση που υπάρχει ανάμεσα τους. Οι αναλύσεις αυτές, εξετάζουν τα σημεία των κλιμάκων ξεχωριστά για δομική εγκυρότητα (Wood & Haber 1995).

Για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης κρίθηκε σκόπιμο να γίνει διερεύνηση παραγόντων για τις δύο κλίμακες που έχουν μεταφραστεί, έτσι ώστε να εξακριβωθούν τα συγκεκριμένα σημεία στη συμπτωματολογία του ασθενούς τα οποία είναι ιδιαίτερα προβληματικά για τον φροντιστή. Αυτό το εγχείρημα θα βοηθούσε στην εισήγηση μέτρων για την αντιμετώπιση ειδικών και όχι μόνο γενικών προβλημάτων στη φροντίδα ασθενών με άνοια. Επιπρόσθετα, η αναζήτηση των διαφορετικών διαστάσεων της επιβάρυνσης θα έκανε δυνατή την εισήγηση συγκεκριμένων παρεμβάσεων που να είναι ειδικές και κατ' επέκταση πιο αποτελεσματικές για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης, όπως είναι εξάλλου και ο απώτερος στόχος της μελέτης αυτής.

7.5.4. Αξιοπιστία και εγκυρότητα του Καταλόγου Προβλημάτων Μνήμης και συμπεριφοράς.

Η αξιοπιστία του ΚΠΜΣ έχει ελεγχθεί σε ένα ενδιάμεσο στάδιο με 76 δυάδες και στο τελικό στάδιο με 172 δυάδες. Στην πρώτη εξέταση αξιοπιστίας ο alpha ήταν αρκετά ψηλός (0,66) ενώ στην τελική εξέταση ο alpha ήταν ακόμα πιο ψηλός (0,85).

Για την ανάλυση παραγόντων εισήχθησαν οι 26 ερωτήσεις για τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς. Χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος Principal Components με VARIMAX περιστροφή. Μία ερώτηση θεωρήθηκε σημαντική για κάποιο παράγοντα, αν η φόρτιση της ήταν μεγαλύτερη του 0,47 διότι το μέγεθος του δείγματος ήταν 172. Αν μια ερώτηση φόρτιζε σημαντικά σε δυο παράγοντες λήφθηκε υπόψη η μεγαλύτερη φόρτιση, έτσι ώστε κάθε ερώτηση να φορτίζει μόνο σε ένα παράγοντα. Η ανάλυση παραγόντων έδωσε 7 παράγοντες οι οποίοι εξηγούν το 62,7% της διακύμανσης. Οι επτά παράγοντες καλύπτουν και τις 26 ερωτήσεις της κλίμακας των προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς.

Οι ερωτήσεις οι οποίες περιλαμβάνονται στον κάθε παράγοντα παρουσιάζονται στον επόμενο πίνακα και στον πίνακα 7.5.α παρουσιάζονται οι παράγοντες με τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά του ΚΠΜΣ. Το περιεχόμενο της κάθε ερώτησης ξεχωριστά παρουσιάζεται στο παράρτημα Ι.

ΠΙΝΑΚΑΣ 7.5: Οι ερωτήσεις του κάθε παράγοντα του ΚΠΜΣ (όλες οι ερωτήσεις περιγράφονται στο παράρτημα 1).

	Παρ. 1	Παρ. 2	Παρ. 3	Παρ. 4	Παρ. 5	Παρ. 6	Παρ. 7
<i>Ερωτήσεις</i>	5, 7, 11, 23,24, 25	14, 17, 21, 26	4, 9, 18, 19, 20,	6, 8, 10, 15	1, 2, 3	12, 13	16, 22

ΠΙΝΑΚΑΣ 7.5.α: Οι παράγοντες του ΚΠΜΣ και τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά του.

Παράγοντας	Αριθμός ερωτήσεων	Ιδιοτιμή (Eigenvalue)	Διακύμανση που ερμηνεύει	Εσωτερική Αξιοπιστία (Cronbach a)
1.Αδράνεια και λειτουργική ανεπάρκεια	6	6,07	23,36 %	0,78
2.Επιθετική συμπεριφορά	4	3,51	13,52 %	0,76
3.Επικίνδυνα συμπεριφορά	5	1,66	6,4 %	0,76
4.Συμπεριφορά προσκόλλησης	4	1,50	5,8 %	0,66
5.Προβλήματα μνήμης	3	1,27	4,9 %	0,63
6.Προβλήματα Επικοινωνίας	2	1,22	4,7 %	–
7.Καταθλιπτική συμπεριφορά	2	1,06	4,1 %	0,49

Οι δύο ερωτήσεις του παράγοντα 6 φόρτισαν με αντίθετο πρόσημο που σημαίνει ότι κινούνται αντίθετα στον παράγοντα. Αν είναι μεγάλη η τιμή της μιας τότε είναι μικρή τιμή της άλλης. Επίσης η ερώτηση 9 (αν το άτομο είναι συνεχώς ανήσυχο ή ταραγμένο), είχε μεγαλύτερη φόρτιση (0,38) αλλά επειδή δεν απέχει πολύ από το όριο μας περιλήφθηκε στους παράγοντες (στον παράγοντα 3).

Συσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων

Η συσχέτιση σχεδόν όλων των παραγόντων είναι θετική και στατιστικά σημαντική. Οι μόνες συσχετίσεις που δεν είναι στατιστικά σημαντικές αφορούν τις μεταξύ των παραγόντων 1 και 5, 2 και 7, 5 και 6. Η θετική συσχέτιση δείχνει ότι αν τα προβλήματα των ασθενών είναι έντονα στον ένα παράγοντα, τότε θα είναι έντονα και στους άλλους. Οι συσχετίσεις ανάμεσα στους παράγοντες του ΚΠΜΣ απεικονίζονται στον επόμενο πίνακα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 7.6: Συσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων της κλίμακας ΚΠΜΣ (Pearson r)

	Παρ.1	Παρ.2	Παρ.3	Παρ.4	Παρ.5	Παρ.6
Παράγων 2	0,26**					
N	171					
Παράγων 3	0,46**	0,51**				
N	169	170				
Παράγων 4	0,22**	0,45**	0,46**			
N	170	171	170			
Παράγων 5	-0,07	0,37**	0,31**	0,44**		
N	171	172	170	171		
Παράγων 6	0,53**	0,19*	0,34**	0,22**	0,02	
N	169	170	168	169	170	
Παράγων 7	0,18*	0,12	0,18*	0,20**	0,15*	0,18*
N	171	172	170	171	172	170

** Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.01

* Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.05

7.5.5. Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της Κλίμακας της Επιβάρυνσης, ΚΕ (Burden Interview).

Στην πρώτη διαδικασία προσαρμογής της ΚΕ συμμετείχαν 76 άτομα. Η εσωτερική συνάφεια της κλίμακας έχει ελεγχθεί με τον Συντελεστή Συσχέτισης Pearson και σχεδόν όλα τα σημεία φαίνεται ότι παρουσίασαν σημαντική θετική συσχέτιση ανάμεσα τους. Η κλίμακα κατέληξε σε τέσσερις παράγοντες μετά από την ανάλυση παραγόντων, οι οποίοι εξηγούσαν το 61,5% της διακύμανσης. Ο Cronbach's alpha ήταν 0,77 για τους τέσσερις παράγοντες. Για τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής έχει γραφτεί ειδικό άρθρο (Παπασταύρου και συν. υπο δημοσίευση στο περιοδικό «Ψυχιατρική»).

Τα 22 σημεία της Κλίμακας Επιβάρυνσης εισήχθησαν σε ανάλυση παραγόντων. Χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος Principal Components με VARIMAX περιστροφή. Μία ερώτηση θεωρήθηκε σημαντική για κάποιο παράγοντα, αν η φόρτιση της ήταν μεγαλύτερη του 0,47 διότι το μέγεθος του δείγματος ήταν 172. Αν μια ερώτηση φόρτιζε σημαντικά σε δύο παράγοντες λήφθηκε υπόψη η μεγαλύτερη φόρτιση, έτσι ώστε κάθε ερώτηση να φορτίζει μόνο σε ένα παράγοντα. Η ανάλυση παραγόντων έδωσε 4 παράγοντες. Οι 4 παράγοντες εξηγούν το 63,92% της διακύμανσης. Ο πρώτος παράγοντας είναι ο πιο σημαντικός και εξηγεί περίπου το 44,4% της διακύμανσης με μια ιδιοτιμή 9,76 η οποία είναι πολύ μεγαλύτερη του ενός, και μετά ακολουθεί ο δεύτερος παράγοντας ο οποίος εξηγεί το 8,2% της διακύμανσης με ιδιοτιμή 1,8 ο τρίτος παράγοντας με ιδιοτιμή 1,4 η οποία εξηγεί το 6,3% της διακύμανσης και τέλος ο τέταρτος παράγοντας εξηγεί περίπου το 5% της διακύμανσης με ιδιοτιμή 1,1. Οι τέσσερις παράγοντες καλύπτουν και τις 22 ερωτήσεις. Οι παράγοντες δημιουργήθηκαν ως αθροιστικές τιμές (summated scores) των ερωτήσεων που αντιστοιχούσαν στον καθένα και υπολογίστηκε η αξιοπιστία των ερωτήσεων τους, η οποία μετρήθηκε με το Cronbach's alpha, που θα έπρεπε να έχει τιμή κοντά στο 1. Το αποτέλεσμα ήταν ότι γενικά η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου της επιβάρυνσης είναι εξαιρετική ($\alpha=0,93$) όπως και η αξιοπιστία των παραγόντων που έχουν δημιουργηθεί. Στους επόμενους πίνακες φαίνονται οι ερωτήσεις του κάθε παράγοντα και οι παράγοντες οι οποίοι έχουν προκύψει από την ανάλυση.

ΠΙΝΑΚΑΣ 7.7. Οι ερωτήσεις του κάθε παράγοντα της ΚΕ (όλες οι ερωτήσεις περιγράφονται στο παράρτημα 1)

	Παράγοντας 1	Παράγοντας 2	Παράγοντας 3	Παράγοντας 4
<i>Ερωτήσεις</i>	8,9,10,14,15,16,17,18,22	1,4,5,6,7,13,19	2,3,11,12	20,21

ΠΙΝΑΚΑΣ 7.7. α: Οι παράγοντες της ΚΕ και τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά τους.

Παράγοντας	Αριθμός ερωτήσεων	Ιδιοτιμή (Eigenvalue)	Διακύμανση που ερμηνεύει	Εσωτερική αξιοπιστία (Cronbach a)
1.Προσωπική ένταση	9	9,76	44,4 %	0,90
2.Ένταση του ρόλου	7	1,79	8,17 %	0,83
3.Αποστέρηση σχέσεων	4	1,38	6,31 %	0,89
4.Διαχείριση της φροντίδας	2	1,11	5,05 %	0,67

Συσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων

Η συσχέτιση των τριών πρώτων από τους τέσσερις παράγοντες είναι στατιστικά σημαντική και θετική, κοντά στο $r=0,7$ για όλους. Αυτό σημαίνει ότι αν οι φροντιστές έδωσαν ψηλές τιμές σχετικά με την επιβάρυνση στις ερωτήσεις του πρώτου παράγοντα τότε έδωσαν ψηλές τιμές και στις ερωτήσεις του δεύτερου και του τρίτου παράγοντα. Ο τέταρτος παράγοντας δεν παρουσίασε σημαντική συσχέτιση με κανένα από τους άλλους παράγοντες. Οι συσχετίσεις (Pearson) της ΚΕ παρουσιάζονται στον επόμενο πίνακα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 7.8: Οι συσχέτιση των παραγόντων της ΚΕ (Pearson r)

	Παράγοντας 1	Παράγοντας 2
Παράγοντας 2	0,73**	
Παράγοντας 3	0,76**	0,66**

--	--	--

** Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.01

7.6. Ανάλυση των Δεδομένων

Τα δεδομένα τα οποία συγκεντρώθηκαν από τη συμπλήρωση των κλιμάκων και των δημογραφικών στοιχείων κωδικοποιήθηκαν και εισήχθησαν σε αρχείο του Στατιστικού Πακέτου για Κοινωνικές Επιστήμες SPSS (version 12). Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η περιγραφική στατιστική και περαιτέρω αναλύσεις και στατιστικές δοκιμασίες που περιγράφονται στη συνέχεια.

7.6.1. Έλεγχοι υποθέσεων για δύο ανεξάρτητα δείγματα – έλεγχος συνάρτησης *t* (*independent t-tests*).

Η παραμετρική δοκιμασία *t*-test είναι ένα ευαίσθητο εργαλείο ανάλυσης το οποίο έχει πολλές πιθανότητες να εντοπίσει τις διαφορές στα αποτελέσματα από τη σύγκριση δύο ομάδων (Hicks 1990). Απαραίτητη προϋπόθεση για τη χρησιμοποίηση παραμετρικών αναλύσεων είναι οι συνεχείς μεταβλητές και η κανονική κατανομή των δεδομένων. Σε όλους τους ελέγχους υποθέσεων απορρίφθηκε η μηδενική υπόθεση αν το *p*-value ήταν μικρότερο από το επίπεδο σημαντικότητας α το οποίο ορίστηκε στο 0,05.

Οι μεταβλητές ενδιαφέροντος για συγκριτικούς σκοπούς όσον αφορά τους οικογενειακούς φροντιστές ήταν ο χώρος στον οποίο παρέχεται η φροντίδα του ασθενούς με ΝΑ, το φύλο του φροντιστή και η συγγένεια του με τον ασθενή.

Τέτοιοι έλεγχοι έγιναν στις εξής περιπτώσεις:

- 1) για να εξεταστεί αν υπάρχει διαφορά στην επιβάρυνση και στους παράγοντες της επιβάρυνσης μεταξύ των φροντιστών οι οποίοι φροντίζουν τον ασθενή στο σπίτι του στην κοινότητα ή σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας, μεταξύ αντρών και γυναικών φροντιστών, συζύγων-θυγατέρων, συζύγων-γιών και γιών-θυγατέρων.
- 2) για να εξεταστεί αν υπάρχει διαφορά στην κατάθλιψη μεταξύ των φροντιστών οι οποίοι φροντίζουν τον ασθενή στο σπίτι του στην κοινότητα ή σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας, μεταξύ αντρών και γυναικών, συζύγων-θυγατέρων, συζύγων-γιών και γιών-θυγατέρων.
- 3) για να εξεταστεί αν υπάρχει διαφορά στον καθένα από τους παράγοντες των προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς μεταξύ των ασθενών οι οποίοι φροντίζονται στο

σπίτι τους στην κοινότητα ή σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας και μεταξύ αντρών και γυναικών.

4) για να εξεταστεί αν υπάρχει διαφορά στην αντίδραση προς τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς, μεταξύ των φροντιστών οι οποίοι φροντίζουν τον ασθενή στο σπίτι του στην κοινότητα ή σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας.

5) για να εξεταστεί αν υπάρχει διαφορά στον καθένα από τους παράγοντες των στρατηγικών αντιμετώπισης μεταξύ των φροντιστών οι οποίοι φροντίζουν τον ασθενή στο σπίτι του στην κοινότητα ή σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας και μεταξύ αντρών-γυναικών.

6) στη σύγκριση των δημογραφικών στοιχείων, για να εξεταστεί αν υπάρχει διαφορά στην καθεμιά από τις ποσοτικές μεταβλητές (αριθμός παιδιών φροντιστή, αριθμός ατόμων που μένουν μαζί με τον φροντιστή, αριθμός παιδιών του ασθενούς, χρόνια που χρειάζεται φροντίδα ο ασθενής, αριθμός ετών που παρέχει φροντίδα το συγκεκριμένο άτομο, ηλικία του ασθενούς και του φροντιστή) μεταξύ κοινότητας-ιδρύματος.

7.6.2. Αναλύσεις συσχέτισης μεταξύ συνεχών μεταβλητών - Pearson correlation coefficient (r) και έλεγχος για τη στατιστική σημαντικότητα του συντελεστή συσχέτισης.

Για την ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν από τις κλίμακες «Κατάλογος Προβλημάτων Μνήμης και Συμπεριφοράς», «Κλίμακα της Επιβάρυνσης», «Κλίμακα CES-D για την κατάθλιψη» αλλά και για τα δημογραφικά δεδομένα χρησιμοποιήθηκε η δοκιμασία Pearson για τη διερεύνηση σχέσεων ανάμεσα στις εξαρτημένες μεταβλητές. Η ανάλυση αυτή δείχνει κατά πόσον δύο ομάδες βαθμολογιών σχετίζονται μεταξύ τους θετικά ή αρνητικά, δίνει μία τιμή η οποία ονομάζεται συντελεστής συσχέτισης r και κυμαίνεται από το -1 μέχρι το $+1$. Αν η πιθανότητα (p -value) που σχετίζεται με το ληφθέν r είναι 5% ή λιγότερο τότε μπορούμε να συμπεράνουμε ότι υπάρχει σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στις δύο μεταβλητές και είναι απίθανο τα αποτελέσματα να οφείλονται σε τυχαίο σφάλμα. Για τη χρησιμοποίηση της δοκιμασίας Pearson θα πρέπει και οι δύο μεταβλητές να είναι αναλογικού ή διαστημικού τύπου (Polit and Hungler 1995). Τέτοιες αναλύσεις έγιναν στις εξής περιπτώσεις:

1) Μεταξύ της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης

- 2) Μεταξύ των παραγόντων της επιβάρυνσης
- 3) Μεταξύ των παραγόντων του ΚΠΜΣ
- 4) Μεταξύ επιβάρυνσης και παραγόντων του ΚΠΜΣ
- 5) Μεταξύ της αντίδρασης του φροντιστή και των παραγόντων του ΚΠΜΣ.
- 6) Μεταξύ της αντίδρασης και της επιβάρυνσης.
- 7) Μεταξύ της κατάθλιψης και του ΚΠΜΣ
- 8) Μεταξύ της επιβάρυνσης και των παραγόντων της ΣΑΑΚ
- 9) Μεταξύ της κατάθλιψης και των παραγόντων της ΣΑΑΚ.
- 10) Μεταξύ της κατάθλιψης και των παραγόντων της επιβάρυνσης.
- 11) Μεταξύ της επιβάρυνσης και της ηλικίας του φροντιστή
- 12) Μεταξύ επιβάρυνσης- χρόνων φροντίδας από τον φροντιστή

7.6.3. Ανάλυση Παραγόντων (Factor Analysis) και ανάλυση αξιοπιστίας των παραγόντων (Cronbach's alpha).

Η ανάλυση παραγόντων είναι μια στατιστική δοκιμασία που χρησιμοποιείται για την ελάττωση ενός μεγάλου αριθμού μεταβλητών, σε μικρότερες ομάδες με κοινά χαρακτηριστικά ή διαστάσεις (Polit and Hungler 2000).

Ανάλυση παραγόντων και Δείκτης Cronbach's alpha έγιναν στις ακόλουθες περιπτώσεις (εξηγούνται στο κεφ.8):

- 1) Για την Επιβάρυνση (**Ανάλυση Παραγόντων και ανάλυση αξιοπιστίας**).
- 2) Για τη συχνότητα των προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς (**Ανάλυση Παραγόντων και ανάλυση αξιοπιστίας**).
- 3) Για τους παράγοντες στρατηγικών αντιμετώπισης (**Ανάλυση αξιοπιστίας**).
- 4) Για την Κατάθλιψη (**Ανάλυση αξιοπιστίας**).

7.6.4. Μονόδρομη Ανάλυση Διασποράς (one-way ANOVA) για να εξεταστεί αν υπάρχει στατιστική διαφορά μεταξύ των πέντε παραγόντων των στρατηγικών αντιμετώπισης (οι παράγοντες εδώ ήταν υπολογισμένοι ως μέσοι όροι των επιμέρους ερωτήσεων τους).

Επειδή ο έλεγχος συνάρτησης F (F statistic) έδειξε ότι υπάρχει στατιστική διαφορά μεταξύ των πέντε παραγόντων η ανάλυση συνεχίστηκε και με **ελέγχους Bonferroni**

(Bonferroni pairwise comparisons) που εξετάζουν και συγκρίνουν τους παράγοντες ανά δύο και έτσι δείχνουν ποιοί από τους πέντε παράγοντες διαφέρουν μεταξύ τους.

Η Μονόδρομη Ανάλυση Διασποράς έγινε επίσης για να εξεταστεί αν υπάρχει στατιστική διαφορά μεταξύ των πέντε παραγόντων των στρατηγικών αντιμετώπισης για τα άτομα που έχουν **χαμηλή επιβάρυνση**. Επειδή η ελεγχοσυνάρτηση F έδειξε ότι υπάρχει στατιστική διαφορά μεταξύ των πέντε παραγόντων συνέχισαν οι έλεγχοι Bonferroni που δείχνουν ποιοί από τους πέντε παράγοντες διαφέρουν μεταξύ τους για τα άτομα με χαμηλή επιβάρυνση.

Μονόδρομη Ανάλυση Διασποράς (one-way ANOVA) έγινε επίσης για να εξεταστεί αν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην επιβάρυνση όσον αφορά και άλλες ανεξάρτητες μεταβλητές που σχετίζονται με τον οικογενειακό φροντιστή. Οι μεταβλητές αυτές περιλαμβάνουν τα προβλήματα υγείας του φροντιστή, το μορφωτικό του επίπεδο και το εισόδημα του.

7.6.5. Δημογραφικά στοιχεία: Πίνακες κατανομής συχνότητας για τις ποιοτικές μεταβλητές και περιγραφική στατιστική για τις ποσοτικές μεταβλητές.

7.6.6. Έλεγχος Pearson X^2 και έλεγχοι συναρτήσεων Φ (Phi) και Cramer's V.

Ο έλεγχος αυτός αποτελεί ένα μη παραμετρικό έλεγχο ο οποίος έγινε για να συγκριθούν τα δημογραφικά στοιχεία για στατιστικές διαφορές στην επιβάρυνση της φροντίδας μεταξύ κοινότητας-ιδρύματος όσον αφορά τις κατηγορικές μεταβλητές. Η μια μεταβλητή ήταν ο τόπος διαμονής του ασθενούς (κοινότητα-ίδρυμα), που είναι ονομαστική και η άλλη μεταβλητή ήταν μια από τις άλλες κατηγορικές μεταβλητές (όπως το φύλο, το επίπεδο εισοδήματος, το είδος εργασίας κ.λ.π).

Στη συνέχεια εξετάστηκε αν πραγματικά υπάρχουν στατιστικές διαφορές για τις υπόλοιπες κατηγορικές μεταβλητές (ονομαστικές, τακτικές). Χρησιμοποιήθηκαν οι έλεγχοι X^2 για ανεξαρτησία μεταξύ των μεταβλητών (row and column variables) στους στατιστικούς πίνακες (cross tabulations) και στις περιπτώσεις που και οι δυο μεταβλητές ήταν ονομαστικές (nominal) χρησιμοποιήθηκαν είτε οι έλεγχοι X^2 (**chi-square**) ή ο έλεγχος συνάρτησης **Φ (Phi) και Cramer's V**. Όπως και με τους ελέγχους t, έτσι και στους ελέγχους για ανεξαρτησία μεταξύ των δυο μεταβλητών απορρίπτεται η μηδενική

υπόθεση (ανεξαρτησία) αν το p-value είναι μικρότερο από το επίπεδο σημαντικότητας α ($\alpha=0,05$). Σε όλους τους ελέγχους η μια από τις μεταβλητές ήταν ο τόπος διαμονής του ασθενούς (κοινότητα-ίδρυμα) και η άλλη ήταν μια από τις κατηγορικές μεταβλητές. Δηλαδή αν απορριπτόταν η μηδενική υπόθεση, αυτό θα σήμαινε ότι υπάρχει στατιστική διαφορά όσον αφορά την κατηγορική μεταβλητή ενδιαφέροντος, για τους ασθενείς που βρίσκονται στο ίδρυμα και τους ασθενείς που βρίσκονται στην κοινότητα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

8.1. Δημογραφικά στοιχεία

Στη διαδικασία συλλογής δεδομένων συμμετείχαν 172 άτομα που πληρούσαν τα κριτήρια του οικογενειακού πρωτοβάθμιου φροντιστή (40 άνδρες και 132 γυναίκες) με μέση τιμή ηλικίας $M= 56,8$ χρόνια, ελάχιστο έτος τα 25 χρόνια και μέγιστο τα 88 (τυπική απόκλιση= 13,38). Η σύσταση του δείγματος όσον αφορά την ηλικία των φροντιζομένων ασθενών, ήταν σε μέση τιμή 75,52 χρόνια, με ελάχιστη ηλικία το 52 και μέγιστη το 97 (τυπική απόκλιση 7,93). Ως προς τον αριθμό των ατόμων που ζουν στο ίδιο σπίτι με τον φροντιστή η μέση τιμή ήταν 2,92 με ελάχιστο αριθμό το 0 (δηλαδή ο φροντιστής μένει μόνος) και μέγιστο τα 8 άτομα (τυπική απόκλιση 1,46) ενώ όσον αφορά στον αριθμό των ατόμων που ζουν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή η μέση τιμή ήταν 1,65 με ελάχιστο αριθμό το 0 και μέγιστο τα 8 άτομα (τυπική απόκλιση 1,28). Οι 130 από τους ασθενείς φροντιζόνταν στο σπίτι τους και οι υπόλοιποι 42 βρίσκονται σε ίδρυμα. Όλοι χρειάζονταν φροντίδα για πάνω από 1 χρόνο. Τα χρόνια στα οποία οι οικογενειακοί φροντιστές εμπλέκονταν στη φροντίδα κυμαίνονταν από 1 μέχρι 30 με μέση τιμή το 4,35 και τυπική απόκλιση 3,50. Κάποια επιπλέον δημογραφικά στοιχεία φαίνονται στον πιο κάτω πίνακα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.1: Σύσταση του δείγματος N=172

Μεταβλητή	Ελάχιστο	Μέγιστο	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση
Ηλικία φροντιστή	25	88	56,8	13,38
Αριθμός παιδιών Φροντιστή	0	8	2,44	1,49
Αριθμός ατόμων στο ίδιο σπίτι Φ.	0	8	2,92	1,46
Έτη φροντίδας από Φροντιστή	1	30	4,35	3,50
Ηλικία του ασθενούς	52	97	75,52	7,94
Αριθμός παιδιών του ασθενούς	0	9	3,41	1,87
Έτη ανάγκης φροντίδας	1	13	4,13	1,28

Οι φροντιστές ήταν σύζυγοι (41,3%), θυγατέρες (48,3%), γιοί (5,8%), σύντροφοι (0,6%) και με κάποια άλλη συγγένεια, όπως νύμφη ή αδελφή (4,1%). Όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο και το επάγγελμα των φροντιστών, οι περισσότεροι ήσαν απόφοιτοι λυκείου (32%) και εργάζονταν ως δημόσιοι υπάλληλοι ή υπάλληλοι ημικρατικών οργανισμών (26,2%) ή ασχολούνταν με τα οικιακά (23,8%). Οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν τουλάχιστον 1 πρόβλημα υγείας (60,5%).

Στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους φροντιστές που φροντίζουν τον ασθενή στην κοινότητα ή σε ίδρυμα

Ο κύριος στόχος της μελέτης ήταν να φανούν οι διαφορές στην επιβάρυνση και τους προδιαθεσικούς παράγοντες ανάμεσα σε δύο ομάδες φροντιστών: α) όταν φροντίζουν τους ασθενείς στο σπίτι και β) όταν τους έχουν τοποθετήσει σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας. Υπολογίσθηκαν ξανά τα δημογραφικά στοιχεία αφού χωρίστηκαν τα δεδομένα σε δύο ομάδες, ίδρυμα και κοινότητα. Οι 130 από τους ασθενείς φροντίζονταν στο σπίτι τους και οι υπόλοιποι 42 βρίσκονται σε ίδρυμα. Μια πρώτη ματιά στους πίνακες με την περιγραφική στατιστική για τις ποσοτικές μεταβλητές, δείχνει ότι υπάρχουν κάποιες διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων.

Για να εξετασθεί αν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις ποσοτικές μεταβλητές για τις δυο ομάδες (κοινότητα-ίδρυμα) έγιναν έλεγχοι t για ανεξάρτητα δείγματα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές όσον αφορά στον αριθμό παιδιών του φροντιστή (μεγαλύτερο αριθμό παιδιών έχουν κατά μέσο όρο οι φροντιστές των ασθενών που βρίσκονται στο σπίτι), στον αριθμό των χρόνων που οι ασθενείς χρειάζονται βοήθεια (μεγαλύτερο αριθμό χρόνων φροντίδας χρειάζονται οι ασθενείς που βρίσκονται σε ίδρυμα) και στην ηλικία του ασθενούς (πιο μεγάλη ηλικία έχουν οι ασθενείς που βρίσκονται σε ίδρυμα). Οριακές διαφορές υπάρχουν και στην ηλικία του φροντιστή (μεγαλύτερη ηλικία έχουν οι φροντιστές που φροντίζουν τους ασθενείς στο σπίτι) και στα χρόνια που προσφέρουν φροντίδα οι φροντιστές (πιο πολλά χρόνια φροντίδας έχουν οι φροντιστές των οποίων οι ασθενείς νοσηλεύονται στο ίδρυμα).

Πιο κάτω παρουσιάζονται οι πίνακες με τα αποτελέσματα όσον αφορά τις ποσοτικές μεταβλητές για τους ασθενείς που βρίσκονται στην κοινότητα και τους ασθενείς που βρίσκονται στο ίδρυμα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.2: Ποσοτικές μεταβλητές για τους ασθενείς που βρίσκονται στην κοινότητα και στο ίδρυμα.

	Μέση τιμή - κοινότητα	Μέση τιμή - ίδρυμα	Έλεγχος t για ανεξάρτητα δείγματα	Επίπεδο σημαντικότητας p
Αριθμός παιδιών φροντιστή	2,60	1,93	2,57	0,01
Αριθμός παιδιών που ζουν μαζί με το φροντιστή	2,97	2,79	0,71	0,48
Αριθμός παιδιών ασθενούς	3,43	3,33	0,29	0,77
Έτη ανάγκης φροντίδας	3,83	5,07	-2,31	0,02
Ηλικία ασθενούς	74,15	79,76	-4,87	0,00
Ηλικία φροντιστή	57,70	54,0	1,77	0,08
Έτη ανάμειξης στη φροντίδα	3,96	5,55	-1,90	0,06
Εισόδημα φροντιστή 0000 6000 6-12000 >12000	17,69 39,23 27,69 15,38	9,52 23,80 33,33 33,33		0,03

Ανεξάρτητες μεταβλητές και ιδρυματοποίηση του ασθενούς.

Τα αποτελέσματα έδωσαν αρκετά ενδιαφέροντα συμπεράσματα ως προς τις στατιστικές διαφορές. Φαίνεται για παράδειγμα ότι δεν παίζει ρόλο το φύλο του ασθενούς ($p=0,43$) ή το φύλο του φροντιστή ($p=0,11$) ως προς την ιδρυματοποίηση ή μη του ασθενούς. Επίσης δεν παίζουν ρόλο τα προβλήματα υγείας του φροντιστή ($p=0,56$) ή το είδος της εργασίας του φροντιστή ($p=0,21$). Είναι όμως ενδιαφέρον ότι στην ιδρυματοποίηση του ασθενούς παίζει ρόλο το εισόδημα του φροντιστή ($p=0,03$). Πιο συγκεκριμένα, το

εισόδημα των φροντιστών που έχουν τους ασθενείς σε ίδρυμα είναι πιο ψηλό από το εισόδημα των φροντιστών που έχουν τους ασθενείς στο σπίτι. Περίπου 67% των φροντιστών που έχουν τους ασθενείς σε ίδρυμα έχει εισόδημα πάνω από £6000 τον χρόνο σε σχέση με 43% στους φροντιστές που έχουν τον ασθενή στο σπίτι. Το 33,3% των φροντιστών που έχουν τους ασθενείς σε ίδρυμα έχει εισόδημα πάνω από £12,000 τον χρόνο σε σχέση με 15,4% των φροντιστών που έχουν τον ασθενή στο σπίτι. Όλα αυτά ίσως να αντανακλούν το ψηλό κόστος των ιδρυμάτων. Το εισόδημα των ασθενών από την άλλη δεν παίζει ρόλο στην ιδρυματοποίηση τους ($p=0,35$), που ίσως να δείχνει ότι όλη την ευθύνη την αναλαμβάνουν οι φροντιστές. Επίσης βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στο επίπεδο μόρφωσης των φροντιστών, όσον αφορά στην ιδρυματοποίηση ($p=0,00$). Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές που έχουν τοποθετήσει τους ασθενείς σε ίδρυμα έχουν πιο ψηλό επίπεδο μόρφωσης σε σχέση με τους φροντιστές οι οποίοι νοσηλεύουν τον ασθενή στο σπίτι. Το 42,6% των φροντιστών που έχουν τον ασθενή στο σπίτι είναι απόφοιτοι γυμνασίου, το 77,7% είναι απόφοιτοι λυκείου ή χαμηλότερης μόρφωσης και το 22,2% έχουν πανεπιστημιακό δίπλωμα ή από ανώτερη σχολή. Τα αντίστοιχα ποσοστά για τους φροντιστές που έχουν τον ασθενή σε ίδρυμα είναι 28,6%, 50% και 50%. Τέλος υπάρχει σχέση μεταξύ της συγγένειας του φροντιστή με τον ασθενή και της ιδρυματοποίησης του ($p=0$). Πιο συγκεκριμένα, φάνηκε ότι περισσότερο οι σύζυγοι νοσηλεύουν τον ασθενή στο σπίτι (49,2% σε σχέση με 16,7% στο ίδρυμα). Επίσης το 43,8% των θυγατέρων έχουν τον ασθενή στο σπίτι σε σχέση με 61,9% που τον έχουν πάρει σε ίδρυμα. Για τους γιους είναι περίπου τα ίδια τα αποτελέσματα (4,6% στο σπίτι σε σχέση με 9,5% στο ίδρυμα).

8.2. Συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων που έχουν χρησιμοποιηθεί

Η σχέση μεταξύ των κλιμάκων για την Επιβάρυνση (KE), την Κατάθλιψη (CES-D) των Προβλημάτων Μνήμης και Συμπεριφοράς του ασθενούς (ΚΠΜΣ), και των Στρατηγικών Αντιμετώπισης Αγχогόνων καταστάσεων (ΣΑΑΚ) διερευνήθηκε με το συντελεστή συσχέτισης του Pearson r και ανευρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις.

Όσον αφορά στην Κλίμακα Επιβάρυνσης (KE)

βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ανάμεσα στην KE και:

- Την Κλίμακα της Κατάθλιψης (CES-D) με $r=0,57$ το οποίο σημαίνει ότι η επιβάρυνση που βιώνει το άτομο που φροντίζει ασθενή με άνοια συσχετίζεται θετικά με την ύπαρξη καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Αυτό σημαίνει ότι όσο αυξάνεται η επιβάρυνση του πρωτοβάθμιου οικογενειακού φροντιστή, τόσο σημαντικότερα συμπτώματα υπάρχουν στο φροντιστή που να υποδηλώνουν κατάθλιψη.
- Τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς (ΚΠΜΣ) με $r=0,54$ που σημαίνει ότι η επιβάρυνση συσχετίζεται θετικά με τα προβλήματα του ασθενούς, δηλαδή όσο αυξάνεται η προβληματική συμπεριφορά του ασθενούς, τόσο αυξάνεται και η επιβάρυνση του φροντιστή.
- Τις στρατηγικές αντιμετώπισης του φροντιστή: Η θετική αντιμετώπιση σχετίζεται αρνητικά με την ολική επιβάρυνση του φροντιστή ($r=-0,196$) που σημαίνει ότι οι στρατηγικές θετικής αντιμετώπισης του τύπου «θετική επαναξιολόγηση και επίλυση του προβλήματος» αποτελούν μεσολαβητικούς παράγοντες οι οποίοι μειώνουν την επιβάρυνση της φροντίδας. Οι στρατηγικές του τύπου «ευχολογία, ονειροπόληση, αναζήτηση θεϊκής βοήθειας» συσχετίζονται θετικά με την επιβάρυνση ($r=0,16$) που σημαίνει ότι όσο περισσότερο ο φροντιστής τις χρησιμοποιεί, τόσο μεγαλύτερη επιβάρυνση θα βιώσει.

Όσον αφορά στην κλίμακα της Κατάθλιψης (CES-D),

βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ανάμεσα στην (CES-D) και:

- Τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς ($r=0,35$) που σημαίνει ότι όσο πιο προβληματική ήταν η συμπεριφορά αυτή, τόσο περισσότερα ήταν και τα καταθλιπτικά συμπτώματα του φροντιστή.
- Η κλίμακα συσχετίστηκε αρνητικά με τη θετική αντιμετώπιση της φροντίδας ($r=-0,20$) που σημαίνει ότι στρατηγικές αντιμετώπισης του τύπου θετική επαναξιολόγηση και επίλυση του προβλήματος αποτελούν παράγοντες οι οποίοι μείωναν την καταθλιπτική συμπτωματολογία του οικογενειακού φροντιστή.
- Η κλίμακα επίσης συσχετίστηκε θετικά με τις στρατηγικές του τύπου «ευχολογία, ονειροπόληση, αναζήτηση θεϊκής βοήθειας», που σημαίνει ότι η

κατάθλιψη συνοδεύτηκε με τη χρησιμοποίηση στρατηγικών συναισθηματικής προσέγγισης επίλυσης των προβλημάτων της φροντίδας.

Όσον αφορά στα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς (ΚΠΜΣ),

βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις με ανάμεσα στον ΚΠΜΣ και:

- Την κατάθλιψη του οικογενειακού φροντιστή ($r=0,35$)
- Την επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή ($r=0,54$)

Ο πίνακας που ακολουθεί παρουσιάζει τις συσχετίσεις σε επίπεδο του $p < 0.05$.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.3: Συσχετίσεις (Pearson r) των κλιμάκων ΚΕ, ΚΠΜΣ, CES-D και ΣΑΑΚ.

	Κατάθλιψη	Επιβάρ	Προβ.	Θετική Αντιμετ.	Αναζήτηση	Ευχολογία
Επιβάρυνση	0,57**					
Προβλήματα	0,35**	0,54**				
Θετική αντιμετώπιση	-0,20**	-0,20*	-0,05			
Αναζήτηση	-0,02	-0,03	-0,03	0,35**		
Ευχολογία	0,21**	0,16*	0,12	0,20**	0,35**	
Παραίτηση	-0,04	0,06	0,10	0,46**	0,19*	0,40**
Διεκδίκηση	-0,03	0,13	0,01	0,38**	0,34**	0,19*

** Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.01

* Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.05

Συμπερασματικά οι αναλύσεις συσχέτισης έδειξαν ότι όλες οι κλίμακες οι οποίες έχουν χρησιμοποιηθεί στη μελέτη σχετίζονται σημαντικά μεταξύ τους. Αυτό σημαίνει ότι όσο πιο μεγάλη είναι η ψυχοπαθολογία των ασθενών με τη μορφή των προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς, τόσο μεγαλύτερη είναι η επιβάρυνση που βιώνει ο οικογενειακός φροντιστής. Η επιβάρυνση σχετίζεται θετικά με την κατάθλιψη που σημαίνει ότι όσο πιο επιβαρυσμένος αισθάνεται κάποιος φροντιστής τόσο μεγαλύτερες πιθανότητες έχει να αναπτύξει ψυχιατρική νοσηρότητα με τη μορφή της κατάθλιψης. Τα αποτελέσματα έδειξαν επίσης ότι η επιβάρυνση και η κατάθλιψη επηρεάζονται από τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι φροντιστές για να αντιμετωπίσουν το στρες της φροντίδας.

8.3. Η κλίμακα της επιβάρυνσης.

Οι στατιστικές μέθοδοι που χρησιμοποιήθηκαν για την ανάλυση της κλίμακας της επιβάρυνσης είναι: ο έλεγχος υποθέσεων για δυο ανεξάρτητα δείγματα και ελεγχοςυνάρτηση t-test. (Τα ανεξάρτητα δείγματα ήταν οι άνδρες / γυναίκες, η σχέση ασθενούς / φροντιστή και ο χώρος διαμονής ασθενούς). Έγιναν επίσης αναλύσεις συσχέτισης μεταξύ συνεχών μεταβλητών (Pearson correlation coefficient) και έλεγχος για τη στατιστική σημαντικότητα του συντελεστή συσχέτισης.

Τα αποτελέσματα έδειξαν γενικά ότι 117 φροντιστές από τους 172, δηλαδή ποσοστό 68,02 % παρουσίασαν υψηλή επιβάρυνση πάνω από 44. Οι παράγοντες της επιβάρυνσης οι οποίοι επηρεάζουν περισσότερο τους οικογενειακούς φροντιστές είναι ο πρώτος παράγοντας για την προσωπική ένταση και ο τρίτος που αφορά στην αποστέρηση σχέσεων, δηλαδή η κοινωνική επιβάρυνση. Οι δύο αυτοί παράγοντες επηρεάζουν κατά τον ίδιο τρόπο με την προσωπική ένταση να προηγείται, αλλά η διαφορά του από την κοινωνική επιβάρυνση δεν είναι στατιστικά σημαντική. Ακολουθούν ο δεύτερος παράγοντας για την ένταση του ρόλου και τέλος ο τέταρτος παράγοντας για τη διαχείριση της φροντίδας ο οποίος επηρεάζει λιγότερο από όλους.

Η σχέση της επιβάρυνσης με τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς σύμφωνα με τον ΚΠΜΣ

Το πρώτο βήμα ήταν η εξέταση για να φανεί μήπως υπάρχει σύνδεση με της επιβάρυνσης με τη ψυχοπαθολογία του ασθενή, αν δηλαδή η επιβάρυνση εξηγείται από τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς.

Το άθροισμα των τιμών σχετικά με τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς δόθηκε από την νέα μεταβλητή «συχνότητα προβλημάτων». Ο συντελεστής συσχέτισης μεταξύ της επιβάρυνσης και της συχνότητας ήταν θετικός και στατιστικά σημαντικός ($r=0,54$). Αυτό δείχνει ότι η επιβάρυνση σχετίζεται με τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς. Όσο πιο συχνά είναι τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς τόσο πιο υψηλή είναι η επιβάρυνση του φροντιστή.

Η σχέση της επιβάρυνσης με συγκεκριμένες διαστάσεις προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς.

Εξετάσθηκε η μεταβλητή «επιβάρυνση» σε σχέση με τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς και έγιναν συσχετίσεις κατά Pearson ανάμεσα στην επιβάρυνση και τις κατηγορίες του ΚΠΜΣ. Η ανάλυση έδειξε ότι όλες οι κατηγορίες προβλημάτων είναι στρεσογόνες και προκαλούν μεγάλη επιβάρυνση (θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική). Η μεγαλύτερη τιμή του συντελεστή συσχέτισης είναι $r=0,44$ δηλαδή η πιο στρεσογόνα κατηγορία είναι ο παράγοντας 2 (επιθετική συμπεριφορά) που αποτελείται από τις ερωτήσεις 14, 17, 21 και 26, οι οποίες αφορούν το πρόβλημα ότι ο ασθενής κατηγορεί, απειλεί ή θυμώνει. Η λιγότερο στρεσογόνα από τις 7 κατηγορίες είναι αυτή του παράγοντα 5, με συντελεστή $r=0,22$ που αφορά τη μνήμη του ασθενούς, δηλαδή αν ρωτά την ίδια ερώτηση ξανά και ξανά, ανακατεύει το παρελθόν με το παρόν, ή χάνει, τοποθετεί σε λάθος τόπο ή κρύβει αντικείμενα. Τα αποτελέσματα αυτά φαίνονται στον επόμενο πίνακα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.4: Συσχέτιση της επιβάρυνσης και των παραγόντων του ΚΠΜΣ

(Pearson r)

	Παράγων 1	Παράγων 2	Παράγων 3	Παράγων 4	Παράγων 5	Παράγων 6	Παράγων 7
Επιβάρυνση	0,37**	0,44**	0,36**	0,35**	0,22**	0,23**	0,25**

** Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.01

Η σχέση της επιβάρυνσης με την αντίδραση του φροντιστή στα προβλήματα του ασθενούς.

Το επόμενο βήμα ήταν να φανεί αν η επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή σχετίζεται με την αντίδραση του στα προβλήματα του ασθενούς. Τα αποτελέσματα του συντελεστή συσχέτισης Pearson έδειξαν ότι η αντίδραση στα προβλήματα σχετίζεται με την επιβάρυνση. Ο συντελεστής συσχέτισης είναι θετικός ($r=0,63$) και στατιστικά σημαντικός, το οποίο δείχνει ότι αν ο φροντιστής αντιδρά πολύ στα συμπεριφορικά προβλήματα του ασθενούς, τότε έχει και υψηλή επιβάρυνση.

Η επιβάρυνση σε σχέση με την κατάθλιψη

Ο συντελεστής συσχέτισης μεταξύ της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης ήταν θετικός, $r=0,57$ και στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Αυτό σημαίνει ότι υπάρχει θετική σχέση μεταξύ επιβάρυνσης και ψυχιατρικής νοσηρότητας με τη μορφή της κατάθλιψης. Όσο πιο ψηλό ήταν το επίπεδο της επιβάρυνσης τόσο ψηλό ήταν και το επίπεδο της κατάθλιψης. Περιγραφική στατιστική έδειξε ότι 113 φροντιστές είχαν υψηλή επιβάρυνση (πάνω από τον αριθμό 44 που θέτουν οι συγγραφείς της κλίμακας για επίπεδα επικινδυνότητας) και γι' αυτούς η μέση τιμή της κατάθλιψης ήταν 20,9 που είναι ψηλότερη από τη μέση τιμή κατάθλιψης του συνόλου των φροντιστών (18,8).

Στη συνέχεια επιχειρήθηκε η συσχέτιση της κατάθλιψης με τους συγκεκριμένους παράγοντες της επιβάρυνσης για να φανεί με ποιές συγκεκριμένες διαστάσεις, ή ποιά είδη της επιβάρυνσης σχετίζεται.

Η ανάλυση έδειξε ότι η κατάθλιψη σχετίζεται θετικά (και στατιστικά σημαντικά) με τους πρώτους 3 παράγοντες της επιβάρυνσης (την προσωπική ένταση, την ένταση του ρόλου και την αποστέρηση σχέσεων). Δηλαδή όσο πιο μεγάλες είναι οι τιμές στους τρεις πρώτους παράγοντες τόσο πιο μεγάλη είναι και η κατάθλιψη του φροντιστή. Η κατάθλιψη δεν σχετίζεται με τον παράγοντα 4 (διαχείριση της φροντίδας) της επιβάρυνσης. Τα αποτελέσματα φαίνονται στον πίνακα που ακολουθεί.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.5: Η σχέση της κατάθλιψης με τις διαστάσεις της επιβάρυνσης (Pearson r)

	Παράγων1 επιβάρυν.	Παράγων2 επιβάρυν.	Παράγων3 επιβάρυν.	Παράγων4 επιβάρυν.
Κατάθλιψη	0,56**	0,51**	0,47**	0,03

** Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.01

Η επιβάρυνση, η κατάθλιψη και η αντιμετώπιση στρεσογόνων καταστάσεων

Στον επόμενο πίνακα φαίνεται η σχέση της επιβάρυνσης, της κατάθλιψης και των προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς με τις στρατηγικές αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων. Βλέπουμε ότι η επιβάρυνση σχετίζεται

στατιστικά σημαντικά μόνο με τη θετική προσέγγιση (παράγοντας 1) και την ευχολογία (παράγοντας 3). Πιο συγκεκριμένα, σχετίζεται αρνητικά με την θετική προσέγγιση ($r=-0,20$). Αυτό σημαίνει ότι όταν ο φροντιστής χρησιμοποιεί θετική προσέγγιση για το πρόβλημα του (θετική επαναξιολόγηση και τρόπους επίλυσης του προβλήματος) τότε έχει μικρότερο βαθμό επιβαρυνσης. Θετικά σχετίζεται με την ευχολογία/ονειροπόληση ($r=0,16$). Δηλαδή όταν ο φροντιστής καταφεύγει στην ευχολογία ή στην αναζήτηση θεικής βοήθειας τότε έχει μεγαλύτερο βαθμό επιβαρυνσης.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.6:Επιβάρυνση/Κατάθλιψη/Προβλήματα /Αντιμετώπιση(Pearson r)

	Κατάθλιψη	Επιβάρυνση	Προβλήματα	Θετική αντιμετώπιση	Αναζήτηση	Ευχολογία
Επιβάρυνση	0,57**					
Προβλήματα	0,35**	.0,54**				
Θετική αντιμετώπιση	-0,20**	-0,20*	-0,05			
Αναζήτηση	-0,02	-0,03	-0,03	0,33**		
Ευχολογία	0,21**	0,16*	0,12	0,20**	0,35**	
Παραίτηση	-0,04	0,06	0,10	0,46**	0,19*	0,40**
Διεκδίκησης.	-0,03	0,13	0,01	0,38**	0,34**	0,19*

** Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.01

* Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.05

Η επιβάρυνση και ο χώρος διαμονής του ασθενούς.

Η ανάλυση με t-test για ανεξάρτητα δείγματα έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στο επίπεδο της επιβαρυνσης ανάμεσα σε φροντιστές που είχαν τον ασθενή στην κοινότητα και σε εκείνους που τον είχαν τοποθετήσει σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας ($p\text{-value}=0,12$).

Στη συνέχεια εξετάστηκε αν κάποιος παράγοντας της επιβαρυνσης επηρεάζει περισσότερο τους φροντιστές όταν οι ασθενείς είναι στο σπίτι ή στο ίδρυμα. Οι παράγοντες οι οποίοι έχουν εξαχθεί από την ανάλυση παραγόντων είναι: 1)Προσωπική ένταση, 2) Ένταση του ρόλου, 3)Αποστέρηση σχέσεων και 4)Διαχείριση της φροντίδας

Από την ανάλυση αυτή φάνηκε ότι ο τρίτος (αποστέρηση σχέσεων) και ο τέταρτος παράγοντας της επιβαρυνσης (διαχείριση της φροντίδας) επηρεάζουν διαφορετικά τους φροντιστές, ανάλογα με το χώρο στον οποίο διαμένει ο ασθενής ($p=0,03$ για τον τρίτο και $p=0,00$ για τον τέταρτο). Πιο συγκεκριμένα φαίνεται ότι όταν οι ασθενείς είναι στο

σπίτι οι φροντιστές έχουν κατά μέσο όρο πιο υψηλή επιβάρυνση από όταν οι ασθενείς είναι σε ίδρυμα, σε σχέση με τις ερωτήσεις του τρίτου παράγοντα (αποστέρηση σχέσεων),(μέση τιμή 10,4 με 8,69 αντίστοιχα). Το αντίθετο συμβαίνει με τις ερωτήσεις του τέταρτου παράγοντα (διαχείριση της φροντίδας). Όταν οι ασθενείς είναι στο σπίτι οι φροντιστές έχουν κατά μέσο όρο πιο χαμηλή επιβάρυνση από όταν οι ασθενείς είναι σε ίδρυμα, σε σχέση με τις ερωτήσεις του τέταρτου παράγοντα (μέση τιμή 2,67 με 3,54 αντίστοιχα). Φαίνεται επίσης να υπάρχει οριακή διαφορά και στον δεύτερο παράγοντα της επιβάρυνσης (ένταση του ρόλου), όπου φαίνεται ότι όταν οι ασθενείς είναι στο σπίτι οι φροντιστές έχουν πιο υψηλή μέση τιμή επιβάρυνσης από όταν οι ασθενείς είναι σε ίδρυμα, σε σχέση με τις ερωτήσεις του δεύτερου παράγοντα (μέση τιμή 13,9 με 12,2). Ο παράγοντας 1 (προσωπική ένταση) της επιβάρυνσης δεν επηρεάζει διαφορετικά τους φροντιστές σε σχέση με τον χώρο διαμονής του ασθενούς. Τα αποτελέσματα αυτά φαίνονται στον επόμενο πίνακα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.7: Οι παράγοντες της επιβάρυνσης σε σχέση με το χώρο φροντίδας.

Παράγοντας		N	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	t	p
Παράγων 1	Σπίτι	130	23,30	8,12	1,48	0,14
	Ίδρυμα	42	21,14	8,51		
Παράγων 2	Σπίτι	130	13,92	6,11	1,63	0,10
	Ίδρυμα	42	12,21	5,16		
Παράγων 3	Σπίτι	130	10,40	4,58	2,13	0,03
	Ίδρυμα	42	8,69	4,30		
Παράγων 4	Σπίτι	130	2,66	1,64	-3,06	0,00
	Ίδρυμα	42	3,54	1,59		

Η επιβάρυνση και η διαφορά των φύλων

Στην επόμενη ανάλυση εξετάστηκε αν η επιβάρυνση επηρεάζει διαφορετικά τα δύο φύλα και σε ποιες διαστάσεις της επιβάρυνσης υπάρχουν αυτές οι διαφορές.

Από την ανάλυση με t-tests για ανεξάρτητα δείγματα φάνηκε ότι τα επίπεδα της επιβάρυνσης είναι διαφορετικά ανάμεσα σε άντρες και γυναίκες. Πιο συγκεκριμένα, οι γυναίκες έχουν πιο υψηλή μέση τιμή επιβάρυνσης (50,57 σε σχέση με 44,45 για τους άντρες).

Όσον αφορά τις διαστάσεις της επιβάρυνσης σε σχέση με το φύλο, από την ανάλυση με t-tests για ανεξάρτητα δείγματα βρέθηκε ότι ο τρίτος παράγοντας της επιβάρυνσης (αποστέρηση σχέσεων) επηρεάζει διαφορετικά τα δύο φύλα ($p=0,01$). Πιο συγκεκριμένα, οι γυναίκες έχουν πιο υψηλή μέση τιμή επιβάρυνσης στις ερωτήσεις του τρίτου παράγοντα (10,44 σε σχέση με 8,47 για τους άντρες). Φαίνεται να υπάρχει οριακή διαφορά (σε επίπεδο σημαντικότητας 10%) και στον πρώτο παράγοντα της επιβάρυνσης (προσωπική ένταση), όπου και πάλι οι γυναίκες φαίνεται να έχουν πιο υψηλή μέση τιμή επιβάρυνσης στις ερωτήσεις του πρώτου παράγοντα (23,45 σε σχέση με 20,57 για τους άντρες). Οι παράγοντες 2 και 4 της επιβάρυνσης δεν επηρεάζουν διαφορετικά τα δύο φύλα. Στους επόμενους πίνακες παρουσιάζονται οι διαφορές ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες όσον αφορά τις διάφορες διαστάσεις της επιβάρυνσης.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.8: Οι παράγοντες της επιβάρυνσης σε σχέση με το φύλο του φροντιστή

Φύλο	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	t	p	
Παράγων 1	άνδρας	40	20,57	9,65	-1,72	0,09
	γυναίκα	132	23,45	7,70		
Παράγων 2	άνδρας	40	12,75	6,03	-0,92	0,36
	γυναίκα	132	13,73	5,90		

Παράγων 3	άνδρας	40	8,47	4,52	-2,42	0,02
	γυναίκα	132	10,44	4,50		
Παράγων 4	άνδρας	40	2,65	1,29	-1,16	0,25
	γυναίκα	132	2,95	1,77		

Διαφορές της επιβάρυνσης ανάλογα με τη σχέση ασθενή-φροντιστή

Στη συνέχεια εξετάστηκε ποια ομάδα φροντιστών παρουσίασε μεγαλύτερη επιβάρυνση. Η έρευνα έδειξε ότι οι σύζυγοι και οι θυγατέρες είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση. Φαινομενικά οι σύζυγοι παρουσίασαν μεγαλύτερη επιβάρυνση από τις θυγατέρες αλλά η διαφορά αυτή δεν είναι στατιστικά σημαντική. Αντίθετα η διαφορά αυτή είναι στατιστικά σημαντική στην περίπτωση που ο φροντιστής ήταν ο γιος του ασθενούς. Εξετάστηκε μετά αν κάποιος παράγοντας της επιβάρυνσης επηρέασε περισσότερο τους συζύγους, θυγατέρες ή υιούς φροντιστές:

Διαφορά ανάμεσα σε συζύγους και θυγατέρες.

Οι αναλύσεις με t-test για ανεξάρτητα δείγματα έδειξαν ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στα επίπεδα της επιβάρυνσης ανάμεσα σε συζύγους και θυγατέρες (επίπεδο σημαντικότητας $p\text{-value}=0,42$). Ο μόνος παράγοντας επιβάρυνσης ο οποίος επηρέασε διαφορετικά τους συζύγους από τις θυγατέρες ήταν ο τέταρτος παράγοντας για τη διαχείριση της φροντίδας ($p\text{-value}=0,005$). Πιο συγκεκριμένα, φάνηκε ότι οι θυγατέρες είχαν πιο ψηλή επιβάρυνση (σε μέση τιμή) από τους συζύγους σε σχέση με τις ερωτήσεις του τέταρτου παράγοντα (3,19 με 2,45 αντίστοιχα).

Διαφορά ανάμεσα σε συζύγους και γιους

Οι αναλύσεις με t-test για ανεξάρτητα δείγματα έδειξαν ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στα επίπεδα της επιβάρυνσης ανάμεσα σε συζύγους και γιους ($p=0,00$). Οι σύζυγοι παρουσίασαν πιο ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης από τους γιους των ασθενών κατά μέση τιμή (51,62 σε σχέση με 31,60 αντίστοιχα). Αντίθετα με τα προηγούμενα αποτελέσματα ο τέταρτος παράγοντας ήταν ο μόνος παράγοντας επιβάρυνσης που δεν επηρέασε διαφορετικά τους συζύγους από τους γιους ($p=0,21$).

Στους παράγοντες 1 (προσωπική ένταση), 2 (ένταση του ρόλου) και 3 (αποστέρηση σχέσεων), οι σύζυγοι σημείωσαν σε μέση τιμή πιο υψηλή επιβάρυνση σε σχέση με τους γιους (στον πρώτο παράγοντα 24,67 με 12,3 στον δεύτερο παράγοντα 14,1 με 10,1 και στον τρίτο παράγοντα 10,4 με 6,2 αντίστοιχα).

Διαφορά ανάμεσα σε γιους και θυγατέρες

Οι αναλύσεις με t-test για ανεξάρτητα δείγματα έδειξαν ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στα επίπεδα της επιβάρυνσης ανάμεσα σε συζύγους και γιους ($p=0,00$). Οι θυγατέρες έχουν πιο υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης από τους γιους των ασθενών κατά μέση τιμή (49,45 σε σχέση με 31,60).

Πιο συγκεκριμένα, φαίνεται ότι ο πρώτος (προσωπική ένταση), και ο τρίτος παράγοντας της επιβάρυνσης (αποστέρηση σχέσεων) επηρεάζουν διαφορετικά τους γιους και τις θυγατέρες ($p=0$ για τον πρώτο και 0,01 για τον τρίτο). Ειδικότερα φαίνεται ότι οι θυγατέρες έχουν πιο υψηλή μέση τιμή επιβάρυνσης από τους γιους και στους δυο παράγοντες (22,6 με 12,3 στον πρώτο παράγοντα και 10,22 με 6,2 στον τρίτο παράγοντα).

Οικογενειακή Επιβάρυνση και Ανεξάρτητες μεταβλητές.

Για την εξέταση αυτής της σχέσης έγιναν αναλύσεις συσχέτισης και αναλύσεις με μονόδρομη ανάλυση διασποράς (one-way ANOVA) για να φανεί αν υπάρχει διαφορά στο επίπεδο της επιβάρυνσης για τις μεταβλητές αυτές. Στις ανεξάρτητες μεταβλητές που αφορούν στον οικογενειακό φροντιστή ανήκουν η ηλικία του φροντιστή, τα χρόνια που εμπλέκεται στη φροντίδα, τα προβλήματα υγείας που μπορεί να έχει, το μορφωτικό επίπεδο και το εισόδημα του. Διερευνήθηκε η σχέση αυτών των ομάδων των ανεξάρτητων μεταβλητών με την κλίμακα της επιβάρυνσης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι δεν παίζει ρόλο η ηλικία και τα χρόνια φροντίδας του φροντιστή στην επιβάρυνση.

Όσον αφορά στην επιβάρυνση σε σχέση με τα προβλήματα υγείας του φροντιστή έγινε μονόδρομη ανάλυση διασποράς (one-way ANOVA) για να φανεί αν υπάρχει διαφορά και όπως παρουσιάζεται στον επόμενο πίνακα δεν υπάρχει διαφορά.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.9: ANOVA για τη διαφορά ανάμεσα στα προβλήματα υγείας του ασθενούς όσον αφορά στην επιβάρυνση

	Άθροισμα τετραγώνων	Βαθμοί ελευθερίας (df)	Μέσος των τετραγώνων (Mean Square)	Ελεγχοςυνάρτηση F	Παρατηρούμενο επίπεδο σημαντικότητας (p-value)
Ανάμεσα στις ομάδες	5634,12	12	469,51	1,80	0,05
Μεταξύ των ομάδων	32529,76	125	260,24		
Ολικό	38163,88	137			

Μονόδρομη ανάλυση διασποράς (one-way ANOVA) έγινε επίσης για να φανεί αν υπάρχει διαφορά στην επιβάρυνση ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο του φροντιστή. Η ανάλυση αυτή έδειξε ότι υπάρχει διαφορά γι' αυτό και συνέχισαν οι έλεγχοι Bonferroni για να διαπιστωθεί ποιες κατηγορίες διαφέρουν.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.10: ANOVA για τη διαφορά στην επιβάρυνση ανάλογα με τη μόρφωση του φροντιστή.

	Άθροισμα τετραγώνων	Βαθμοί ελευθερίας	Μέσος των τετραγώνων	Ελεγχοςυνάρτηση F	Παρατηρούμενο
--	---------------------	-------------------	----------------------	-------------------	---------------

		(df)	(Mean Square)		επίπεδο σημαντικότητας (p-value)
Ανάμεσα στις ομάδες	5025,32	5	1005,06	3,69	0,00
Μεταξύ των ομάδων	45180,05	166	271,17		
Ολικό	50205,37	171			

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.11: Πολλαπλές συγκρίσεις με ελέγχους Bonferroni. Εξαρτημένη μεταβλητή: Επιβάρυνση.

(I) Μόρφωση φροντιστή	(J) Μόρφωση φροντιστή	Διαφορά μέσου (I-J)	Τυπικό σφάλμα	P
Δημοτικό	Γυμνάσιο	11,07	4,24	0,15
	Λύκειο	2,26	3,34	1,00
	Ανώτερη σχολή	8,11	4,13	0,77
	Πανεπιστήμιο	11,87	4,62	0,16
	Μεταπτυχιακό	20,16*	6,71	0,05
Γυμνάσιο	Δημοτικό	-11,07	4,24	0,15
	Λύκειο	-8,81	4,10	0,50
	Ανώτερη σχολή	-2,96	4,77	1,00
	Πανεπιστήμιο	0,80	5,19	1,00
	Μεταπτυχιακό	9,09	7,12	1,00
Λύκειο	Δημοτικό	-2,26	3,34	1,00
	Γυμνάσιο	8,81	4,10	0,50
	Ανώτερη σχολή	5,85	3,98	1,00
	Πανεπιστήμιο	9,60	4,48	0,50
	Μεταπτυχιακό	17,90	6,62	0,11
Ανώτερη σχολή	Δημοτικό	-8,11	4,13	0,77
	Γυμνάσιο	2,96	4,77	1,00
	Λύκειο	-5,85	3,98	1,00
	Πανεπιστήμιο	3,76	5,10	1,00
	Μεταπτυχιακό	12,05	7,05	1,00
Πανεπιστήμιο	Δημοτικό	-11,87	4,62	0,16
	Γυμνάσιο	-8,00	5,19	1,00
	Λύκειο	-9,60	4,48	0,50
	Ανώτερη σχολή	-3,76	5,10	1,00
	Μεταπτυχιακό	8,29	7,35	1,00
Μεταπτυχιακό	Δημοτικό	-20,16*	6,71	0,05
	Γυμνάσιο	-9,09	7,12	1,00
	Λύκειο	-17,90	6,62	0,11
	Ανώτερη σχολή	-12,05	7,05	1,00
	Πανεπιστήμιο	-8,29	7,35	1,00

* Η διαφορά των μέσων είναι στατιστικά σημαντική σε επίπεδο .05 .

Όπως φαίνεται από τον πιο πάνω πίνακα, υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των φροντιστών που έχουν πάει μόνο δημοτικό σχολείο με αυτούς που έχουν μεταπτυχιακό σε σχέση με την επιβάρυνση. Πιο συγκεκριμένα αυτοί που έχουν πάει μόνο δημοτικό ανέφεραν πολύ μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με αυτούς που έχουν μορφωτικό επίπεδο μεταπτυχιακού διπλώματος.

Μονόδρομη ανάλυση διασποράς (one-way ANOVA) έγινε επίσης για να διαπιστωθεί αν υπάρχει διαφορά στην επιβάρυνση ανάλογα με το εισόδημα του φροντιστή και όπως φαίνεται στον επόμενο πίνακα υπάρχει διαφορά γι' αυτό συνέχισαν οι έλεγχοι Bonferroni για να βρεθούν ποιες κατηγορίες διαφέρουν.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.12: ANOVA για τη διαφορά στην επιβάρυνση ανάλογα με το εισόδημα του φροντιστή.

	Άθροισμα τετραγώνων	Βαθμοί ελευθερίας (df)	Μέσος των τετραγώνων (Mean Square)	Ελεγχοςυνάρτηση F	Παρατηρούμενο επίπεδο σημαντικότητας (p-value)
Ανάμεσα στις ομάδες	2713,48	3	904,49	3,20	0,02
Μεταξύ των ομάδων	47491,88	168	282,69		
Ολικό	50205,37	171			

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.13: Πολλαπλές συγκρίσεις με ελέγχους Bonferroni. Εξαρτημένη μεταβλητή: Επιβάρυνση

(I) εισόδημα	(J) εισόδημα	Διαφορά μέσου (I-J)	Τυπικό σφάλμα	p
Κανένα εισόδημα	Μέχρι 6000 λίρες	0,30	3,89	1,00
	Από 6000 μέχρι 12000 λίρες.	2,69	4,01	1,00
	Πάνω από 12000 λίρες	10,71	4,33	0,09
Μέχρι 6000 λίρες	Κανένα εισόδημα	-0,30	3,89	1,00
	Από 6000 μέχρι 12000 λίρες.	2,39	3,21	1,00
	Πάνω από 12000 λίρες	10,41*	3,60	0,03
Από 6000 μέχρι 12000 λίρες.	Κανένα εισόδημα	-2,69	4,01	1,00
	Μέχρι 6000 λίρες	-2,39	3,21	1,00
	Πάνω από 12000 λίρες	8,02	3,74	0,20
Πάνω από 12000 λίρες	Κανένα εισόδημα	-10,71	4,33	0,09
	Μέχρι 6000 λίρες	-10,41*	3,60	0,03

	Από 6000 μέχρι 12000 λίρες.	-8,01	3,74	0,20
--	--------------------------------	-------	------	------

* Η διαφορά των μέσων είναι στατιστικά σημαντική σε επίπεδο .05 .

Οι αναλύσεις αυτές έδειξαν ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των φροντιστών που είχαν εισόδημα μέχρι 6000 λίρες το χρόνο και αυτούς που το εισόδημα τους ήταν μεγαλύτερο από 12000 λίρες το χρόνο. Πιο συγκεκριμένα οι φροντιστές που είχαν εισόδημα μέχρι 6000 λίρες το χρόνο παρουσίασαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές που το εισόδημα τους ξεπερνούσε τις 12000 λίρες το χρόνο. Οριακή διαφορά φάνηκε και για τους φροντιστές που δεν είχαν εισόδημα σε σχέση με αυτούς που είχαν εισόδημα πάνω από 12000 λίρες. Γενικά φαίνεται ότι το μικρό εισόδημα προκαλεί μεγάλη επιβάρυνση.

8.4. Ο Κατάλογος Προβλημάτων Μνήμης και Συμπεριφοράς

Τα προβλήματα συμπεριφοράς του ασθενούς σε σχέση με το χώρο διαμονής του

Η εξέταση αυτή έγινε για να φανεί αν τα προβλήματα του ασθενούς αποτελούν καθοριστικό στοιχείο για την τοποθέτηση του σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας. Ακόμη ένας στόχος ήταν να φανεί ποια κατηγορία ομοειδών προβλημάτων ήταν περισσότερο συχνή στην κάθε ομάδα ασθενών. Τα συμπτώματα ομαδοποιήθηκαν σε επτά κατηγορίες σύμφωνα με την ανάλυση παραγόντων. Οι ονομασίες των παραγόντων είναι: 1) Αδράνεια και λειτουργική ανεπάρκεια 2) Επιθετική συμπεριφορά 3) Επικίνδυνη συμπεριφορά, 4) Συμπεριφορά προσκόλλησης 5) Προβλήματα μνήμης 6) Προβλήματα Επικοινωνίας 7) Καταθλιπτική συμπεριφορά.

Στον ακόλουθο πίνακα παρουσιάζεται η συχνότητα των συμπτωμάτων της άνοιας στις δύο ομάδες ασθενών, αυτούς που νοσηλεύονται στην κοινότητα και τους ασθενείς που διαμένουν σε ίδρυμα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.14: Η συχνότητα των συμπτωμάτων του ΚΠΜΣ ανάμεσα σε ασθενείς που νοσηλεύονται στην κοινότητα ή σε ίδρυμα.

Χώρος διαμονής ασθενούς	N	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	t	p
Προβλήματα ασθενούς					
Παράγων 1 κοινότητα	129	12,31	7,01	-4,05	0,00
ίδρυμα	42	17,16	5,81		
Παράγων 2 κοινότητα	130	7,53	5,35	1,31	0,19
ίδρυμα	42	6,30	4,97		
Παράγων 3 κοινότητα	130	6,70	5,48	-1,78	0,08
ίδρυμα	40	8,45	5,26		
Παράγων 4 κοινότητα	130	8,31	4,19	1,67	0,10
ίδρυμα	41	6,95	5,53		
Παράγων 5 κοινότητα	130	6,84	3,46	0,72	0,47
ίδρυμα	42	6,38	4,22		
Παράγων 6 κοινότητα	130	3,04	1,25	-4,38	0,00
ίδρυμα	40	4,30	2,35		
Παράγων 7 κοινότητα	130	4,35	2,53	0,67	0,50
ίδρυμα	42	4,07	2,65		

Οι στατιστικοί έλεγχοι έδειξαν ότι υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ασθενών που φροντίζονται στο σπίτι και των ασθενών που βρίσκονται σε ίδρυμα όσον αφορά τα προβλήματα του παράγοντα 1 και του παράγοντα 6 για την επικοινωνία ($p=0$ και στους δύο παράγοντες). Επίσης φάνηκαν κάποιες οριακές διαφορές στους παράγοντες 3 και 4 (σε επίπεδο σημαντικότητας 10%). Δεν υπάρχουν στατιστικές διαφορές στους παράγοντες 2, 5 και 7. Ο παράγοντας 1 αφορά κυρίως τα προβλήματα αδράνειας και

λειτουργικής ανεπάρκειας του ασθενούς, π.χ. ότι δεν μπορεί να κρατήσει τον εαυτό του απασχολημένο, όπως επίσης και προβλήματα διατροφής και ακράτειας ούρων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς που βρίσκονταν σε ίδρυμα είχαν κατά μέσο όρο μεγαλύτερη συχνότητα των προβλημάτων του παράγοντα 1 σε σχέση με τους ασθενείς που νοσηλεύονταν στο σπίτι (μέση τιμή 17,17 σε σχέση με 12,31 αντίστοιχα). Για τον παράγοντα 6 που αφορά τη λεκτική επικοινωνία του ασθενούς, και πάλι τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς που βρίσκονταν σε ίδρυμα παρουσίασαν σε μέση τιμή μεγαλύτερη συχνότητα των προβλημάτων του παράγοντα 6 σε σχέση με τους ασθενείς που βρίσκονταν στο σπίτι (μέση τιμή 4,30 σε σχέση με 3,04). Ο παράγοντας 3 αφορά κυρίως συμπτώματα ανησυχίας, ή παραισθήσεων ή επικίνδυνης συμπεριφοράς του ασθενούς προς τον εαυτό του ή προς τους άλλους. Φαίνεται ότι υπάρχουν κάποιες διαφορές, όπου οι ασθενείς οι οποίοι νοσηλεύονταν σε ίδρυμα παρουσίασαν κατά μέση τιμή μεγαλύτερη συχνότητα των προβλημάτων του παράγοντα 3 σε σχέση με τους ασθενείς που βρίσκονταν στο σπίτι (μέση τιμή 8,45 σε σχέση με 6,70). Τέλος, ο παράγοντας 4 αφορά συμπτώματα προσκόλλησης του ασθενούς στον φροντιστή (τον ακολουθεί παντού, τον διακόπτει, τον ξυπνά τη νύχτα). Εδώ φάνηκε ότι υπάρχουν κάποιες διαφορές, αλλά οι ασθενείς που βρίσκονταν στην κοινότητα σημείωσαν κατά μέση τιμή μεγαλύτερη συχνότητα των προβλημάτων του παράγοντα 4 σε σχέση με τους ασθενείς οι οποίοι νοσηλεύονταν στο ίδρυμα (μέση τιμή 8,31 σε σχέση με 6,95 αντίστοιχα).

Η αντίδραση των φροντιστών στα προβλήματα του ασθενούς

Από την ανάλυση Pearson φάνηκε ξεκάθαρα ότι η υψηλή συχνότητα προβλημάτων του ασθενούς, οδήγησε στην αντίδραση του φροντιστή σύμφωνα με το συντελεστή συσχέτισης που βρέθηκε εξαιρετικά μεγάλος, θετικός και στατιστικά σημαντικός ($r=0.89$).

Στον πίνακα που ακολουθεί φαίνεται ότι η αντίδραση των φροντιστών σχετίζεται με όλους τους παράγοντες / κατηγορίες των προβλημάτων του ΚΠΜΣ διότι οι συντελεστές συσχέτισης είναι θετικοί και στατιστικά σημαντικοί. Η πιο μεγάλη συσχέτιση ($r=0,68$) παρατηρήθηκε μεταξύ της αντίδρασης των φροντιστών και του παράγοντα 2, ο οποίος αφορά την επιθετική συμπεριφορά του ασθενούς (ο ασθενής κατηγορεί, απειλεί ή θυμώνει).

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.15: Συσχέτιση των προβλημάτων του ασθενούς (κατά παράγοντα) με την αντίδραση του οικογενειακού φροντιστή (Pearson r)

	Παράγ. 1	Παράγ. 2	Παράγ. 3	Παράγ. 4	Παράγ. 5	Παράγ. 6	Παράγ. 7
Αντίδραση	0,66**	0,68**	0,68**	0,57**	0,32**	0,43**	0,38**

** Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.01.

Η σχέση των προβλημάτων του ασθενούς, της αντίδρασης του φροντιστή και της ιδρυματοποίησης του ασθενούς.

Σε ένα επόμενο βήμα εξετάστηκε αν η συχνότητα εμφάνισης των προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς και η αντίδραση του φροντιστή σχετίζονται με την ιδρυματοποίηση του ασθενούς.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι δεν υπάρχει καμία διαφορά στη συχνότητα των προβλημάτων ή στην αντίδραση του φροντιστή σε σχέση με τους ασθενείς που βρίσκονταν στο ίδρυμα και αυτούς που φροντιζονταν στο σπίτι. Δηλαδή, δεν φαίνεται ότι η υψηλή συχνότητα ή η μεγάλη αντίδραση οδήγησαν στην ιδρυματοποίηση του ασθενούς. Τα αποτελέσματα αυτά φαίνονται στον επόμενο πίνακα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.16: Έλεγχοι t-tests για ανεξάρτητα δείγματα (κοινότητα / ίδρυμα) όσον αφορά στα προβλήματα του ασθενούς και την αντίδραση του φροντιστή.

	t	p
Προβλήματα	-1,29	0,20
Αντίδραση	-0,33	0,74

Τα προβλήματα συμπεριφοράς του ασθενούς σε σχέση με το φύλο του.

Στο επόμενο στάδιο έγινε διαχωρισμός του δείγματος σε δύο ομάδες ανάλογα με το φύλο του οικογενειακού πρωτοβάθμιου φροντιστή. Στον ακόλουθο πίνακα παρουσιάζεται η διαφορά ανάμεσα στους άνδρες και γυναίκες ασθενείς όσον αφορά τη συχνότητα εμφάνισης των διαφορετικών κατηγοριών συμπτωμάτων.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.17: Η συχνότητα των προβλημάτων του ΚΠΜΣ ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες ασθενείς.

Προβλήματα	Φύλο	N	Μέση Τιμή	Έλεγχος t για ανεξάρτητα δείγματα	Παρατηρούμενο επίπεδο σημαντικότητας p
Προβλήματα	άνδρας	62	49,58	-0,16	0,87
	γυναίκα	110	50,9		
Παράγων 1	άνδρας	61	13,27	-0,31	0,76
	γυναίκα	110	13,62		
Παράγων 2	άνδρας	62	7,41	0,34	0,74
	γυναίκα	110	7,13		
Παράγων 3	άνδρας	62	6,79	-0,58	0,56
	γυναίκα	108	7,29		
Παράγων 4	άνδρας	62	8,48	1,07	0,29
	γυναίκα	109	7,70		
Παράγων 5	άνδρας	62	6,46	-0,71	0,48
	γυναίκα	110	6,88		
Παράγων 6	άνδρας	61	3,42	0,50	0,62
	γυναίκα	109	3,29		
Παράγων 7	άνδρας	62	3,85	-1,64	0,10
	γυναίκα	110	4,51		

Με t-tests εξετάσθηκε πρώτα αν υπάρχει στατιστική διαφορά ανάμεσα σε άντρες και γυναίκες στη συχνότητα εμφάνισης συμπτωμάτων και όπως φάνηκε δεν υπάρχει διαφορά διότι το p ισούται με 0,87. Επίσης εξετάσθηκε αν για κάποιον από τους 7 παράγοντες προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς υπάρχει διαφορά μεταξύ αντρών και γυναικών. Και πάλι βρέθηκε ότι δεν υπάρχει στατιστική διαφορά μεταξύ αντρών και γυναικών ασθενών (όλα τα p είναι πολύ μεγαλύτερα από 0,05).

8.5. Το ερωτηματολόγιο της κατάθλιψης

Το πρώτο βήμα για την κλίμακα CES-D ήταν να γίνει ανάλυση αξιοπιστίας για το σύνολο του δείγματος (172) και για τα 20 σημεία με τον συντελεστή Cronbach's alpha ο οποίος βρέθηκε ίσος με 0,69.

Η σχέση της κατάθλιψης με την επιβάρυνση.

Οι αναλύσεις έδειξαν ότι η κατάθλιψη σχετίστηκε θετικά (και στατιστικά σημαντικά) με τους πρώτους 3 παράγοντες της επιβάρυνσης. Δηλαδή όσο πιο μεγάλες ήταν οι τιμές στους τρεις πρώτους παράγοντες τόσο πιο μεγάλη ήταν και η κατάθλιψη του φροντιστή. Η κατάθλιψη δεν σχετίζεται με τον παράγοντα 4 της επιβάρυνσης.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.18: Η σχέση της κατάθλιψης με τους παράγοντες της επιβάρυνσης (Pearson r)

	Παράγων 1	Παράγων 2	Παράγων 3	Παράγων 4
Κατάθλιψη	0,56**	0,51**	0,47**	0,03

** Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.01 .

Η κατάθλιψη και ο χώρος διαμονής του ασθενούς

Η ανάλυση με t-tests για ανεξάρτητα δείγματα έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στα επίπεδα της κατάθλιψης ή της επιβάρυνσης ανάμεσα στους φροντιστές που φρόντιζαν τον ασθενή στην κοινότητα και σε εκείνους που τον είχαν πάρει σε ίδρυμα ($p=0,12$ για την επιβάρυνση και $p=0,77$ για την κατάθλιψη)

Η κατάθλιψη και το φύλο του ατόμου που φροντίζει

Όσον αφορά τα επίπεδα της κατάθλιψης, η ανάλυση με t-tests για ανεξάρτητα δείγματα έδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά ($p=0.01$) ανάμεσα στα δύο φύλα. Και πάλι οι γυναίκες ανέφεραν πιο ψηλά επίπεδα κατάθλιψης κατά μέση τιμή (19,54 σε σχέση με 16,25 των ανδρών).

Η κατάθλιψη και η σχέση ασθενή-φροντιστή

Από την ανάλυση με t-tests για ανεξάρτητα δείγματα βρέθηκε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στα επίπεδα της κατάθλιψης ανάμεσα σε συζύγους και θυγατέρες ($p=0,75$).

Βρέθηκε όμως στατιστικά σημαντική διαφορά στα επίπεδα της κατάθλιψης ανάμεσα σε συζύγους και γιους ($p<0,05$). Πιο συγκεκριμένα, οι σύζυγοι παρουσίασαν σε μέση τιμή πιο ψηλά επίπεδα κατάθλιψης (19,48 σε σχέση με 13,8 για τους γιους).

Οι αναλύσεις με t-tests για ανεξάρτητα δείγματα έδειξαν ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στα επίπεδα της κατάθλιψης και της επιβάρυνσης ανάμεσα σε θυγατέρες και υιούς ($p=0,03<0,05$). Πιο συγκεκριμένα, οι θυγατέρες σημείωσαν κατά μέση τιμή πιο ψηλά επίπεδα κατάθλιψης (19,1 σε σχέση με 13,8 για τους γιους).

Η σχέση της κατάθλιψης με τα προβλήματα του ασθενούς

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η κατάθλιψη σχετίζεται περισσότερο με τους πρώτους τέσσερις παράγοντες προβλημάτων. Η συσχέτιση βρέθηκε θετική. Η μεγαλύτερη συσχέτιση παρουσιάστηκε με τον πρώτο παράγοντα, που αφορά κυρίως τα προβλήματα αδράνειας του ασθενούς, π.χ. ότι δεν μπορεί να κρατήσει τον εαυτό του απασχολημένο, όπως επίσης και προβλήματα διατροφής και ακράτειας ούρων. Ακολούθησε ο παράγοντας 2, ο οποίος αφορά επιθετική συμπεριφορά του ασθενούς (ο ασθενής κατηγορεί, απειλεί ή θυμώνει) και στη συνέχεια ισχυρότερη βρέθηκε η συσχέτιση με τον παράγοντα 4, που αφορά συμπτώματα προσκόλλησης του ασθενούς στον φροντιστή (τον

ακολουθεί παντού, τον διακόπτει, τον ξυπνά τη νύχτα). Μετά ακολούθησε ο παράγοντας 3, που αφορά κυρίως συμπτώματα ανησυχίας του ασθενούς ή παραισθήσεων ή επικίνδυνης συμπεριφοράς του ασθενούς προς τον εαυτό του ή προς τους άλλους. Βρέθηκε κάποια συσχέτιση και με τον παράγοντα 7 (λιγότερο σημαντική), ο οποίος αφορά την κατάθλιψη του ασθενούς (κλαίει, είναι λυπημένος). Δεν υπήρξε όμως καμιά σχέση μεταξύ της κατάθλιψης του φροντιστή και τους παράγοντες 5 και 6, που αφορούν τη μνήμη του ασθενούς, δηλαδή αν ρωτά την ίδια ερώτηση ξανά και ξανά, ανακατεύει το παρελθόν με το παρόν, ή χάνει, τοποθετεί σε λάθος τόπο ή κρύβει αντικείμενα (παράγοντας 5) και την λεκτική επικοινωνία του ασθενούς (παράγοντας 6). Τα αποτελέσματα για την κατάθλιψη φαίνεται να συμφωνούν και με τα αποτελέσματα για την επιβάρυνση του φροντιστή, όπου για παράδειγμα ο παράγοντας 5 ήταν ο λιγότερο στρεσογόνος παράγοντας.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.19: Η σχέση των προβλημάτων του ασθενούς με την κατάθλιψη του φροντιστή.

	Παράγ. 1	Παράγ. 2	Παράγ. 3	Παράγ. 4	Παράγ. 5	Παράγ. 6	Παράγ. 7
Κατάθλιψη	0,29**	0,26**	0,22**	0,24**	0,12	0,14	0,19*

** Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.01.

* Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.05 level.

8.6. Η κλίμακα στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων ΣΑΑΚ

Για την εξέταση της κλίμακας δημιουργήθηκαν 5 συνεχείς μεταβλητές που αντιπροσωπεύουν τους παράγοντες /κατηγορίες για τις στρατηγικές αντιμετώπισης των στρεσογόνων παραγόντων ως αθροίσματα των απαντήσεων στις ερωτήσεις. Για το σκοπό αυτό έχουν χρησιμοποιηθεί οι παράγοντες της ελληνικής έκδοσης της κλίμακας. Μετρήθηκε η αξιοπιστία της ΣΑΑΚ στο σύνολο του δείγματος με τον Cronbach's alpha για τα 38 σημεία και βρέθηκε πολύ ψηλός, ίσος με 0,85 ο οποίος είναι ψηλότερος από την αρχική κλίμακα. Επιπρόσθετα μετρήθηκε η αξιοπιστία των 5 παραγόντων με το Cronbach's alpha και βρέθηκε σε επίπεδο πάλι ψηλότερο της αρχικής κλίμακας, όπως φαίνεται στον επόμενο πίνακα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.20: Cronbach's alpha για τους 5 παράγοντες της ΣΑΑΚ

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ	α
ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ 1, θετική προσέγγιση	0,76
ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ 2, αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης	0,72
ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ 3, ευχολογία, ονειροπόληση	0,77
ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ 4, αποφυγή, διαφυγή	0,63
ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ 5, διεκδικητική επίλυση του προβλήματος	0,33

Για να εξετασθεί ποιες κατηγορίες από τις στρατηγικές αντιμετώπισης χρησιμοποιήθηκαν περισσότερο, δημιουργήθηκαν οι νέοι παράγοντες, που είναι οι μέσοι όροι των απαντήσεων στις ερωτήσεις του κάθε παράγοντα. Έγινε μονόδρομη ανάλυση διασποράς (one-way ANOVA) για να φανεί αν υπάρχουν στατιστικές διαφορές μεταξύ των μέσων όρων, δηλαδή αν οι φροντιστές απάντησαν ότι χρησιμοποίησαν πιο συχνά έναν ή περισσότερους από τους παράγοντες. Η ελεγχοσυνάρτηση F έδειξε ότι υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στους πέντε παράγοντες ($F=49,46$ και $p=0$).

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.21: Περιγραφή των παραγόντων της ΣΑΑΚ που χρησιμοποιούνται συχνότερα από τους φροντιστές

Παράγοντες	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση
Παράγων 1	2,07	0,51
Παράγων 2	1,91	0,67
Παράγων 3	1,86	0,66
Παράγων 4	1,72	0,50
Παράγων 5	1,23	0,60
ΟΛΙΚΟ	1,76	0,66

Εφόσον βρέθηκε ότι υπάρχει διαφορά ανάμεσα στους παράγοντες της ΣΑΑΚ που χρησιμοποιούν οι φροντιστές, έγιναν πιο εξειδικευμένες αναλύσεις για να διαπιστωθεί σε ποιούς συγκεκριμένους παράγοντες υπάρχουν οι διαφορές. Για την ανάλυση αυτή έγινε έλεγχος Bonferroni όπου οι παράγοντες αποτελούν την εξαρτημένη μεταβλητή, όπως φαίνεται στον πίνακα που ακολουθεί

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.22: Πολλαπλές συγκρίσεις για τους παράγοντες των στρατηγικών αντιμετώπισης.

Ομαδοποίηση I	Ομαδοποίηση J	Διαφορά μέσου (I-J)	p
---------------	---------------	---------------------	---

Παράγων 1	2	0,16	0,15
	3	0,20*	0,01
	4	0,35*	0,00
	5	0,83*	0,00
Παράγων 2	1	-0,16	0,15
	3	0,05	1,00
	4	0,19*	0,03
	5	0,68*	0,00
Παράγων 3	1	-0,20*	0,01
	2	-0,50	1,00
	4	0,15	0,25
	5	0,63*	0,00
Παράγων 4	1	-0,35*	0,00
	2	-0,19*	0,03
	3	-0,15	0,25
	5	0,49*	0,00
Παράγων 5	1	-0,83*	0,00
	2	-0,68*	0,00
	3	-0,63*	0,00
	4	-0,49*	0,00

* Η διαφορά των μέσων είναι στατιστικά σημαντική σε επίπεδο .05 .

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο παράγοντας 5 (διεκδικητική επίλυση του προβλήματος) χρησιμοποιήθηκε το λιγότερο από τους πέντε παράγοντες. Αυτό φάνηκε από τον μικρότερο μέσο όρο που έχει (1,23) και από το παρατηρούμενο επίπεδο σημαντικότητας (p-values) στις συγκρίσεις με τους άλλους παράγοντες (είναι όλα μηδέν). Οι άλλοι παράγοντες χρησιμοποιήθηκαν περίπου το ίδιο. Ο παράγοντας 1 φαίνεται να χρησιμοποιήθηκε περισσότερο από τους παράγοντες 3, 4, 5. Δηλαδή οι φροντιστές χρησιμοποίησαν περισσότερο θετική προσέγγιση του προβλήματος (θετική επαναξιολόγηση και επίλυση του προβλήματος). Στον ίδιο βαθμό με τον παράγοντα 1 χρησιμοποίησαν και τον παράγοντα 2 (αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης). Ο μέσος όρος του παράγοντα 2 ήταν λίγο χαμηλότερος από τον παράγοντα 1. Δεν βρέθηκε διαφορά μεταξύ της χρήσης του παράγοντα 2 και 3, ενώ ο παράγοντας 2 χρησιμοποιήθηκε περισσότερο από τους παράγοντες 4 και 5. Επίσης δεν παρατηρήθηκε διαφορά μεταξύ των παραγόντων 3 και 4. Θα λέγαμε δηλαδή ότι σε γενικές γραμμές ο παράγοντας 1 χρησιμοποιήθηκε λίγο περισσότερο από τους άλλους παράγοντες και σίγουρα ο παράγοντας 5 χρησιμοποιήθηκε λιγότερο από τους άλλους παράγοντες.

Διαφορές στις στρατηγικές αντιμετώπισης ανάμεσα στα φύλα

Επίσης εξετάστηκε (με ελέγχους t) αν υπάρχουν διαφορές μεταξύ των αντρών και των γυναικών φροντιστών ως προς την χρήση των παραγόντων. Τα αποτελέσματα φαίνονται στον επόμενο πίνακα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.23: Διαφορές φύλου όσον αφορά τη χρησιμοποίηση στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες της φροντίδας.

Παράγοντας	Φύλο	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	t	p
Παράγοντας 1	Άνδρας	39	2,03	0,46	-0,49	0,62
	Γυναίκα	132	2,07	0,52		
Παράγοντας 2	Άνδρας	39	1,65	0,67	-2,74	0,01
	Γυναίκα	132	1,98	0,65		
Παράγοντας 3	Άνδρας	38	1,65	0,67	-2,20	0,03
	Γυναίκα	132	1,92	0,64		
Παράγοντας 4	Άνδρας	39	1,59	0,47	-1,72	0,09
	Γυναίκα	132	1,75	0,50		
Παράγοντας 5	Άνδρας	39	1,24	0,50	0,11	0,91
	Γυναίκα	132	1,23	0,62		

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γυναίκες χρησιμοποίησαν πολύ περισσότερο από τους άντρες την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης (Παρατηρούμενο επίπεδο σημαντικότητας $p=0,01$) την ευχολογία, ονειροπόληση και αναζήτηση θεϊκής βοήθειας (Παρατηρούμενο επίπεδο σημαντικότητας $p=0,03$) και λίγο περισσότερο την παραίτηση και άρνηση ($p=0,09$).

Διαφορές στις στρατηγικές σύμφωνα με το χώρο φροντίδας του ασθενούς

Ο έλεγχος αν υπάρχει διαφορά στη χρήση των στρατηγικών αντιμετώπισης από τους φροντιστές οι οποίοι νοσήλευαν τον ασθενή στο σπίτι σε σχέση με τους φροντιστές που είχαν πάρει τον ασθενή σε ίδρυμα δείχνει ότι οι φροντιστές στις δυο κατηγορίες χρησιμοποίησαν παρόμοιες στρατηγικές (στον επόμενο πίνακα φαίνεται ότι τα παρατηρούμενα επίπεδα σημαντικότητας -*p-values*- είναι μεγαλύτερα από 0,1). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο παράγοντας 5 (διεκδικητική επίλυση του προβλήματος) χρησιμοποιήθηκε λιγότερο από τους πέντε παράγοντες. Αυτό φάνηκε από τον μικρότερο μέσο όρο που έχει (1,23) και από το παρατηρούμενο επίπεδο σημαντικότητας στις συγκρίσεις με τους άλλους παράγοντες (όλα τα *p-values* είναι μηδέν). Οι άλλοι παράγοντες χρησιμοποιήθηκαν περίπου το ίδιο. Ο παράγοντας 1 φαίνεται να χρησιμοποιήθηκε περισσότερο από τους παράγοντες 3, 4, 5. Δηλαδή οι φροντιστές χρησιμοποίησαν περισσότερο τη θετική προσέγγιση του προβλήματος (θετική επαναξιολόγηση και επίλυση του προβλήματος). Στον ίδιο βαθμό με τον παράγοντα 1 χρησιμοποίησαν και τον παράγοντα 2 (αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης). Ο μέσος όρος του παράγοντα 2 είναι λίγο χαμηλότερος από τον παράγοντα 1. Δεν βρέθηκε διαφορά μεταξύ της χρήσης του παράγοντα 2 και 3, ενώ ο παράγοντας 2 χρησιμοποιήθηκε περισσότερο από τους παράγοντες 4 και 5. Επίσης δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των παραγόντων 3 και 4. Φαίνεται δηλαδή ότι σε γενικές γραμμές ο παράγοντας 1 χρησιμοποιήθηκε λίγο περισσότερο από τους άλλους παράγοντες και σίγουρα ο παράγοντας 5 χρησιμοποιήθηκε λιγότερο από τους άλλους παράγοντες.

Οι στρατηγικές που χρησιμοποιούνται από τους φροντιστές οι οποίοι δεν έχουν επιβάρυνση.

Επειδή η μεταβλητή “επιβάρυνση” αποτελεί το άθροισμα 22 ερωτήσεων και η πιο ψηλή τιμή για την κάθε ερώτηση είναι το 4, η πιο ψηλή τιμή για την επιβάρυνση είναι $22 \times 4 = 88$. Έτσι χαμηλός βαθμός επιβάρυνσης θεωρήθηκαν οι τιμές κάτω από το 44. Βρέθηκαν 55 φροντιστές με χαμηλό βαθμό επιβάρυνσης. Λήφθηκαν υπόψη όλοι οι φροντιστές που είχαν επιβάρυνση κάτω από το 44 και έγινε μονόδρομη ανάλυση διασποράς (one-way ANOVA) για να φανεί αν υπάρχουν στατιστικές διαφορές μεταξύ των μέσων όρων, δηλαδή αν οι φροντιστές με χαμηλή επιβάρυνση απάντησαν ότι χρησιμοποίησαν πιο συχνά έναν ή περισσότερους από τους παράγοντες. Η ελεγχουσυνάρτηση F έδειξε ότι υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στους πέντε παράγοντες ($F=22,71$ και $p=0$).

Για να βρεθεί ποιοι παράγοντες διαφέρουν από τους άλλους, συνέχισαν οι έλεγχοι Bonferroni (post-hoc tests).

Τα αποτελέσματα ήταν παρόμοια όπως και για το σύνολο των φροντιστών. Δηλαδή έδειξαν ότι ο παράγοντας 5 (διεκδικητική επίλυση του προβλήματος) χρησιμοποιήθηκε λιγότερο από τους πέντε παράγοντες. Αυτό φάνηκε από τον μικρότερο μέσο όρο που παρουσίασε (1,08) και από το επίπεδο σημαντικότητας (τα p-values στις συγκρίσεις με τους άλλους παράγοντες είναι όλα μηδέν). Οι άλλοι παράγοντες χρησιμοποιήθηκαν περίπου το ίδιο. Ο παράγοντας 1 (θετική προσέγγιση του προβλήματος, θετική επαναξιολόγηση και επίλυση του προβλήματος) φαίνεται να χρησιμοποιήθηκε λίγο περισσότερο σε σχέση με τους άλλους παράγοντες. Δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ του παράγοντα 1 και του παράγοντα 2 (αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης). Επίσης οι παράγοντες 2, 3, 4 χρησιμοποιήθηκαν περίπου στον ίδιο βαθμό. Θα λέγαμε δηλαδή ότι και πάλι σε γενικές γραμμές ο παράγοντας 1 χρησιμοποιήθηκε λίγο περισσότερο από τους άλλους παράγοντες και σίγουρα ο παράγοντας 5 χρησιμοποιήθηκε λιγότερο από τους άλλους παράγοντες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

9.1. Εισαγωγή

Η δραματική αύξηση του αριθμού των ηλικιωμένων ατόμων που παρατηρείται στις περισσότερες χώρες του κόσμου και η «γκριζοποίηση» της Ευρώπης γενικότερα και της Κύπρου ειδικότερα, θα αυξήσει αναπόφευκτα το μέγεθος του πληθυσμού που θα υποφέρει από άνοια. Αυτό με τη σειρά του θα μειώσει αναπόφευκτα τον κατ' αναλογία αριθμό μη επαγγελματιών φροντιστών. Η τάση αυτή σε συνδυασμό με το συνεχώς

αυξανόμενο οικονομικό κόστος ιδρυματικής φροντίδας, αναμένεται ότι θα αυξήσει και τον αριθμό των οικογενειών οι οποίες αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών με άνοια στην κοινότητα (Zarit & Edwards 1996). Εξάλλου τα σύγχρονα συστήματα υγείας όσον αφορά στη φροντίδα ασθενών με χρόνια νοσήματα επικεντρώνονται στη φροντίδα στο σπίτι και την παραμονή τους στην κοινότητα όσο περισσότερο γίνεται (Cheung & Hocking 2004). Όμως η κατ' οίκον φροντίδα ενώ είναι επωφελής και επιθυμητή μπορεί να προκαλέσει σοβαρές συνέπειες στη ζωή των πρωτοβάθμιων φροντιστών και την οικογένεια γενικότερα. Έχει αποδειχθεί ότι οι φροντιστές ασθενών με άνοια και ειδικότερα με ΝΑ αποτελούν μια ιδιαίτερα «ευάλωτη» ομάδα ανθρώπων που εκτίθενται σε εντάσεις οι οποίες είναι σωματικά εξουθενωτικές και ψυχολογικά στρεσογόνες με επιζήμιες επιπτώσεις στην υγεία, την ευημερία και την ποιότητα της ζωής τους.

Από τη δεκαετία του 1960, η επιβάρυνση άρχισε να αναγνωρίζεται ως σημαντικό φαινόμενο στη βιβλιογραφία της υγείας το οποίο δημιουργείται από την ανεπάρκεια ενός χρόνιου ασθενούς και προκαλεί διάφορες εντάσεις όσον αφορά στη φροντίδα του. Η διχοτόμηση της έννοιας της επιβάρυνσης σε υποκειμενική και αντικειμενική δηλώνει τις δραστηριότητες που σχετίζονται με την αρνητική εμπειρία της φροντίδας και τα συναισθήματα τα οποία προκαλούνται στους φροντιστές στην προσπάθεια εκπλήρωσης του ρόλου τους (Hoening & Hamilton 1966, Zarit 1980, Platt 1985, Pearlin 1990, Vitaliano 1991, Chou 2000). Η μελέτη αυτή χειρίζεται την επιβάρυνση ως το προϊόν μιας ειδικής, υποκειμενικής, ερμηνευτικής διαδικασίας (Zarit 1980) η οποία την αποτυπώνει όχι σαν ένα αναπόφευκτο, αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας, αλλά ως την υποκειμενική αντίληψη και τις εξατομικευμένες αντιδράσεις στη συμπεριφορά του ασθενούς και τα συνοδά προβλήματα της φροντίδας. Ο όρος επιβάρυνση χρησιμοποιείται με μια περισσότερο ευρεία έννοια και αναφέρεται στα σωματικά, ψυχολογικά, συναισθηματικά, κοινωνικά και άλλα προβλήματα που βιώνουν άτομα τα οποία φροντίζουν ασθενή μέλη της οικογένειάς τους. Ειδικότερα, η έννοια της επιβάρυνσης χρησιμοποιείται για να εξετάσει τόσο τις προσωπικές αντιδράσεις στη φροντίδα όσο και τις επιδράσεις της φροντίδας στη ψυχική υγεία των ατόμων που την παρέχουν.

Στην Κύπρο δεν έχουν γίνει μελέτες που να ερευνούν την επιβάρυνση οικογενειών που φροντίζουν άτομα με χρόνια νοσήματα. Σε συνεντεύξεις που έγιναν σε 50 οικογένειες μέσα στα πλαίσια δημοσκόπησης για τη νόσο Alzheimer στην Κύπρο το 2003-2004

(Μιχαηλίδης 2005) αναφέρθηκε ότι η ποιότητα της ζωής τους έχει επηρεασθεί από τη νόσο του συγγενή τους ενώ τα περισσότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν είναι οικονομικής φύσεως και αφορούν τα έξοδα για την αγορά φαρμάκων και υπηρεσιών φροντίδας. Για πολλούς ασθενείς το κόστος των φαρμάκων είναι δυσβάστακτο και οι συντάξεις πολύ χαμηλές για να το καλύψουν, γι' αυτό οι οικογένειες αναλαμβάνουν μεγάλο μέρος των εξόδων των ασθενών. Πολλές οικογένειες εξέφρασαν επίσης την ανάγκη για την ίδρυση εξειδικευμένων ιδρυμάτων ή κέντρων ημέρας, για εξειδίκευση προσωπικού που να ασχολείται με ασθενείς και περισσότερη οικονομική στήριξη από το κράτος. Ωστόσο στη δημοσκόπηση δεν αναφέρθηκε καθόλου ο όρος «επιβάρυνση» και το δείγμα των 50 οικογενειών μπορεί να θεωρηθεί μικρό για την εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων.

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της επιβάρυνσης, των διαστάσεων της, των παραγόντων που προδιαθέτουν τους πρωτοβάθμιους οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με άνοια σε επιβάρυνση και των επιπτώσεων της επιβάρυνσης. Αναλυτικότερα μελετήθηκαν 1) Το μέγεθος και οι διαστάσεις της επιβάρυνσης 2) Οι παράγοντες οι οποίοι είναι προβλεπτικοί της επιβάρυνσης σε σχέση με τη συμπεριφορά του ασθενούς, το χώρο της φροντίδας, το φύλο και άλλα χαρακτηριστικά του φροντιστή και τη σχέση του με τον ασθενή 3) Η επίπτωση της επιβάρυνσης στη ψυχική υγεία των φροντιστών 4) Η συσχέτιση της επιβάρυνσης με την κατάθλιψη.

9.2. Τα χαρακτηριστικά του φροντιστή που καθορίζουν την επιβάρυνση

Στην έρευνα φάνηκε ότι η συντριπτική πλειοψηφία των ατόμων που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με άνοια είναι γυναίκες (132 γυναίκες από τους 172 συμμετέχοντες, δηλαδή 76,74%), εύρημα που συμφωνεί με τη διεθνή βιβλιογραφία (ανασκοπήσεις των Pinquart και Sorensen 2003, Haley 1996, Schulz και συν.1995, Yee & Schulz 2000). Οι ανάγκες των ασθενών με άνοια ικανοποιούνται πρωταρχικά από τους ή τις συζύγους που στη μελέτη αυτή αποτελούν το 42,3%. Όσο όμως οι φροντιστές-σύζυγοι γερνούν, πεθαίνουν ή γίνονται ανήμποροι να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της φροντίδας, το ρόλο αυτό αναλαμβάνουν τα παιδιά. Ο ρόλος της φροντίδας και η συναισθηματική ένταση που βιώνεται εξ αιτίας της φροντίδας έχει αποδειχθεί σε πολλές μελέτες ότι αποτελεί

ανεξάρτητο παράγοντα αυξημένης θνησιμότητας ανάμεσα σε φροντιστές ασθενών με άνοια (Schulz & Beach 1999).

Το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων στη μελέτη είχαν με τον ασθενή θυγατρική σχέση (48,3%) και μόνο 5,8% του δείγματος είχαν με τον ασθενή σχέση γονέα-γιου, γεγονός το οποίο αποτελεί σταθερό εύρημα σε όλες τις μελέτες (Laditka 2000). Οι έρευνες για τη δομή της οικογένειας απεκάλυψαν ότι η ύπαρξη και ο αριθμός των θυγατέρων διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη γονική φροντίδα και των γιων λιγότερο σημαντικό (Wolf και συν.1997), ενώ οι γονείς οι οποίοι ζουν μαζί με τα παιδιά τους λαμβάνουν μεγαλύτερη βοήθεια (Penrod και συν.1995). Νεότερες μελέτες δείχνουν ότι η εργασία της γυναίκας δεν την εμποδίζει στην απόφαση της να αναλάβει τη φροντίδα ενός άρρωστου γονέα και οι περισσότερες συνδυάζουν τους δυο ρόλους (Couch και συν.1999) αυξάνοντας το ρίσκο ανάπτυξης επιβάρυνσης. Κατά συνέπεια, τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης συμφωνούν με τη βιβλιογραφία που ονομάζει τις γυναίκες στη φροντίδα και ιδιαίτερα τις θυγατέρες ως «ευάλωτη ομάδα».

Η μέση ηλικία των φροντιστών (56,8) και των φροντιζομένων (75,52) στη μελέτη αυτή είναι παρόμοια με τις ηλικίες που αναφέρθηκαν σε άλλες μελέτες. Στην ανασκόπηση των Pinquart και Sorensen (2003) αναφέρεται ως μέση ηλικία των φροντιστών τα 59,5 έτη και των ασθενών τα 75,7 έτη. Το χρονικό διάστημα που παρέχουν φροντίδα οι Κύπριοι φροντιστές είναι σχεδόν το ίδιο όπως σε άλλες χώρες, με μέση τιμή 4,35 χρόνια και 4,49 χρόνια αντίστοιχα. Στην έρευνα μελετήθηκαν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του οικογενειακού φροντιστή προκειμένου να εντοπισθούν στοιχεία που θα μπορούσαν να εξηγήσουν την επιβάρυνση. Η ηλικία, το φύλο του ασθενή και η διάρκεια της νόσου δεν βρέθηκε να σχετίζονται με τη συνολική επιβάρυνση του φροντιστή, ενώ σε άλλες μελέτες η ηλικία και το φύλο του ασθενή επηρέασαν άμεσα την αίσθηση της επιβάρυνσης (Croog και συν.2001). Ένας παράγοντας που βρέθηκε να επηρεάζει την επιβάρυνση, είναι το μορφωτικό επίπεδο και το εισόδημα των φροντιστών, όπου οι περισσότερο μορφωμένοι και καλύτερα αμειβόμενοι παρουσίασαν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σχέση με τους λιγότερο μορφωμένους και με χαμηλότερο εισόδημα. Στο ίδιο αποτέλεσμα έχουν καταλήξει και οι Vitaliano και συν. (1991) οι οποίοι βρήκαν ότι το εισόδημα ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με ΝΑ αποτελεί το σημαντικότερο παράγοντα πρόβλεψης της επιβάρυνσης της φροντίδας. Οι Seltzer και συν.(1996) έχουν

επίσης αποδεικνύει ότι οι γυναίκες σύζυγοι ηλικιωμένων ασθενών οι οποίες έχουν ψηλότερο εισόδημα και καλύτερη μόρφωση πιθανό να αισθάνονται ότι θα έχουν περισσότερες επιλογές πρόσβασης σε υποστηρικτικές υπηρεσίες όταν οι δυνάμεις τους θα εξασθενήσουν. Πιο πρόσφατες μελέτες (Sanson & Vellone 2004) βρήκαν ότι οι φροντιστές με ψηλότερο μορφωτικό επίπεδο παρουσιάζουν χαμηλότερη επίπτωση κατάθλιψης. Φαίνεται ότι η μόρφωση λειτουργεί σαν προστατευτικός παράγοντας και ίσως οι φροντιστές με καλύτερη μόρφωση να έχουν αναπτύξει καλύτερες δεξιότητες φροντίδας και διαχείρισης του στρες. Η επιβάρυνση σε σχέση με το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο θα μπορούσε να εξηγηθεί και με την έλλειψη γνώσης γύρω από το θέμα της άνοιας όπως έχει βρεθεί και σε άλλες μελέτες (Vellone και συν.2002). Επιβεβαιώνεται με αυτό τον τρόπο και η *θεωρία των ενάλωτων ομάδων* που έχουν προτείνει οι Flakerud & Winslow (1998) σύμφωνα με την οποία υπάρχει άμεση σχέση ανάμεσα στους κοινωνικο-οικονομικούς πόρους, την έκθεση σε παράγοντες κινδύνου (όπως είναι η ανάληψη της φροντίδας ενός δύσκολου αρρώστου επί 24ώρου βάσεως) και την αυξημένη νοσηρότητα (όπως είναι η επιβάρυνση και η κατάθλιψη).

9.2.1. Το προφίλ των ατόμων που παρέχουν φροντίδα στην κοινότητα ή σε ίδρυμα

Οι αναλύσεις που έγιναν έδειξαν ότι η επιβάρυνση δεν αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την τοποθέτηση ενός ασθενούς με άνοια σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας, σε αντίθεση με άλλες έρευνες οι οποίες βρήκαν ότι η επιβάρυνση αποτελεί ισχυρό προβλεπτικό δείκτη ιδρυματοποίησης (Zarit και συν.1986, Aneshensel και συν.1993, Gold και συν.1995, Cohen και συν.1993, Hebert και συν.2001).

Η απόφαση για την εισαγωγή ενός ασθενούς με ΝΑ σε ίδρυμα, καθορίζεται συνήθως από τη σοβαρότητα της κατάστασης του, τα προβλήματα που παρουσιάζει, το στάδιο της νόσου, τη διαθεσιμότητα υποστηρικτικών δομών και την επιβάρυνση του φροντιστή. Εκτός από τις συνθήκες της φροντίδας, η απόφαση αυτή επηρεάζεται από πολύ περισσότερους παράγοντες πέρα από τη νόσο και αντανάκλα επίσης τις κοινωνικές αντιλήψεις, τις προτιμήσεις, τις προτεραιότητες και τις αξίες των ανθρώπων. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης έδειξαν ότι οι φροντιστές οι οποίοι τοποθετούν, και αυτοί που δεν τοποθετούν τον ασθενή με άνοια σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας παρουσιάζουν ορισμένες διαφορές.

Τα άτομα τα οποία παρέχουν φροντίδα στο σπίτι, διαφέρουν ως προς μέγεθος της οικογένειας διότι τα αποτελέσματα έδειξαν ότι έχουν περισσότερα παιδιά από τους φροντιστές που έχουν πάρει τον ασθενή σε ίδρυμα. Αυτό το εύρημα τονίζει το ρόλο και τη συνεκτικότητα της Κυπριακής οικογένειας, διότι φαίνεται ότι τα παιδιά παρέχουν σημαντική βοήθεια στη φροντίδα, έτσι ώστε η ιδρυματοποίηση να γίνεται σε προχωρημένο στάδιο της νόσου. Έτσι, προκειμένου να αναβληθεί η ιδρυματοποίηση σε όσο πιο τελικό στάδιο γίνεται, όλα τα μέλη της οικογένειας συμμετέχουν στη φροντίδα και όχι μόνο ο πρωτοβάθμιος φροντιστής. Σε αυτό πιθανό να έχουν συμβάλει και οι αξίες της Κυπριακής κοινωνίας, διότι φαίνεται ότι ο εγκλεισμός ενός ηλικιωμένου γονέα σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας, ιδιαίτερα όταν έχει πολλά παιδιά αποτελεί στίγμα.

Μια άλλη διαφορά σε σχέση με το χώρο που παρέχεται η φροντίδα είναι ότι οι ασθενείς που έχουν εισαχθεί σε ίδρυμα χρειάζονταν φροντίδα για πολλά χρόνια και ήταν μεγαλύτεροι σε ηλικία. Στο μοντέλο πρόβλεψης για ιδρυματοποίηση των ασθενών με άνοια της Yaffe (2002), η ιδρυματοποίηση είναι σχεδόν βέβαιη εάν ο ασθενής επιβιώσει για μακρύ χρονικό διάστημα. Αυτό όμως μπορεί να οφείλεται και στις απαιτήσεις της φροντίδας οι οποίες με την εξέλιξη της νόσου αυξάνονται και η ικανοποίηση των αναγκών του ασθενούς γίνεται ακόμα πιο δύσκολη, ενώ ταυτόχρονα η αύξηση της ηλικίας του φροντιστή περιορίζει τις ικανότητες του στην παροχή φροντίδας.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το εύρημα ότι οι σύζυγοι και οι πιο ηλικιωμένοι φροντιστές είναι διστακτικοί στο να ιδρυματοποιήσουν τον ασθενή και συμφωνεί με τη βιβλιογραφία της στενής σχέσης που αναπτύσσεται ανάμεσα στα ζευγάρια. Η τάση των ηλικιωμένων συζύγων να διατηρούν τον ασθενή στο σπίτι του έχει βρεθεί και σε άλλες μελέτες (Dellasega 1991), ενώ στην έρευνα της Tornatore και συν.(2002) μόνο 9% των φροντιστών που είχαν τον ασθενή σε ίδρυμα ήταν σύζυγοι. Υπάρχουν όμως μελέτες που έχουν βρει ότι ιδρυματοποιούνται ασθενείς των οποίων οι φροντιστές είναι άνω των 65 (Yaffe 2002). Εξάλλου προκειμένου να μη βιώσει τον πόνο της απώλειας και της μοναξιάς που συνοδεύει το γήρας, ο σύντροφος επιλέγει να νοσηλεύει τον ασθενή στο σπίτι με όλες τις ενδεχόμενες επιπτώσεις μπορεί να εμπικλείει η απόφαση αυτή για τη δική του υγεία.

Όπως και σε άλλες μελέτες (Chiu και συν.1999) το φύλο του ασθενούς βρέθηκε ότι δεν παίζει ρόλο στην ιδρυματοποίηση του δείχνοντας ότι οι γυναίκες έχουν τις ίδιες

πιθανότητες να εισαχθούν σε ίδρυμα όπως και οι άνδρες. Αντίθετα με ότι αναμενόταν, τα προβλήματα υγείας του φροντιστή δεν ήταν καθοριστικά για την τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα, ενώ το πιο ενδιαφέρον εύρημα είναι ότι ο κυριότερος καθοριστικός παράγοντας για την ιδρυματοποίηση του ασθενούς, είναι το εισόδημα του φροντιστή. Το εισόδημα των ατόμων που έχουν πάρει τον ασθενή σε ίδρυμα είναι κατά πολύ ψηλότερο από εκείνο των φροντιστών που παρέχουν φροντίδα στο σπίτι. Αυτό μπορεί να αντανakλά το ψηλό κόστος των ιδρυμάτων στην Κύπρο και ότι οι φροντιστές με χαμηλό εισόδημα δεν μπορούν να αγοράσουν την ποιότητα ιδρυματικής βοήθειας που επιθυμούν. Σε παρόμοια συμπεράσματα έχουν καταλήξει και άλλες μελέτες διαχρονικά οι οποίες έδειξαν ότι οι φροντιστές ψηλότερου κοινωνικό-οικονομικού επιπέδου έχουν περισσότερες πιθανότητες να σκεφτούν τη λύση της ιδρυματοποίησης του ασθενούς με ΝΑ σε σχέση με φροντιστές χαμηλότερου Κοινωνικο-Οικονομικού Επιπέδου (Colerick & George 1986, Wallsten 2000, Gaugler 2003, Yaffe 2002). Τα άτομα με χαμηλότερο εισόδημα φαίνεται ότι συναντούν ιδιαίτερα δύσκολα εμπόδια όταν αναζητούν το κατάλληλο ίδρυμα, όπως είναι η γεωγραφική θέση και η ποιότητα των υπηρεσιών, με αποτέλεσμα οι επιλογές τους να περιορίζονται στη φροντίδα στο σπίτι.

Το εισόδημα των ασθενών από την άλλη δεν βρέθηκε να σχετίζεται με την ιδρυματοποίηση τους, γεγονός που δείχνει ότι οι φροντιστές αναλαμβάνουν όλη την οικονομική ευθύνη της φροντίδας των συγγενών τους. Το εισόδημα του ασθενούς εξάλλου αποτελεί το μοναδικό πόρο για τη δυάδα, που στην περίπτωση μεταφοράς του σε ίδρυμα θα στερήσει τον σύντροφο που θα μείνει μόνος από ένα σημαντικό οικονομικό πόρο. Υπάρχει όμως και η άλλη πλευρά του νομίσματος την οποία επικαλείται η Gwyther (2005) σύμφωνα με την οποία υπάρχουν οικογένειες οι οποίες μπορεί να αναβάλουν αποφάσεις για εισαγωγή του συγγενή τους σε ίδρυμα βασιζόμενες αποκλειστικά στο κόστος, προκειμένου να διατηρήσουν περιουσίες για τις επόμενες γενεές.

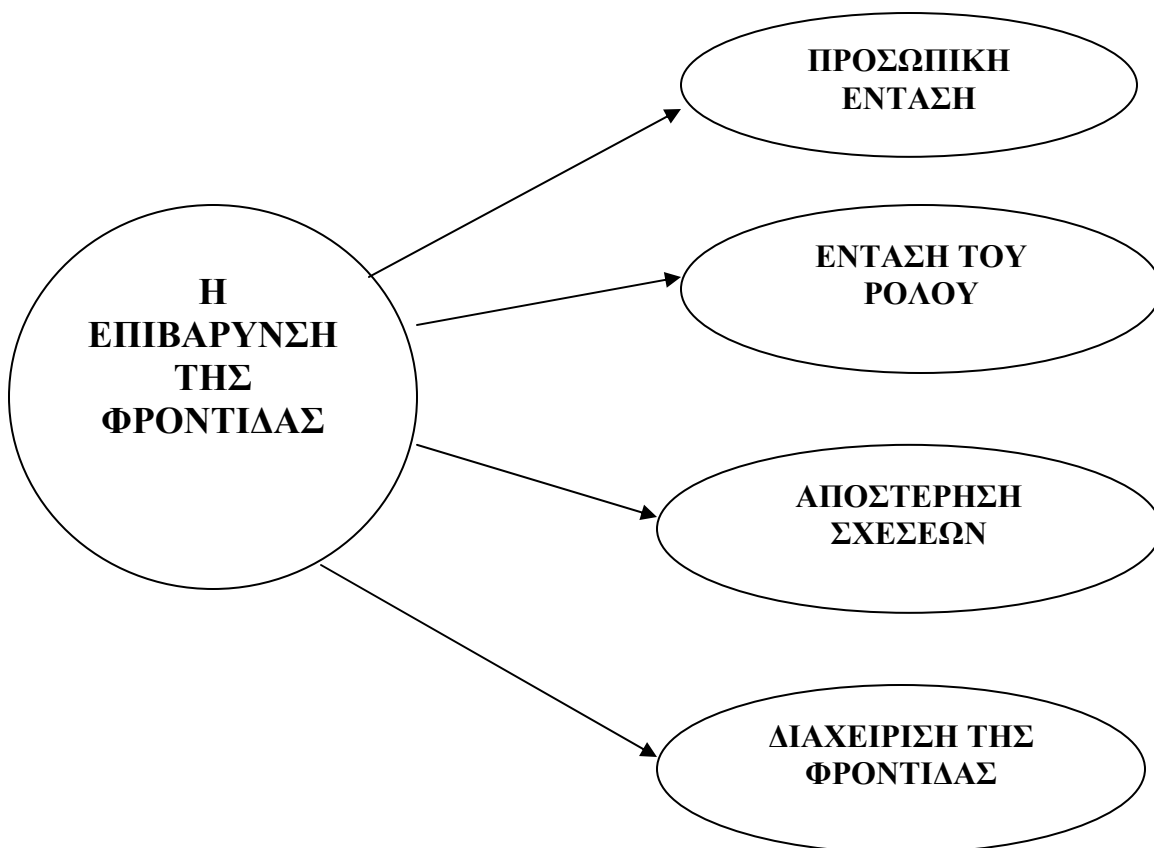
Ακόμα μια διαφορά ανάμεσα στις δυο ομάδες φροντιστών ήταν το μορφωτικό τους επίπεδο το οποίο βρέθηκε πολύ πιο ψηλό σε όσους φροντιστές είχαν βάλει τον ασθενή σε ίδρυμα και έρχεται σε απόλυτη συμφωνία με το ψηλό εισόδημα. Φαίνεται ότι όσο πιο μορφωμένος και όσο καλύτερα αμειβόμενος είναι ένας οικογενειακός φροντιστής, τόσο μεγαλύτερες είναι οι πιθανότητες του ασθενή με άνοια να εισαχθεί σε ίδρυμα.

9.3. Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης

Η επιβάρυνση όπως φάνηκε από την ανάλυση παραγόντων, αποτελείται από τέσσερις διαστάσεις οι οποίες περιλαμβάνουν όλες τις ερωτήσεις, γεγονός που αποδεικνύει ότι η επιβάρυνση στο συγκεκριμένο πληθυσμό αποτελεί ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που αντανάκλα διαφορετικές πτυχές της φροντίδας. Σε τέσσερις διαστάσεις έχουν καταλήξει και άλλοι ερευνητές (John και συν.2001) με λιγότερες ερωτήσεις. Οι αρχιτέκτονες της ΚΕ έχουν διαμορφώσει δύο παράγοντες με λιγότερες ερωτήσεις (Whitlack, Zarit και von Eye 1991), όπως και οι μεταγενέστεροι τους σε μια προσπάθεια σμίκρυνσης και απλούστευσης της κλίμακας (Bedard και συν.2001, O'Rourke και συν.2003). Την πολυδιάστατη φύση της επιβάρυνσης υποστηρίζουν και άλλοι ερευνητές που έχουν χρησιμοποιήσει διαφορετικά εργαλεία (Nagatomo 1999, Braithwaite 1996, Kosberg και συν.1990, Lawton και συν.1989, Niederehe & Fruge 1984, Novac & Guest 1989, Poulshock & Deimling 1984, Lim 1996, Annerstedt 2000, Croog και συν.2001, Diwan και συν.2004).

Η μελέτη αυτή έδειξε ότι πολλοί πρωτοβάθμιοι οικογενειακοί φροντιστές αναφέρουν ψηλά επίπεδα προσωπικής, φυσικής, κοινωνικής και διαχειριστικής επιβάρυνσης και προσφέρει μια πολυδιάστατη θεώρηση του θέματος. Φάνηκε δηλαδή ότι η φροντίδα ενός ασθενούς με ΝΑ επηρεάζει διαφορετικές πτυχές στη ζωή της κάθε οικογένειας γι' αυτό διαφορετικές και συγκεκριμένες χρειάζεται να γίνονται οποιεσδήποτε θεραπευτικές, προληπτικές ή άλλες παρεμβάσεις. Όλες οι ερωτήσεις της ΚΕ παρουσιάζονται στο παράρτημα 1. Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης απεικονίζονται στο ακόλουθο σχήμα.

ΣΧΗΜΑ: Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης της φροντίδας.



Η προσωπική ένταση,

περιλαμβάνει ερωτήσεις που αφορούν προσωπικά πιεστικά συναισθήματα χρόνιας κόπωσης του φροντιστή και αισθανόμενης βλάβης στην υγεία του, γεγονός το οποίο έχει επιβεβαιωθεί και σε άλλες μελέτες (Vitaliano και συν.1987). Τα αρνητικά συναισθήματα σε αυτή τη διάσταση της επιβάρυνσης περιλαμβάνουν πολλά σημεία κοινά με την ανάλυση των Whitlack, Zarit και von Eye (1991) των John και συν. (2001) και λιγότερα με τις αναλύσεις των Bedard και συν.(2001) και O'Rourke και συν. (2003). Ψηλή βαθμολογία στη διάσταση της προσωπικής έντασης, εισηγείται κάποιο βαθμό απελπισίας με σημεία τα οποία είναι ενδεικτικά της κατάρρευσης του φροντιστή (π.χ. δηλώσεις όπως: αισθάνεται υπερένταση, νοιώθει ότι ο ασθενής εξαρτάται από αυτόν, αισθάνεται

ότι η υγεία του υποφέρει, αισθάνεται αδύναμος να συνεχίσει, νοιώθει ότι επιβαρύνεται ο ίδιος οικονομικά και εύχεται να μπορούσε να αφήσει τη φροντίδα σε κάποιον άλλο).

Η ένταση του ρόλου

αποτελείται από τις ερωτήσεις που διερευνούν το βάρος που αισθάνεται ο φροντιστής εξαιτίας της φροντίδας, της εξάρτησης του ασθενούς και τα συναισθήματα έντασης που προκαλεί η φροντίδα. Περιλαμβάνει δηλώσεις του τύπου «αισθάνομαι ότι ο ασθενής ζητά περισσότερη βοήθεια από όση χρειάζεται, νοιώθω θυμωμένος όταν με περιτριγυρίζει, επηρεάζει αρνητικά τις σχέσεις μου με τους άλλους, φοβάμαι για το μέλλον, δεν ξέρω τι να κάνω μαζί του». Η επιβάρυνση αυτή περιγράφει τα αρνητικά συναισθήματα τα οποία αποδίδονται κυρίως στα συμπεριφορικά προβλήματα που συχνά παρουσιάζονται σε ασθενείς με ΝΑ. Επιπρόσθετα οι ασθενείς αυτοί έχουν ανάγκη από διαρκή φροντίδα και επαγρύπνηση εκ μέρους του ατόμου που τα φροντίζει με αποτέλεσμα η ευθύνη του ρόλου να τους προκαλεί ένα υπέρμετρο άγχος. Τα άτομα που φροντίζουν πιθανό να αισθάνονται και ενοχές για κοινωνικά μη αποδεκτά συναισθήματα όπως είναι ο θυμός και η αμηχανία για τη συμπεριφορά του ασθενούς. Όλες οι ερωτήσεις περιλαμβάνονται στη διάσταση των αρνητικών συναισθημάτων της ανάλυσης του John και συν.(2001) και των Whitlack, Zarit και von Eye (1991).

Η αποστέρηση σχέσεων

αφορά την αντιλαμβανόμενη διαταραχή των διαπροσωπικών σχέσεων του πρωτοβάθμιου φροντιστή με την οικογένεια και τον κοινωνικό του περίγυρο εξαιτίας της φροντίδας, δίνοντας με αυτό τον τρόπο μία άλλη διάσταση της επιβάρυνσης, αυτή της κοινωνικής επιβάρυνσης και του περιορισμού τους προσωπικής ανάπτυξης του κάθε φροντιστή. Η διάσταση περιλαμβάνει ερωτήσεις τις οποίες έχουν θέσει και άλλοι ερευνητές (John και συν.2001, Whitlack, Zarit και von Eye 1991) και περιγράφει τη στενότητα χρόνου την οποία έχει το άτομο που φροντίζει με αποτέλεσμα την περιορισμένη προσωπική του ανάπτυξη λόγω μειωμένων κοινωνικών επαφών και τις ελαττωμένες δυνατότητες ανάπτυξης διαπροσωπικών σχέσεων. Οι ερωτήσεις που περιλαμβάνει αυτή η διάσταση της επιβάρυνσης είναι: α) πιστεύετε ότι δεν έχετε χρόνο για τον εαυτό σας εξαιτίας της ενασχόλησης σας με τον ασθενή; β) νοιώθετε πίεση ανάμεσα στη φροντίδα και στην

προσπάθεια να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια ή την εργασία; γ) νοιώθετε ότι δεν έχετε ατομική ζωή εξαιτίας της φροντίδας; και δ) νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει εξαιτίας της φροντίδας που δίνετε;

Η διαχείριση της φροντίδας

περιλαμβάνει δύο ερωτήσεις που αξιολογούν την ικανότητα του φροντιστή να παρέχει φροντίδα και αποτελεί ένδειξη του βαθμού στον οποίο ο φροντιστής βιώνει σοβαρή αμφισβήτηση για το κατά πόσο θα είναι ικανός να συνεχίσει να παρέχει φροντίδα. Οι ερωτήσεις αυτές είναι: α) νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον ασθενή; και β) αισθάνεστε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα; Οι ίδιες ακριβώς ερωτήσεις περιλαμβάνονται στην ανάλυση των John και συν. (2001) οι οποίοι ονομάζουν αυτή την κατηγορία σαν «ενοχές». Η διάσταση αυτή συμφωνεί και με την ανάλυση των Bedard και συν.(2001) και O'Rourke και συν. (2003) οι οποίοι όμως την ονομάζουν ως «προσωπική ένταση». Ψηλή βαθμολογία σε αυτό τον τύπο της επιβάρυνσης, θα μπορούσε να ερμηνευθεί με το ότι η κατάσταση φροντίδας βρίσκεται σε ένα κρίσιμο σημείο το οποίο πιθανό να θέτει τον ασθενή στον κίνδυνο να μη λαμβάνει επαρκή φροντίδα που να ικανοποιεί τις ανάγκες του. Αυτός ο τύπος της επιβάρυνσης μπορεί επίσης να είναι ο προάγγελος της παραμέλησης, της κακοποίησης ή ακόμα και της ιδρυματοποίησης του ασθενούς ή της ανάθεσης της φροντίδας σε άλλα άτομα.

9.3.1. Το μέγεθος της επιβάρυνσης

Τα αποτελέσματα έδειξαν γενικά ότι 117 Κύπριοι φροντιστές από τους 172, δηλαδή ποσοστό 68,02% παρουσίασαν υψηλή επιβάρυνση και επιβεβαιώνουν τη διεθνή βιβλιογραφία ότι τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με ΝΑ παρουσιάζουν υψηλή επιβάρυνση (Harper & Lund 1990, Almberg και συν.1997, Winslow & Carter1999, Annerstedt και συν.2000, Tornatore και συν.2002)

Παρόλο που οι φροντιστές όταν εξετάζονται σαν ομάδα βιώνουν έναν αριθμό αρνητικών επακόλουθων που οφείλονται στη φροντίδα, υπάρχουν σημαντικές ατομικές διαφορές όσον αφορά στις αιτίες και τις διαστάσεις της επιβάρυνσης. Όπως θα φανεί πιο κάτω, οι γυναίκες στην καριέρα φροντίδας βιώνουν την επιβάρυνση πολύ πιο έντονα σε σχέση με

τους άνδρες και όσον αφορά τη σχέση συγγένειας ασθενή-φροντιστή, υποφέρουν περισσότερο οι σύζυγοι και οι θυγατέρες.

Ο παράγοντας ο οποίος είναι πιο επιβαρυντικός από όλους στη μελέτη αυτή είναι εξίσου ο παράγοντας της προσωπικής έντασης και της αποστέρησης των σχέσεων, δείχνοντας ότι οι δύο αυτές διαστάσεις της επιβάρυνσης είναι οι τομείς στους οποίους θα πρέπει να στοχεύουν οποιαδήποτε παρεμβατικά προγράμματα μείωσης της επιβάρυνσης της φροντίδας.

9.4. Παράγοντες πρόβλεψης της επιβάρυνσης

Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής όπως και άλλων έχουν δείξει ότι τα χαρακτηριστικά του λήπτη της φροντίδας τα οποία μπορούν να προκαλέσουν επιβάρυνση στον οικογενειακό φροντιστή, είναι η νοητική του κατάσταση και η συμπεριφορά του (Gallichio 2002, Baumgarden 1992, Farran 1993, Aneshensel και συν.1995, Schulz 1995, Coen και συν.1997, Teri 1997, Bedard και συν.1997, Donaldson και συν.1998, Gaugler και συν.2003, Gonzalez-Salvador και συν.1999, Ory και συν.1999, Robinson και συν. 2001, Croog και συν.2001, Gallicchio και συν.2002, Hooker και συν.2002, Rymer και συν. 2002, Andrieu 2003, Pinqart 2003, Bedard 2000, Clyburn 2000, Mourik 2004). Η ηλικία του ασθενούς και η διάρκεια της νόσου δε σχετίζεται με την επιβάρυνση επιβεβαιώνοντας παλαιότερες μελέτες (Zarit 1980).

Όσον αφορά τους παράγοντες πρόβλεψης που έχουν σχέση με το φροντιστή, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι σημαντική συσχέτιση με την επιβάρυνση και τον οικογενειακό φροντιστή παρουσιάζει το εισόδημα και το μορφωτικό του επίπεδο. Περισσότερο έντονα φάνηκε ότι το φύλο του φροντιστή και η σχέση συγγένειας αποτελούν παράγοντες πρόβλεψης της επιβάρυνσης όπως έχει βρεθεί και σε άλλες μελέτες (Pruncho & Resch 1989, Shulz και συν.1995, Collins & Jones 1997, Almberg και συν.1997, Sparks και συν.1998, Faison και συν.1999, Leon και συν. 2000, Wallsten 2000, Gallichio και συν.20002, Croog και συν.2001, Thompson και συν.2004, Cincirelli 1993, Helene 1993, Chou 1999).

9.4.1. Η συμπεριφορά του ασθενούς ως καθοριστικό στοιχείο της επιβάρυνσης.

Η έρευνα έδειξε ο συντελεστής συσχέτισης μεταξύ της επιβάρυνσης και της συχνότητας των προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς των ασθενών είναι θετικός και στατιστικά σημαντικός ($r=0,54$). Αυτό σημαίνει ότι η επιβάρυνση σχετίζεται με τη συνολική συχνότητα της προβληματικής συμπεριφοράς των ασθενών με ΝΑ και όσο περισσότερα είναι τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς τόσο πιο υψηλή είναι η συνολική επιβάρυνση του φροντιστή. Βρέθηκε επίσης ότι η αντίδραση του οικογενειακού φροντιστή στη συμπεριφορά του ασθενούς σχετίζεται άμεσα με την επιβάρυνση ($r=0,63$) δηλαδή όσο πιο πολύ αντιδρά τόσο μεγαλύτερη είναι η επιβάρυνση που βιώνει. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με τη διεθνή βιβλιογραφία που δείχνει σημαντική συσχέτιση της επιβάρυνσης με τη συχνότητα προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς των ασθενών με ΝΑ (Baumgarden 1992, Farran 1993, Aneshensel και συν.1995, Schulz 1995, Coen και συν.1997, Teri 1997, Payne & Caro 1997, Bedard και συν.1997, Donaldson και συν.1998, Bedard 2000, Gaugler και συν.2003, Ory 1999, Clyburn και συν.2000, Robinson και συν.2001, Croog και συν.2001, Gallicchio και συν.2002, Hooker και συν.2002, Rymer και συν.2002, Andrieu 2003, Pinguart 2003, Mourik 2004). Τα συμπεριφορικά προβλήματα όπως αναφέρεται σε ανασκοπήσεις μελετών, συνδέονται συστηματικά με την επιβάρυνση και την κατάθλιψη (Pinguart και συν.2003, Bedard και συν.2000, Schulz και συν.1990, Schulz και συν. 1995), ενώ άλλοι ισχυρίζονται πως αυτά βρίσκονται στην καρδιά του στρες της φροντίδας ασθενών με άνοια (Mittelman και συν. 2004).

Υπάρχουν όμως και μελέτες που έχουν γίνει κυρίως σε ψυχιατρικούς ασθενείς, οι οποίες έχουν βρει ότι η επιβάρυνση της φροντίδας δεν επηρεάζεται άμεσα από τα συμπεριφορικά προβλήματα του ασθενούς (Baronet 1999). Οι αντιφάσεις αυτές είναι πιθανό να οφείλονται στη μεταβλητότητα της αξιολόγησης των φυσικών και συμπεριφορικών προβλημάτων του ατόμου και στη διαφορετική εννοιολογική αντίληψη της επιβάρυνσης (Chou 2000). Απουσία συσχέτισης της επιβάρυνσης με τα συμπεριφορικά και νοητικά προβλήματα του ασθενούς έχει διαπιστωθεί στη φροντίδα ανοϊκών ασθενών στην Ιαπωνία (Matsuda 1995) όπου οι ερευνητές το αποδίδουν σε πολιτισμικές διαφορές και στρατηγικές αντιμετώπισης οι οποίες πιθανό να είναι αποτελεσματικότερες στη συγκεκριμένη κουλτούρα.

Σε συμφωνία με άλλες έρευνες (Robinson και συν. 2001) η αντίδραση των φροντιστών στα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς των ασθενών παρουσιάζει ισχυρή συσχέτιση με τα προβλήματα αυτά ($r=0.89$), που σημαίνει ότι η συμπεριφορά του ασθενούς πυροδοτεί την αντίδραση του πρωτοβάθμιου φροντιστή, η οποία στη συνέχεια μεγαλώνει την επιβάρυνση. Αποδείχθηκε δηλαδή ότι η συμπεριφορά των ασθενών με ΝΑ προκαλεί την αντίδραση των ατόμων που τα φροντίζουν και αυξάνει την επιβάρυνση.

Οι ομάδες συμπεριφορών οι οποίες προέκυψαν από την ανάλυση παραγόντων της κλίμακας ΚΠΜΣ, περιλαμβάνουν α) την αδράνεια και λειτουργική ανεπάρκεια, β) την επιθετική συμπεριφορά, γ) την επικίνδυνη συμπεριφορά, δ) τη συμπεριφορά προσκόλλησης, ε) τα προβλήματα μνήμης, ζ) τα προβλήματα επικοινωνίας και η) την καταθλιπτική συμπεριφορά. Παρόμοιες αναλύσεις έχουν γίνει για τον αναθεωρημένο ΚΠΜΣ με 24 σημεία (Teri και συν.1992) από διάφορους συγγραφείς (Robinson και συν.2001, Teri και συν.1997) οι οποίοι κατέληξαν σε λιγότερους παράγοντες όπως: απώλεια μνήμης, κατάθλιψη και συμπεριφορές που διακόπτουν τη δραστηριότητα του φροντιστή.

Στην μελέτη φάνηκε ότι τα συχνότερα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς τα οποία παρουσιάζονται στους ασθενείς αφορούσαν την αδράνεια και λειτουργική ανεπάρκεια με μέση τιμή 12,3 για τους ασθενείς που νοσηλεύονται στο σπίτι και 17,5 για τους ασθενείς που νοσηλεύονται σε ίδρυμα. Για τους ασθενείς που βρίσκονται στο σπίτι ακολουθούν τα προβλήματα προσκόλλησης (μέση τιμή=8,31) και η επιθετική συμπεριφορά (μέση τιμή=7,53) ενώ για όσους νοσηλεύονται σε ίδρυμα δεύτερη κατηγορία συμπτωμάτων είναι η επικίνδυνη συμπεριφορά (μέση τιμή=8,45). Η μεγαλύτερη συχνότητα των προβλημάτων λειτουργικής ανεπάρκειας στα ιδρύματα μπορεί να δικαιολογηθεί από τα προβλήματα ακράτειας τα οποία είναι πολύ συχνότερα σε ιδρυματοποιημένους ασθενείς σε σύγκριση με μη ιδρυματοποιημένους (Boller 2002). Τα προβλήματα προσκόλλησης, με τον ασθενή να ακολουθεί το φροντιστή παντού και να τον ξυπνά τη νύχτα ήταν φυσικό να είναι αυξημένα στις περιπτώσεις που ο ασθενής νοσηλεύεται στο σπίτι καθώς επίσης και τα προβλήματα λεκτικής επιθετικότητας όπως οι κατηγορίες και η καχυποψία, ο θυμός και οι φωνές. Για τους ασθενείς που βρίσκονται σε ιδρύματα πολύ συχνές είναι και οι επικίνδυνες συμπεριφορές, η περιπλάνηση, η τάση του ασθενούς να

κτυπά, οι παραισθήσεις και οι ψευδαισθήσεις, καταστάσεις οι οποίες απαιτούν συνεχή εγρήγορση εκ μέρους του φροντιστή και πιθανό να έχουν συμβάλει στην απόφαση για ιδρυματοποίηση.

Η έρευνα έδειξε ότι όλες οι ομάδες προβληματικών συμπεριφορών του ΚΠΜΣ είναι στρεσογόνες και προκαλούν μεγάλη επιβάρυνση. Οι συμπεριφορές που βρέθηκαν να προκαλούν τη μεγαλύτερη επιβάρυνση στον οικογενειακό φροντιστή στην παρούσα μελέτη είναι αυτές που περιλαμβάνονται στην κατηγορία της επιθετικής συμπεριφοράς (με τη μεγαλύτερη τιμή του συντελεστή συσχέτισης $r=0,44$) δηλαδή: η καχυποψία και η τάση του ασθενή να κατηγορεί τον οικογενειακό φροντιστή ή άλλους, ο θυμός, η οργή και ο απειλητικός ή επιθετικός τρόπος με τον οποίο μιλά. Ιδιαίτερα ενοχλητικές έχουν αποδειχθεί και συμπεριφορές που ονόμασαν οι ίδιοι οι φροντιστές, οι οποίες δεν αναφέρονταν στον ΚΠΜΣ. Τα συχνότερα αναφερόμενα τέτοια προβλήματα είναι η ανάρμοστη σεξουαλική συμπεριφορά η οποία περιλαμβάνεται σε άλλες κλίμακες μέτρησης της επιβάρυνσης και η πολιτισμικά καθορισμένη τάση ορισμένων ασθενών «να βάζουν κατάρες» στο φροντιστή τους. Η επιθετική συμπεριφορά φαίνεται να προκαλεί και τη μεγαλύτερη αντίδραση του φροντιστή με συσχέτιση $r=0,68$. Οι συμπεριφορές αυτές φαίνεται να επηρεάζουν την προηγούμενη στενή δυαδική σχέση ασθενή-φροντιστή και να ανατρέπουν παλιές ισορροπίες γι' αυτό και γίνονται περισσότερο στρεσογόνες.

Ο θυμός, η απάθεια, η λεκτική επιθετικότητα και η συμπεριφορά που μπορεί να φέρει το φροντιστή σε δύσκολη θέση έχει βρεθεί και σε άλλες μελέτες ότι συσχετίζονται με την αντίδραση του πρωτοβάθμιου φροντιστή και την επιβάρυνση (Cohen-Mansfield 1995, Gonzalez-Salvador 1999, Annerstedt 2000, Robinson και συν. 2001, Mourik 2004), ενώ η συναισθηματική αστάθεια και η καταστροφική συμπεριφορά βρέθηκε να σχετίζονται με χαμηλά επίπεδα ευημερίας των φροντιστών, άγχος και μελαγχολία (Croog και συν. 2001). Σε συμφωνία με την παρούσα μελέτη, η ευερεθιστότητα, η ταραχή και τα παράπονα αναφέρονται σαν σημαντικοί παράγοντες πρόβλεψης της επιβάρυνσης (Donaldson 1998). Άλλοι ερευνητές ισχυρίζονται ότι αυτό που ενισχύει την επιβάρυνση όταν η συμπεριφορά του ασθενούς είναι προβληματική, δεν είναι η συμπεριφορά

καθαυτή, αλλά η «επαγρύπνηση» η οποία επιβάλλεται στο φροντιστή εξαιτίας της συμπεριφοράς (Mahoney 2003).

Τα καταθλιπτικά συμπτώματα του ασθενούς στην κατηγορία της καταθλιπτικής συμπεριφοράς όπως: φαίνεται λυπημένο, μελαγχολικό, κλαίει ή δακρύζει συσχετίζονται με την επιβάρυνση σε μικρότερο βαθμό (τιμή του συντελεστή συσχέτισης $r=0,25$) εύρημα που είναι αντίθετο με προηγούμενες έρευνες στις οποίες βρέθηκε ότι οι καταθλιπτικές συμπεριφορές αποτελούν μέγιστη πηγή άγχους και επιβάρυνσης για τους φροντιστές ασθενών με ΝΑ (Donaldson 1998, Teri 1997, Robinson και συν.2001, Mourik 2004). Παρ' όλα αυτά, η προαναφερθείσα συσχέτιση είναι αρκετά ψηλή για να θεωρηθεί η κατάθλιψη του ασθενούς ως μια από τις γενεσιουργές αιτίες της επιβάρυνσης, αλλά όχι η πρώτη σε αυτή τη μελέτη.

Οι λιγότερο επιβαρυντικές συμπεριφορές αφορούν τον πέμπτο παράγοντα (τιμή του συντελεστή συσχέτισης $r=0,22$) και περιλαμβάνουν ερωτήσεις μνήμης όπως: ρωτά επανειλημμένα την ίδια ερώτηση, ανακατεύει το παρελθόν με το παρόν, χάνει πράγματα, τα κρύβει, ή τα τοποθετεί σε λάθος τόπο. Το αποτέλεσμα αυτό συμφωνεί με πολλές έρευνες που έχουν βρει ότι δεν υπάρχει άμεση σχέση ανάμεσα στα επίπεδα μνήμης και νοητικής λειτουργικότητας του ασθενούς με το αναφερόμενο στρες και την επιβάρυνση της φροντίδας (Zarit και συν. 1980, George & Gwyther 1986, Drinka και συν.1987, Schulz & Williamson 1991, Gonzalez-Salvador 1999, Piquart και συν.2003, Coen και συν. 2002). Το εύρημα αυτό είναι ενδεικτικό του ότι οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές ανέχονται περισσότερο τους φυσικούς περιορισμούς και τα νοητικά ελλείμματα των ασθενών με άνοια παρά τα συμπεριφορικά προβλήματα. Παρόμοια, βρέθηκε ότι τα προβλήματα μνήμης έχουν λιγότερη επίδραση στην επιβάρυνση της φροντίδας (Cohen και συν.1997, Annerstedt 2000) και δεν αποτελούν καθοριστικό παράγοντα ιδρυματοποίησης των ασθενών με ΝΑ (Cohen και συν. 1993).

Όσον αφορά τη σχέση της προβληματικής συμπεριφοράς με το φύλο του ασθενούς, δε βρέθηκε να υπάρχει τέτοια σχέση σε καμιά κατηγορία των συμπτωμάτων των ασθενών με ΝΑ. Φαίνεται δηλαδή ότι οι ασθενείς είτε άνδρες είναι είτε γυναίκες, παρουσιάζουν την ίδια συχνότητα συμπτωμάτων. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με έρευνες που έχουν γίνει σε ψυχογηριατρικούς θαλάμους όπου δεν βρέθηκε ξεκάθαρη σχέση που να συνδέει το φύλο ή την ηλικία του ασθενούς με την επιθετική συμπεριφορά (Patel & Hope 1992).

Υπάρχουν όμως μελέτες που έχουν γίνει στην Ιαπωνία σε άτομα με τη ΝΑ, οι οποίες έχουν βρει ότι οι άνδρες ασθενείς παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιθετικότητα σε σχέση με τις γυναίκες, γεγονός που μπορεί να αυξήσει την επιβάρυνση της φροντίδας (Nagatomo 1999).

Η αντίδραση των πρωτοβάθμιων οικογενειακών φροντιστών στη συχνότητα προβληματικής συμπεριφοράς φαίνεται να είναι η ίδια ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες φροντιστές αφού δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στα δύο φύλα συμφωνώντας με άλλες μελέτες (Croog και συν.2001). Διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα αναφέρονται στην αντίδραση σε συγκεκριμένες συμπεριφορές, ιδιαίτερα όσον αφορά την επιθετικότητα και καταστροφική συμπεριφορά (Robinson και συν.2001, Croog και συν.2001). Άλλοι συγγραφείς ισχυρίζονται ότι οι γυναίκες επηρεάζονται περισσότερο από την επιθετική συμπεριφορά του ασθενούς διότι διακατέχονται από αισθήματα ανεπάρκειας όσον αφορά τη διαχείριση τέτοιων συμπτωμάτων (Harper & Lund 1990, Thompson 2004).

Η έρευνα έδειξε ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς σχετίζονται και με την κατάθλιψη των φροντιστών (σε βαθμό μικρότερο από την επιβάρυνση) και η μεγαλύτερη συσχέτιση αφορά προβλήματα του πρώτου παράγοντα (τιμή του συντελεστή συσχέτισης $r=0,29$) που περιλαμβάνει συμπεριφορές αδράνειας του ασθενή, μη αναγνώρισης του φροντιστή και προβλήματα διατροφής και ακράτειας. Η ανάλυση της συσχέτισης των προβλημάτων συμπεριφοράς του ασθενούς με άνοια και της κατάθλιψης του ατόμου που τον φροντίζει παρουσιάζονται πιο κάτω.

9.4.2. Η επιβάρυνση και ο χώρος φροντίδας: Ίδρυμα ή κοινότητα;

Οι απαιτήσεις της φροντίδας ενός ασθενούς με άνοια μεγαλώνουν με την εξέλιξη της νόσου και η ιδρυματοποίηση θεωρείται συχνά σα μια βιώσιμη λύση που θα ανακουφίσει το φροντιστή από το στρες της φροντίδας και θα μειώσει την επιβάρυνση. Σε αντίθεση με αυτή την υπόθεση, τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής έδειξαν ότι δεν υπάρχει διαφορά στα επίπεδα της επιβάρυνσης του φροντιστή όταν ο ασθενής νοσηλεύεται στο σπίτι, ή σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας και επιβεβαιώνει τα ευρήματα άλλων μελετών (Dellasega 1991, Zarit & Whitlatch 1992, Dunkan & Morgan 1994, Almberg

1997, Winslow & Carter 1999, Rudd, Viney & Preston 1999, Annestedt 2000, Keefe & Fancey 2000, Murphy 2000, Bell και συν. 2001, Tornatore και συν. 2002).

Άλλες μελέτες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές ιδρυματοποιημένων ασθενών με άνοια εκτίθενται σε μεγαλύτερες στρεσογόνες καταστάσεις, όπως είναι η επιδείνωση της υγείας του συγγενή τους, γι' αυτό και γίνονται πιο ευάλωτοι στην ανάπτυξη επιβάρυνσης και ψυχιατρικής νοσηρότητας (Levensque 1999). Άλλοι ισχυρίζονται ότι η επιβάρυνση δεν μειώνεται με την απομάκρυνση του ασθενούς από το σπίτι, διότι για πολλούς φροντιστές ο συναισθηματικός δεσμός που υπάρχει ανάμεσα σε αυτούς και τον ασθενή ξεπερνά το φυσικό χωρισμό (Chambers 2001).

Πολλές από τις προαναφερόμενες έρευνες έχουν δείξει ότι η επιβάρυνση δεν τελειώνει μετά την τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα, διότι οι περισσότερες οικογένειες συνεχίζουν να αναλαμβάνουν ρόλο άμεσης φροντίδας με μέση τιμή εννέα ώρες τη βδομάδα (Max και συν. 1995). Ορισμένοι φροντιστές συνεχίζουν να φροντίζουν τον ασθενή διότι η ικανότητα του να εκφράσει τις ανάγκες και τις επιθυμίες του είναι μειωμένη, ενώ άλλοι αντιλαμβάνονται αυτή τη φροντίδα σαν έκφραση αγάπης, αφοσίωσης και ενδιαφέροντος αφού δεν μπορούν πια να επικοινωνήσουν λεκτικά μαζί του (Levensque 1999). Επιβεβαιώνεται με αυτό τον τρόπο ότι η επιβάρυνση μπορεί να οφείλεται σε χαμηλές προσδοκίες των φροντιστών ως προς την αποτελεσματικότητα του ιδρύματος να παρέχει σωστή φροντίδα, διότι αισθάνονται την ανάγκη επαγρύπνησης για να βεβαιωθούν ότι ικανοποιούνται όλες οι ανάγκες των συγγενών τους. Οι Friedman και συν. (1997) έχουν βρει ότι ορισμένα μέλη της οικογένειας συνεχίζουν να παρέχουν άμεση φροντίδα, διότι σύμφωνα με την αντίληψη τους αναπληρώνουν την ανεπαρκή φροντίδα που παρέχει το προσωπικό του ιδρύματος.

Μια άλλη εξήγηση της υψηλής επιβάρυνσης είναι ότι η τοποθέτηση ενός ηλικιωμένου συζύγου ή γονέα σε ίδρυμα, εξακολουθεί να αποτελεί στίγμα για την Κυπριακή κοινωνία όπως και σε άλλες κουλτούρες (Kim 2001) και να θεωρείται ως μια «παρεκκλίνουσα συμπεριφορά» (Matthiesen 1989). Δυστυχώς για τους συγγενείς η τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα, υπογραμμίζει την αποτυχία παρά την ανακούφιση και παρόλο που οι πρακτικές δυσκολίες της φροντίδας αίρονται, τα συναισθηματικά επακόλουθα της ιδρυματοποίησης δυσκολεύουν την εξαγωγή συμπερασμάτων για την αποτελεσματικότητα αυτού του θεσμού. Έτσι η επιβάρυνση που παραμένει σε ψηλά

επίπεδα μπορεί να οφείλεται στα αισθήματα ενοχής τα οποία εντατικοποιούνται με την ιδρυματοποίηση, και στη δυσκολία λήψης τέτοιας απόφασης από την οικογένεια, όπως έχει φανεί και σε άλλες μελέτες (Aneshensel και συν. 1995, Almberg 1997).

Η υψηλή επιβάρυνση και στις δύο ομάδες φροντιστών θα μπορούσε να ερμηνευθεί με την πιθανότητα τα άτομα αυτά να είχαν ήδη υψηλή επιβάρυνση η οποία να τους οδήγησε στην απόφαση εισαγωγής του συγγενή τους σε ίδρυμα (Dellasega 1991, Yaffe 2002). Από την άλλη αν η άμεση ανάμειξη αυτών των φροντιστών στη φροντίδα ήταν χαμηλή υπάρχει η πιθανότητα η ιδρυματοποίηση να τους έχει δημιουργήσει νέες εντάσεις οι οποίες έχουν αυξήσει την επιβάρυνση (Dellasega 1991, Tornatore 2002).

Μια άλλη υπόθεση ήταν ότι η τοποθέτηση ενός ασθενούς σε ίδρυμα καθορίζεται κυρίως από τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του και την αντίδραση του φροντιστή σε αυτά. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η υψηλή συχνότητα προβλημάτων του ασθενούς ή η μεγάλη αντίδραση των φροντιστών σε αυτά προκαλούν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης αλλά δεν καθορίζουν την ιδρυματοποίηση του ασθενούς. Τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς βρέθηκαν στην παρούσα μελέτη ότι είναι στρεσογόνα ανεξάρτητα από το χώρο διαμονής του ασθενούς και συμφωνούν με τα ευρήματα άλλων (Harper & Lund 1990, Stephens και συν.1991) ότι τα συμπτώματα αυτά και κυρίως η επιθετικότητα, είναι ιδιαίτερα στρεσογόνα για το φροντιστή ακόμα και όταν ο ασθενής νοσηλεύεται σε ίδρυμα. Η συσχέτιση του στρες της φροντίδας με τα συμπεριφορικά προβλήματα του ασθενούς περισσότερο από οποιουδήποτε άλλους παράγοντες στις προαναφερόμενες μελέτες, δικαιολογείται με το ότι τα συμπτώματα αυτά υπενθυμίζουν συνεχώς την απώλεια μιας σημαντικής προσωπικής σχέσης στη ζωή του φροντιστή. Εξάλλου έχει βρεθεί και σε άλλες μελέτες ότι η τοποθέτηση ενός ασθενούς με ΝΑ σε ίδρυμα δεν εξαρτάται από τη συμπεριφορά, τα νοητικά προβλήματα, ούτε από το επίπεδο ανεπάρκειας του ασθενούς (Coen 1997, Annerstedt 2000, Tornatore 2002). Αντίθετα άλλοι ερευνητές έχουν εντοπίσει ότι άτομα με άνοια τα οποία βίωναν περιορισμούς στις καθημερινές δραστηριότητες, ή παρουσίαζαν προβλήματα συμπεριφοράς ιδρυματοποιούνται γρηγορότερα (Armstrong 2000, Yaffe 2002, Gaugler 2003).

Η ανάλυση των διαστάσεων της επιβάρυνσης, έδειξε ότι τα είδη της επιβάρυνσης είναι διαφορετικά στους φροντιστές, ανάλογα με το χώρο στον οποίο νοσηλεύεται ο ασθενής.

Στην περίπτωση που οι ασθενείς φροντίζονται στο σπίτι, οι φροντιστές σημείωσαν ψηλές βαθμολογίες στην κοινωνική επιβάρυνση. Το αποτέλεσμα αυτό είναι λογικό αν υποθεθεί ότι τα άτομα αυτά υποφέρουν από αποστέρηση σχέσεων, πιθανό διότι οι απαιτήσεις της φροντίδας δε διευκολύνουν την κοινωνική συναλλαγή. Μια άλλη εξήγηση είναι ότι ένα μεγάλο ποσοστό φροντιστών (48,3%) ήταν θυγατέρες που είχαν ήδη αυξημένες υποχρεώσεις και ευθύνες στη δική τους οικογένεια και την εργασία τους και δυσκολεύονταν να ανταποκριθούν στις άλλες τους κοινωνικές υποχρεώσεις.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το αποτέλεσμα ότι στην περίπτωση που ο ασθενής βρίσκεται σε ίδρυμα, οι φροντιστές βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση όσον αφορά τη διαχείριση της φροντίδας. Σύμφωνα με ποιοτικά στοιχεία που έχουν ληφθεί από φροντιστές, φαίνεται ότι αυτοί δεν ήταν ευχαριστημένοι από τη φροντίδα που ελάμβανε ο ασθενής και δεν είχαν απόλυτη εμπιστοσύνη στο προσωπικό, τονίζοντας ότι «κανείς δε μπορεί να τον φροντίσει καλύτερα από μένα». Με αυτό τον τρόπο ενισχύεται η ανάμειξη τους στη φροντίδα και τα ψηλά ποσοστά συνολικής επιβάρυνσης, ενώ εγείρονται σοβαρά ερωτήματα για την ποιότητα φροντίδας που παρέχεται στα ιδρύματα αυτά και κατά πόσον αυτή είναι εξειδικευμένη για τους ασθενείς με άνοια.

Οριακή διαφορά υπάρχει και στη διάσταση της έντασης του ρόλου, όπου οι φροντιστές που φροντίζουν τον ασθενή στο σπίτι, παρουσιάζουν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Το αποτέλεσμα αυτό είναι λογικό με την έννοια ότι στο σπίτι ο φροντιστής αισθάνεται τη μοναξιά, την αμηχανία, το φόβο, την αβεβαιότητα και την ευθύνη της φροντίδα περισσότερο παρά στην περίπτωση που ο ασθενής νοσηλεύεται σε ίδρυμα.

9.4.3. Παράγοντες πρόβλεψης της επιβάρυνσης ως προς το φύλο του φροντιστή

Ο σημαντικότερος παράγοντας ο οποίος μπορεί να προβλέψει την επιβάρυνση σε ένα άτομο που φροντίζει μέλος της οικογένειας του με άνοια όπως φάνηκε σε αυτή τη μελέτη, είναι το φύλο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα επίπεδα επιβάρυνσης είναι πολύ ψηλότερα στις γυναίκες παρά στους άνδρες, επιβεβαιώνοντας προηγούμενες μελέτες (Pruchno & Resch 1989, Shulz και συν.1995, Russo & Vitaliano 1995, Collins & Jones 1997, Almberg και συν.1998, Sparks και συν.1998, Faison και συν.1999, Leon και συν.

2000, Wallsten 2000, Gallichio και συν.2002, Croog και συν.2001, Thompson και συν.2004).

Τα ευρήματα όσον αφορά τις διαφορές φύλου στην επιβάρυνση της φροντίδας μπορούν να εξηγηθούν με διάφορους τρόπους. Όπως και αλλού, η κοινωνία αυτή καθορίζει ότι η φροντίδα ατόμων που δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν ανήκει στον κοινωνικό ρόλο της γυναίκας, γι' αυτό και πολλές γυναίκες μπορεί να έχουν αναλάβει αυτό το ρόλο επειδή είναι κοινωνικά επιβαλλόμενος, χωρίς να είναι πραγματικά δική τους επιλογή. Έτσι αναμένεται από τις γυναίκες να διεκπεραιώσουν ένα δύσκολο έργο που προϋποθέτει γνώση χωρίς να είναι προετοιμασμένες για τις απαιτήσεις της φροντίδας μόνο και μόνο επειδή ο ρόλος της φροντίδας είναι στη «φύση» της γυναίκας (Cornell 1988). Εξάλλου η παραδοσιακή άποψη ότι η φροντίδα αποτελεί υποχρεωτική οικογενειακή ευθύνη έχει βρεθεί ότι προκαλεί στις γυναίκες και ιδιαίτερα τις συζύγους, αυξημένο βαθμό έντασης και μελαγχολίας (Gallichio και συν.20002). Η φροντίδα που δίνεται από υποχρέωση συνοδεύεται από αρνητικά συναισθήματα όχι μόνο στις γυναίκες, αλλά και στους άνδρες συζύγους (Neufeld 1998). Φεμινιστικές προσεγγίσεις στο θέμα της φροντίδας ασθενών με άνοια, υποστηρίζουν ότι η παροχή φροντίδας μέσα στα οικογενειακά πλαίσια αποτελεί παράγοντα καταπίεσης της γυναίκας. Μελέτες δείχνουν ότι οι απόψεις στο θέμα της φροντίδας είναι ανδροκεντρικές, ότι το έργο που παρέχει η γυναίκα στην οικογένεια υποτιμάται, και ότι οι γυναίκες οι ίδιες λογικοποιούν την ανάμειξη τους στη φροντίδα μέσα από τα στερεότυπα των ρόλων (Yih και συν.2004). Μία άλλη εξήγηση είναι οι γυναίκες σε αυτή τη μελέτη να περνούν περισσότερο χρόνο μαζί με τον ασθενή και να καταβάλλουν μεγαλύτερη προσπάθεια στην παροχή φροντίδας. Ενδιαφέρον είναι το γεγονός ότι σε όλες τις περιπτώσεις ανδρών οι οποίοι φρόντιζαν τις γυναίκες τους, βρισκόταν πάντα κοντά τους ένα άλλο άτομο (μέλος της οικογένειας ή οικιακή βοηθός) για στήριξη ή βοήθεια. Παρόλο που το θέμα της κοινωνικής στήριξης είναι εκτός των στόχων της μελέτης αυτής, φαίνεται ότι η διαθεσιμότητα και χρησιμοποίηση τέτοιας στήριξης προς τους άνδρες φροντιστές έχει παίξει καθοριστικό ρόλο στην αντιμετώπιση των εντάσεων της φροντίδας και κατ' επέκταση της επιβάρυνσης και των άλλων δυσμενών επιπτώσεων στη ζωή τους.

Πέρα από τις διαφορές των ρόλων, ένας τρίτος πιθανός λόγος για τον οποίο οι γυναίκες βιώνουν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σχέση με τους άνδρες, μπορεί να είναι η

μεγαλύτερη ποσότητα αντιλαμβανόμενης παρά πραγματικής επιβάρυνσης, όπως αναφέρεται και σε άλλες μελέτες (Thompson και συν.2004). Η ΚΕ, καθώς και άλλες κλίμακες μέτρησης της επιβάρυνσης βασίζονται σε αυτοαναφορές φροντιστών σχετικά με τις εμπειρίες τους με το φροντιστή, έτσι οι βαθμολογίες αντανακλούν την προσωπική αντίληψη των φροντιστών για την επιβάρυνση παρά το βαθμό δυσκολίας που προκαλεί ο ασθενής. Υπάρχει επίσης η πιθανότητα οι διαφορές φύλου να είναι αποτέλεσμα «προκατάληψης της ανταπόκρισης» (response bias) σύμφωνα με την οποία οι άνδρες και οι γυναίκες έχουν παρόμοια επίπεδα ψυχιατρικής νοσηρότητας, αλλά οι άνδρες είναι λιγότερο πιθανό σε σχέση με τις γυναίκες να αναφέρουν ότι βιώνουν οποιαδήποτε συναισθηματική δυσφορία (Borden & Berlin 1990). Στην παρούσα μελέτη, όπως και σε άλλες (Lutzky & Knight 1994) επειδή η ΚΕ απαντήθηκε σε συνθήκες συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο, η προκατάληψη μπορεί να ενισχύθηκε καθώς οι άνδρες πιθανό να αισθάνθηκαν κοινωνική πίεση να αποκρύψουν τα συναισθήματα τους όταν τους γίνονταν υποκειμενικές ερωτήσεις για την κατάσταση της φροντίδας. Υπάρχει όμως και η πιθανότητα η διαφορά αυτή να οφείλεται στη μεγαλύτερη ελαστικότητα και ανεκτικότητα των ανδρών για τα νοητικά και συμπεριφορικά προβλήματα των συζύγων τους, επιχείρημα το οποίο επικαλούνται άλλοι ερευνητές (Gonzalez-Salvador και συν.1999, Thompson και συν.2004, Wallsten 2000). Επιπρόσθετα, η χαμηλή επιβάρυνση των ανδρών σε σχέση με τις γυναίκες θα μπορούσε να εξηγηθεί με προσωπικά χαρακτηριστικά τα οποία αποτελούν ισχυρό μεσολαβητικό παράγοντα και προάγουν την αντίσταση στο στρες της φροντίδας (Thompson και συν.2004). Ίσως ακόμα οι άνδρες να έχουν αναπτύξει ένα ισχυρότερο ρεπερτόριο για τη διαχείριση του στρες από τα πολλά χρόνια που εργάζονται με αποτέλεσμα να προσεγγίζουν τις δυσκολίες με ένα πιο θετικό τρόπο (Wallsten 2000).Εξάλλου έχει βρεθεί ότι οι άνδρες φροντιστές χρησιμοποιούν μηχανισμούς οι οποίοι δημιουργούν μια ψυχολογική απόσταση από το λήπτη της φροντίδας για να μειώσουν το στρες (Collins & Jones 1997).

Η έρευνα έδειξε ότι οι άνδρες και οι γυναίκες δε βιώνουν με τον ίδιο τρόπο την επιβάρυνση. Οι γυναίκες σε αυτή τη μελέτη επηρεάζονται περισσότερο όσον αφορά στην αποστέρηση σχέσεων, γεγονός που είναι ενδεικτικό της θέσης της γυναίκας ως παραδοσιακού «οικογενειακού φροντιστή» που αφήνεται μόνη στη διεκπεραίωση αυτού

του έργου. Η αποστέρηση των κοινωνικών σχέσεων ως μια σημαντική διάσταση της επιβάρυνσης έχει διαπιστωθεί και σε άλλες μελέτες. Η Annerstedt (2000) για παράδειγμα την ονομάζει ως «παράγοντα απομόνωσης» και η Almberg (1997) στη Σουηδία την περιγράφει ως «περιορισμό» στην κοινωνική ζωή των φροντιστών. Το εύρημα αυτό εξηγείται επίσης και από τους πολλαπλούς ρόλους τους οποίους αναλαμβάνει η γυναίκα με αποτέλεσμα οι ευθύνες της φροντίδας να μην της επιτρέπουν να ανταποκριθεί με επάρκεια στους άλλους ρόλους. Η υψηλή επιβάρυνση των γυναικών όσον αφορά την αποστέρηση των προσωπικών σχέσεων θα μπορούσε να ερμηνευθεί και μέσα στα πλαίσια της «παγίδευσης του ρόλου» των Skaff και Pearlin(1992) η οποία εξηγεί σε μεγάλο βαθμό τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας όπως είναι η επιβάρυνση και η κατάθλιψη. Οριακή διαφορά με τις γυναίκες να προηγούνται υπάρχει και στην προσωπική ένταση εξαιτίας της φροντίδας, ενώ η ένταση του ρόλου και η διαχείριση της φροντίδας επηρεάζουν εξίσου και τα δύο φύλα. Έρευνα που έχει γίνει στην Ελλάδα για την ποιότητα ζωής των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια, βρέθηκε ότι η φροντίδα επηρεάζει κυρίως τις κοινωνικές σχέσεις του φροντιστή και προκαλεί διαταραχή της κοινωνικής και προσωπικής ζωής (Δουδούμη και συν. 2003).

9.4.4. Η σχέση φροντίδας και η επιβάρυνση

Στη μελέτη αυτή βρέθηκε ότι υπάρχουν σημαντικές διαφορές στην επιβάρυνση ανάλογα με τη σχέση συγγένειας που έχει κάθε φροντιστής με τον ασθενή. Συμφωνώντας με τη βιβλιογραφία (Laditka 2000, Collins & Jones 1997, Kramer & Kirpnis 1995) η έρευνα έδειξε ότι τη μεγαλύτερη επιβάρυνση βιώνουν οι σύζυγοι και οι θυγατέρες. Σε σχέση με τους γιους, οι σύζυγοι παρουσίασαν πολύ ψηλότερους βαθμούς στη συνολική βαθμολογία της επιβάρυνσης και ειδικότερα στην προσωπική ένταση, την ένταση του ρόλου και την αποστέρηση σχέσεων. Έρευνες που έχουν συγκρίνει τη φροντίδα που παρέχουν παιδιά και σύζυγοι, έχουν βρει ότι οι σύζυγοι παρουσιάζουν χειρότερη ποιότητα ζωής και υψηλή επιβάρυνση (Nagatomo 1999, Vellone και συν.2002).

Τα ευρήματα αυτά θα μπορούσαν να αποδοθούν στο μεγαλύτερο χρονικό διάστημα στο οποίο οι σύζυγοι εμπλέκονται στη φροντίδα και η πιθανότητα τα παιδιά να αναλαμβάνουν ευθύνες διαχείρισης, ενώ οι σύζυγοι γίνονται τις περισσότερες φορές παροχείς άμεσης φροντίδας. Στη μελέτη αυτή φάνηκε μετά από συζητήσεις με τους

φροντιστές ότι οι σύζυγοι προσπαθούν να μην εμπλέκουν άλλους συγγενείς στη φροντίδα, για να αποφύγουν πιθανό αρνητικό αντίκτυπο στη δυναμική της οικογένειας. Ιδιαίτερα οι γυναίκες σύζυγοι δεν ζητούν τη βοήθεια των παιδιών τους, διότι όπως είπαν «έχουν τη δική τους οικογένεια και τα δικά τους προβλήματα».

Αυτή η προστατευτική τάση των γονιών απέναντι στα παιδιά τους είναι χαρακτηριστική της Κυπριακής οικογένειας και αναφέρεται επίσης και σε άλλες κουλτούρες όπως η Ιταλική (Vellone και συν.2002).

Σε σχέση με τις θυγατέρες οι γιοί έχουν πολύ πιο χαμηλά επίπεδα συνολικής επιβάρυνσης, ενώ οι θυγατέρες επηρεάζονται κυρίως όσον αφορά την προσωπική ένταση και την αποστέρηση των σχέσεων, επιβεβαιώνοντας άλλες μελέτες με τους γιους να σημειώνουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης (Faison και συν.1999, Almberg 1997). Αυτή η διαφορά στην επιβάρυνση ανάμεσα στις δυο ομάδες Κυπρίων φροντιστών μπορεί να οφείλεται στο ότι οι θυγατέρες αφιερώνουν περισσότερο χρόνο και ενέργεια στη φροντίδα του άρρωστου γονέα όπως έχει φανεί και σε άλλες μελέτες (Finley 1989, Dwyer & Coward 1991). Ταυτόχρονα έχουν να αντιμετωπίσουν τις απαιτήσεις που επιβάλλουν άλλοι τομείς της ζωής τους, όπως είναι οι οικογενειακές, οι επαγγελματικές και κοινωνικές υποχρεώσεις, επιβεβαιώνοντας με αυτό τον τρόπο την περιγραφή της Brody (1985) για τη γυναίκα που βρίσκεται στο κέντρο των εντάσεων της οικογενειακής ζωής. Μια άλλη εξήγηση για τα χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης ανάμεσα στους γιους είναι η συναισθηματική απόσταση που συνήθως κρατούν από το λήπτη της φροντίδας, ενώ οι θυγατέρες συνήθως δεν το κάνουν (Brody 1990). Πολλές μελέτες έχουν βρει σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην επιβάρυνση και τη θυγατρική υποχρέωση (Cincirelli 1993, Helene 1993, Chou 1999) αλλά αυτό πιθανό να εξαρτάται από το ποσοστό ανάμειξης τους στη φροντίδα.

Οι αναλύσεις έδειξαν ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στα επίπεδα επιβάρυνσης ανάμεσα σε συζύγους και θυγατέρες, αλλά οι θυγατέρες ασθενών με ΝΑ παρουσιάζουν πιο ψηλή επιβάρυνση στη διαχείριση της φροντίδας. Παρόμοιες διαφορές έχουν βρεθεί και σε μελέτες άλλων ερευνητών (Clipp & George 1993, Croog και συν. 2001) οι οποίοι αποδίδουν τη διαφορά αυτή στη μικρότερη ηλικία των θυγατέρων φροντιστών, εφόσον σύμφωνα με τις αναλύσεις τους οι νεώτεροι σε ηλικία φροντιστές είναι περισσότερο ευάλωτοι στις αρνητικές επιδράσεις της φροντίδας.

Άλλοι ερευνητές που έχουν μελετήσει την επιβάρυνση «υποκατάστατων» οικογενειακών φροντιστών στην περίπτωση που οι ασθενείς με άνοια δεν έχουν οικογένεια, βρήκαν ότι αυτοί οι φροντιστές έχουν μεγαλύτερη ανάμειξη στη φροντίδα από ότι συνήθως πιστεύεται. Σύμφωνα με έρευνες που έχουν μελετήσει την εμπειρία της εξουθένωσης σε προσωπικό γηριατρικών ιδρυμάτων, βρέθηκε ότι αυτό που καθορίζει την εξουθένωση της φροντίδας δεν είναι κατ' ανάγκη οι δεσμοί της συγγένειας, αλλά τα συναισθήματα που εμπλέκονται στην κατάσταση της φροντίδας (Astrom 1991). Οι διαφορές αυτές θα μπορούσαν να ενταχθούν και μέσα στο ευρύτερο πλαίσιο της θεωρίας των ρόλων (Hardy & Conway 1978) την οποία επικαλείται ο Vitaliano και συν.(1991) επικρίνοντας έντονα τις μελέτες που χρησιμοποιούν ετερογενείς πληθυσμούς όπως είναι οι σύζυγοι, τα παιδιά και άλλοι. Από αυτή την προοπτική, ισχυρίζεται ότι μπορούν να προβλεφθούν διαφορετικές προσδοκίες για την παροχή και λήψη φροντίδας ανάμεσα στις συζυγικές δυάδες, τους γονείς και τα παιδιά ή τους φίλους.

9.5. Η επιβάρυνση και η ψυχιατρική νοσηρότητα του φροντιστή.

Σύμφωνα με όσα έχουν βρεθεί, το άτομο το οποίο φροντίζει ασθενή με άνοια υποφέρει από γενική επιβάρυνση, αισθάνεται πίεση από το σύνολο των ευθυνών της φροντίδας, δεν έχει ιδιωτική και κοινωνική ζωή και επομένως μπορεί συχνά να οδηγηθεί σε κατάθλιψη. Η παρούσα μελέτη έδειξε ότι η επιβάρυνση σχετίζεται θετικά σε μεγάλο βαθμό με την κατάθλιψη του πρωτοβάθμιου οικογενειακού φροντιστή ($r=0,57$) εύρημα το οποίο συμφωνεί με τη διεθνή βιβλιογραφία όπως έχει φανεί σε διάφορες έρευνες και ανασκοπήσεις για την επιβάρυνση της φροντίδας ασθενών με άνοια (Clyburn και συν. 2000, Schulz και συν.1995, Given και συν.1999, Pinguart 2003, Bedard 2000, Sherwood και συν.2005). Έτσι φαίνεται ότι τόσο η επιβάρυνση όσο και η καταθλιπτική συμπεριφορά έχουν τις ρίζες τους στις συναισθηματικές και ψυχολογικές αντιδράσεις του φροντιστή στις απαιτήσεις της φροντίδας, ενώ η βιβλιογραφία εισηγείται ότι η επιβάρυνση αποτελεί την αρχική αντίδραση η οποία θα προκαλέσει συμπτώματα κατάθλιψης (Clyburn και συν.2000, Sherwood και συν. 2005).

Η ψυχιατρική νοσηρότητα αποτελεί μια μετρήσιμη εκδήλωση της επίπτωσης της φροντίδας στην υγεία του ατόμου που την παρέχει και στη μελέτη αυτή 85

συμμετέχοντες, δηλαδή 49,41% των φροντιστών, σημείωσαν βαθμό πάνω από 16 στην κλίμακα της κατάθλιψης CES-D, ο οποίος θεωρείται ότι θέτει το άτομο σε κίνδυνο ανάπτυξης κλινικής κατάθλιψης (Yee & Schulz 2000). Ποσοστό κατάθλιψης 50% έχει βρεθεί στη μελέτη του Teri (1994) και 32% των φροντιστών στην έρευνα των Covinsky και συν.(2003) παρουσίαζαν συμπτώματα μείζονος κατάθλιψης. Η επίπτωση της κλινικής κατάθλιψης στον γενικό πληθυσμό ανερχόταν στο 5,4 το 1984 (Μαδιανός 2004) και σε νεώτερες μελέτες στο 3% για τους άντρες ενώ για τις γυναίκες το ποσοστό ανεβαίνει στα 4-9% (Schulz και συν.1995). Στον ηλικιωμένο πληθυσμό στην κοινότητα η επίπτωση ανέρχεται στο 7% και ανάμεσα στα ηλικιωμένα άτομα που αναλαμβάνουν ρόλο φροντίδας το ποσοστό αυτό ανέρχεται στο 83 % (O'Rourke και συν.2003). Τα ψηλά ποσοστά κατάθλιψης που βρέθηκαν στους φροντιστές ασθενών με άνοια μπορούν να εξηγηθούν από τη χρονική διάρκεια παροχής της φροντίδας η οποία παρουσιάζει μία μέση τιμή 4.35 έτη. Όπως και σε άλλες μελέτες η μακροχρόνια παροχή φροντίδας και οι εντάσεις που τη συνοδεύουν είναι πολύ πιθανό να οδηγήσει σε ψυχολογικά και σωματικά προβλήματα υγείας (Covinsky 2003).

Στη συσχέτιση της κατάθλιψης με τις διάφορες διαστάσεις της επιβάρυνσης η κατάθλιψη παρουσίασε υψηλή συσχέτιση περισσότερο με τη διάσταση της προσωπικής έντασης ($r=0,56$) και λιγότερο με την ένταση του ρόλου ($r=0,51$) και την κοινωνική πτυχή της επιβάρυνσης ($r=0,48$). Η ένταση του ρόλου έχει εντοπισθεί και σε άλλες μελέτες ότι μπορεί να επηρεάσει περισσότερο τις γυναίκες παρά τους άνδρες φροντιστές (Yee & Schulz 2000).

Σημαντική συσχέτιση βρέθηκε επίσης και ανάμεσα στην κατάθλιψη και τα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς του ασθενούς($r=0,35$) που σημαίνει ότι η προβληματική συμπεριφορά του ασθενούς είναι προβλεπτική της κατάθλιψης του φροντιστή. Έχει διαπιστωθεί σε ανασκοπήσεις της βιβλιογραφίας της φροντίδας στην άνοια ότι τα συμπεριφορικά προβλήματα του λήπτη της φροντίδας προβλέπουν με καθοριστικό τρόπο την κατάθλιψη του φροντιστή (Schulz και συν.1995, Yee & Schulz 2000). Σε άλλες έρευνες, φροντιστές οι οποίοι είχαν βαθμολογήσει τα συμπεριφορικά προβλήματα και την ανικανότητα του ασθενή ως στρεσογόνα, ήταν σημαντικά περισσότερο καταθλιπτικοί (Haley και συν.1987, Annerstedt και συν.2000, Clyburn και συν.2000,

Gonzalez-Salvador και συν.1999, Bedard και συν.2000, Hooker και συν.2002, Schulz και συν.1995, Mittelman και συν.2004).

Όσον αφορά τις προβληματικές συμπεριφορές, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η κατάθλιψη σχετίζεται περισσότερο με τα προβλήματα αδράνειας του ασθενούς ($r=0,29$) όταν δηλαδή ο ασθενής δεν αναγνωρίζει το φροντιστή ή άλλα μέλη της οικογένειας του, όταν δε μπορεί να κρατήσει τον εαυτό του απασχολημένο, και όταν δε μπορεί να τραφεί ή όταν έχει προβλήματα ακράτειας. Η νοητική κατάσταση του ασθενούς έχει συνδεθεί με τα καταθλιπτικά συμπτώματα του φροντιστή και σε άλλες μελέτες (Sherwood 2005) και πιθανό να οφείλεται στο ότι δεν υπάρχει τρόπος ανακούφισης από αυτού του είδους προβλήματα με αποτέλεσμα οι φροντιστές να εκτίθενται σε μεγαλύτερο κίνδυνο. Τα προβλήματα ακράτειας του ασθενούς έχουν εντοπισθεί και στην έρευνα του Covinsky (2003) ότι σχετίζονται με ψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης του φροντιστή. Σε λιγότερο βαθμό αλλά εξίσου ψηλό ($r=0,26$) η κατάθλιψη σχετίζεται με τις λεκτικές επιθετικές συμπεριφορές του ασθενή, όταν δηλαδή τον κατηγορεί, τον απειλεί ή όταν θυμώνει. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με την έρευνα του Covinsky και συν.(2003) στην οποία ο θυμός και η επιθετική συμπεριφορά σχετίζονται με την κατάθλιψη του φροντιστή περισσότερο από τα άλλα προβλήματα. Έχει επίσης αναφερθεί ότι αυτό που συμβάλλει στη δημιουργία καταθλιπτικών συμπτωμάτων στον πρωτοβάθμιο φροντιστή δεν είναι τόσο το επίπεδο ανεπάρκειας του ασθενούς, αλλά ο ρυθμός της έκπτωσης και η σταδιακή επιδείνωση της κατάστασης του (Aneshensel και συν.1995).

Η κατάθλιψη του ασθενή σε αυτή τη μελέτη δε βρέθηκε να προδιαθέτει το φροντιστή σε κατάθλιψη ενώ άλλες μελέτες υποστηρίζουν ότι η καταθλιπτική συμπεριφορά του ασθενούς προδιαθέτουν σε μεγάλο βαθμό το φροντιστή να αναπτύξει κατάθλιψη (Donaldson 1998, Brodady & Luscombe 1998, Neundorfer 2001). Χαρακτηριστική είναι η έρευνα των Teri και συν.(1994) οι οποίοι βρήκαν ότι 70% των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με ΝΑ και συνυπάρχουσα κατάθλιψη παρουσιάζουν και οι ίδιοι καταθλιπτικές διαταραχές. Ένας πιθανός λόγος για αυτή τη διαφορά μπορεί να ανεβρεθεί στη **θεωρία της απόδοσης** «*attributional theory*» των Barrowclough και συν.(1994) η οποία έχει μελετηθεί σε φροντιστές ασθενών με άνοια και βρέθηκε ότι όταν τα προβλήματα του ασθενούς αποδίδονται στη άτομο παρά στη νόσο, οι φροντιστές όχι μόνο κατευθύνουν τις αρνητικές αντιδράσεις προς τον ασθενή, αλλά βιώνουν και οι ίδιοι μεγαλύτερη

ένταση (Tarrier 2002). Στη μελέτη αυτή αν οι φροντιστές εκλάμβαναν την καταθλιπτική συμπεριφορά του ασθενούς ως μη σκόπιμη ή προσωπική απέναντι τους, ίσως να μην τους επηρέαζε τόσο όσο οι άλλες συμπεριφορές οι οποίες πιθανό να αποδίδονταν σε σκόπιμη συμπεριφορά του ασθενούς. Μπορεί όμως η διαφορά αυτή να ερμηνευθεί και από τις πολιτισμικές ιδιαιτερότητες της Κυπριακής οικογένειας και των ισχυρότερων δεσμών που εξακολουθούν να υπάρχουν σε σχέση με τις Ευρωπαϊκές, Αμερικανικές και Καναδικές μελέτες στις οποίες βασίζεται η έρευνα αυτή. Παρόμοια αποτελέσματα έχουν βρεθεί και στην Ιταλία, όπου η κατάθλιψη των φροντιστών σχετίζεται περισσότερο με προσωπικά χαρακτηριστικά του φροντιστή παρά του ασθενή (Zanetti και συν.1997). Άλλες μεταβλητές όπως η κοινωνική υποστήριξη, η εκπαίδευση για τη νόσο και η ύπαρξη ή απουσία κοινοτικών υποστηρικτικών δομών θα μπορούσαν να εξηγήσουν ακόμα περισσότερο τη ψυχιατρική νοσηρότητα των πρωτοβάθμιων οικογενειακών φροντιστών, αλλά οι χρονικοί περιορισμοί δεν επέτρεψαν την εξέτασή τους.

9.5.1. Παράγοντες προδιαθεσικοί για κατάθλιψη

Η μελέτη έδειξε ότι η κατάθλιψη όπως και η επιβάρυνση σχετίζεται με το φύλο του φροντιστή, όπου οι γυναίκες παρουσιάζουν πιο ψηλά επίπεδα κατάθλιψης (μέση τιμή=19.54) σε σχέση με τους άνδρες (μέση τιμή=16.25). Οι περισσότερες μελέτες που έχουν ερευνήσει διαφορές φύλου στη ψυχιατρική νοσηρότητα οικογενειακών φροντιστών έχουν χρησιμοποιήσει την κλίμακα CES-D και έχουν βρει για τις γυναίκες βαθμολογίες ψηλότερες του 16, ενώ οι βαθμολογίες των ανδρών είναι χαμηλότερες (Lutzsky & Knight 1994, Pruchno & Resch 1989, Rose-Rego και συν. 1998, Schulz & Williamson 1991). Σε σύγκριση με ομάδες ελέγχου μη φροντιστών η βαθμολογία στο CES-D για τις γυναίκες κυμαίνεται στο 13.95 με 18.87, ενώ για τους άνδρες από το 6.91 στο 14.40 (Yee & Schulz 2000). Το φαινόμενο αυτό μπορεί να ενταχθεί μέσα στο γενικότερο πλαίσιο της τάσης που έχουν οι γυναίκες να αναφέρουν ψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης σε σχέση με τους άνδρες (George 1994).

Όσον αφορά τη σχέση ασθενούς-φροντιστή τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η σχέση συζύγου ή θυγατέρας προδιαθέτει το φροντιστή σε κατάθλιψη, εύρημα το οποίο έχει αποδειχθεί και σε άλλες μελέτες (Covinsky και συν.2003) ενώ οι γιοι όπως φάνηκε και σε άλλες μελέτες (Stoller 1992, Covinsky και συν.2003) δεν έχουν επιπτώσεις στη

ψυχική τους υγεία. Αυτό το αποτέλεσμα πιθανό να οφείλεται στο γεγονός ότι ορισμένοι φροντιστές οι οποίοι ήταν γιοι του ασθενούς και αυτοεκλέγηκαν ως πρωτοβάθμιοι πιθανό στην ουσία να ήταν δευτερεύοντες αν στην άμεση φροντίδα εμπλεκόταν η σύζυγος τους.

Όσον αφορά το χώρο στον οποίο νοσηλεύεται ο ασθενής, φαίνεται ότι δεν παίζει κανένα ρόλο για την ανάπτυξη κατάθλιψης όπως έχει φανεί και σε άλλες μελέτες (George & Gwyther 1986, Stephens και συν.1991, Zarit & Whitlach 1992, Bodnar και συν.1994, Aneshensel και συν.1995, Gallagher-Thompson 2001, Schulz και συν.2004). Στη μελέτη αυτή βρέθηκε ότι η κατάθλιψη όπως και η επιβάρυνση βρίσκονται στα ίδια επίπεδα στην περίπτωση που ο ασθενής νοσηλεύεται στο σπίτι ή σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας. Το φαινόμενο αυτό μπορεί να οφείλεται βασικά στην επιδείνωση της κατάστασης του ασθενούς, στις ενοχές που δημιουργεί η ιδρυματοποίηση, σε αισθήματα αποχωρισμού και στη μοναξιά που βιώνει κάποιος όταν θα στείλει το συγγενή του στο ίδρυμα. Άλλοι ερευνητές επικαλούνται άλλους παράγοντες όπως είναι η σχέση που έχει ο ασθενής με το φροντιστή, τα στρεσογόνα χαρακτηριστικά του ιδρύματος και η προσαρμογή του ασθενούς στο νέο του περιβάλλον (Whitlatch και συν.2001). Η συσχέτιση της κατάθλιψης με την κοινωνική διάσταση της επιβάρυνσης, επιβεβαιώνει επίσης την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης και κοινωνικής συναλλαγής σαν προδιαθεσικό παράγοντα πρόκλησης της επιβάρυνσης της φροντίδας.

9.6. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης της επιβάρυνσης.

Τα αποτελέσματα όσον αφορά τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι Κύπριοι φροντιστές για να αντιμετωπίσουν το στρες της φροντίδας επιβεβαιώνουν τη θεωρία των Lazarus και Folkman (1984) ότι το στρες της φροντίδας μπορεί να ελαττωθεί με τη χρησιμοποίηση στρατηγικών θετικής επαναξιολόγησης και επίλυσης του προβλήματος. Βρέθηκε δηλαδή ότι η θετική αντιμετώπιση σχετίζεται αρνητικά με την επιβάρυνση της φροντίδας ($r=-0,20$), ενώ οι στρατηγικές ευχολογίας / προσευχής και ονειροπόλησης σχετίζονται θετικά με την επιβάρυνση ($r=0,16$). Περισσότερο χρησιμοποιούνται στρατηγικές του τύπου θετικής προσέγγισης, αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης και ευχολογίας - προσευχής- ονειροπόλησης και σε λιγότερο βαθμό χρησιμοποιούνται οι στρατηγικές αποφυγής και διεκδικητικής επίλυσης του προβλήματος. Οι θετικές

προσεγγίσεις που περιλαμβάνουν τη θετική επαναξιολόγηση και προσπάθειες επίλυσης του προβλήματος δεν εξηγούν τα ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης. Η ψηλή επιβάρυνση θα μπορούσε να εξηγηθεί από τη λιγότερο χρησιμοποιούμενη στρατηγική η οποία είναι η διεκδικητική επίλυση του προβλήματος, που είναι αρκετά αποτελεσματική. Μία ερμηνεία για το αντιφατικό αυτό αποτέλεσμα μπορεί να είναι η δυσκολία απάντησης των ερωτήσεων της κλίμακας ΣΑΑΚ οι οποίες σε αρκετές περιπτώσεις χρειάστηκε να επαναληφθούν και να επεξηγηθούν ιδιαίτερα σε ηλικιωμένους φροντιστές. Εξάλλου η ΣΑΑΚ ήταν τελευταία στο ερωτηματολόγιο και υπάρχει η πιθανότητα οι συμμετέχοντες να είχαν κουραστεί γι' αυτό και ίσως οι απαντήσεις τους μπορεί να ήταν βιαστικές και να ανταποκρίνονταν λιγότερο στα πραγματικά τους αισθήματα. Άλλη μία εξήγηση είναι ότι οι συμμετέχοντες στη μελέτη φρόντιζαν ασθενείς σε οποιοδήποτε στάδιο της νόσου. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία (Kneebone 2003) οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν τα άτομα τα οποία φροντίζουν ασθενείς με άνοια μπορεί να αλλάξουν με την πάροδο του χρόνου καθώς η κατάσταση του λήπτη της φροντίδας επιδεινώνεται και οι χρησιμοποιούμενες στρατηγικές παύουν να είναι αποτελεσματικές. Στα αρχικά στάδια της νόσου όταν τα συμπτώματα είναι πιο ήπια, η αποφυγή και η άρνηση μπορεί να είναι χρήσιμα, αλλά τέτοιες στρατηγικές παύουν να είναι αποτελεσματικές όταν τα συμπτώματα γίνονται περισσότερο έντονα.

Στην έρευνα αναζητήθηκαν οι στρατηγικές που χρησιμοποιούνται περισσότερο από τους φροντιστές χαμηλής επιβάρυνσης (<44), με την υπόθεση ότι οι στρατηγικές αυτές θα είναι αποτελεσματικές στην πρόληψη της επιβάρυνσης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η θετική προσέγγιση του προβλήματος, η θετική επαναξιολόγηση και επίλυση προβλημάτων χρησιμοποιούνταν σε μεγαλύτερο βαθμό από τις άλλες στρατηγικές, εξηγώντας μερικώς με αυτό τον τρόπο τα χαμηλά επίπεδα επιβάρυνσης σε αυτή την ομάδα φροντιστών. Σε παρόμοια συμπεράσματα έχουν καταλήξει οι Vitaliano και συν.(1985) και McKee και συν.(1997) οι οποίοι χρησιμοποίησαν επίσης την αναθεωρημένη κλίμακα ΣΑΑΚ. Το εύρημα αυτό δίνει επίσης στήριξη στη θεωρία των Lazarus και Folkman (1984) σύμφωνα με την οποία η επικέντρωση στην επίλυση του προβλήματος αποτελεί αποτελεσματικό τρόπο διαχείρισης του στρες.

Δεν υπάρχουν όμως σημαντικές διαφορές στις στρατηγικές που χρησιμοποιούνται περισσότερο από τους μη επιβαρηνόμενους φροντιστές σε σχέση με τους επιβαρυνόμενους, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι πιθανό να υπάρχουν άλλοι μεσολαβητικοί παράγοντες, περισσότερο ισχυροί που θα μπορούσαν να μετριάσουν το στρες της φροντίδας. Σημαντικό μεσολαβητικό ρόλο μείωσης της επιβάρυνσης διαδραματίζει η κοινωνική υποστήριξη και όπως φάνηκε σε μελέτες συσχέτισης της επιβάρυνσης με τις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες της φροντίδας, οι φροντιστές οι οποίοι υιοθετούσαν στρατηγικές που είναι επικεντρωμένες έστω στο συναίσθημα και ταυτόχρονα ελάμβαναν περισσότερη πρακτική υποστήριξη από το κοινωνικό τους δίκτυο είχαν χαμηλή επιβάρυνση (Magliano και συν.2000).

Η συχνότερη χρησιμοποίηση της θετικής επαναξιολόγησης και επίλυσης του προβλήματος συμφωνούν με την ανάλυση του Haley και συν. (1987) στην οποία οι φροντιστές χρησιμοποιούσαν περισσότερο μηχανισμούς λογικής ανάλυσης, αναζήτησης υποστήριξης, επίλυσης προβλήματος και συναισθηματικής ρύθμισης. Οι στρατηγικές αποφυγής αποτέλεσαν σταθερό εύρημα στη διαχρονική μελέτη του Powers και συν.(2002) για τους φροντιστές ασθενών με ΝΑ στην οποία βρέθηκε ότι η χρησιμοποίηση τέτοιων στρατηγικών συσχετίζεται θετικά με καταθλιπτικά συμπτώματα. Παρόμοιες στρατηγικές του τύπου αποφυγής έχουν παρατηρηθεί και σε άλλες μελέτες (Chambers και συν.2001). Άλλοι ερευνητές βρήκαν ότι υπάρχει σχέση ανάμεσα σε συγκεκριμένες στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες της φροντίδας ασθενών με ΝΑ, και καταθλιπτικά συμπτώματα ανάμεσα σε φροντιστές. Ειδικότερα έχει βρεθεί ότι υπάρχει σχέση ανάμεσα σε συγκεκριμένες στρατηγικές που είναι επικεντρωμένες στο πρόβλημα και χαμηλά επίπεδα κατάθλιψης (Haley και συν.1987, Vitaliano και συν.1985, Hooker και συν. 1992, Hinrichsen και συν.1994) ενώ σε άλλες όπως και σε αυτή τη μελέτη δεν έχει βρεθεί τέτοια σχέση (Fingerman και συν.1996, Williamson & Schulz 1993).

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι χρησιμοποιούνται πολύ στρατηγικές ευχολογίας – προσευχής και ονειροπόλησης, γεγονός το οποίο μπορεί σε κάποιο βαθμό να εξηγήσει τα ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης και κατάθλιψης στην παρούσα μελέτη, διότι οι στρατηγικές αυτές επικεντρώνονται περισσότερο στο συναίσθημα και δεν είναι αποτελεσματικές για τη μείωση του στρες της φροντίδας. Όμως έχει παρατηρηθεί ότι αυτού του είδους οι

στρατηγικές χρησιμοποιούνται συχνά από άτομα που φροντίζουν ασθενείς με χρόνιες παθήσεις και στις περιπτώσεις στις οποίες η κατάσταση δεν μπορεί να αλλάξει (Ostman 2001). Αυτές οι στρατηγικές περιλαμβάνουν δηλώσεις του τύπου «ήλπιζα πως θα γίνει ένα θαύμα, εύρισκα παρηγοριά στην πίστη μου στο Θεό, προσευχόμουν, ονειροπολούσα ένα καλύτερο μέρος ή μια καλύτερη εποχή και ευχόμουν να εξαφανιστεί η κατάσταση».

Η χρησιμοποίηση της προσευχής και η αναζήτηση Θεϊκής βοήθειας από τους οικογενειακούς φροντιστές ως στρατηγική που μειώνει την ένταση έχει βρεθεί σε διάφορες διαπολιτισμικές μελέτες και φαίνεται να αποτελεί την κυριότερη στρατηγική αντιμετώπισης του στρες για τους Αμερικανούς φροντιστές (Vellone 2002, Picot 1997, National Alliance for caregiving and the American Association of Retired Persons 1997). Πολλές μελέτες έχουν βρει ότι η χρησιμοποίηση τέτοιων στρατηγικών, όπως η ευχολογία (Williamson & Schulz 1993) αλλά και η αποφυγή (Fingerman και συν.1996, Powers και συν.2002), ή και η συναισθηματική αποφόρτιση (Haley και συν.1987) σχετίζονται με ψηλότερα επίπεδα μελαγχολίας. Η ευχολογία έχει επίσης βρεθεί ότι συνδέεται με λιγότερο χρόνο επιβίωσης του ασθενή με ΝΑ (MacClendon και συν.2004) ενώ υποστηρίζεται ότι οι φροντιστές που χρησιμοποιούν αυτή τη στρατηγική είναι λιγότερο διαθέσιμοι για τον ασθενή, παρέχουν λιγότερη άτομο-κεντρική φροντίδα και αναπόφευκτα συμβάλλουν στην επιτάχυνση της έκπτωσης του ασθενούς.

Όσον αφορά τις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες της φροντίδας σε σχέση με το φύλο, βρέθηκε ότι οι γυναίκες χρησιμοποιούν πολύ περισσότερο από τους άνδρες την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, την ευχολογία και την ονειροπόληση. Οι στρατηγικές αυτές θεωρούνται λιγότερο αποτελεσματικές για την αντιμετώπιση του στρες της φροντίδας, γι' αυτό και πιθανό να εξηγούνται τα ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και κατάθλιψης στις γυναίκες. Οι διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης ανάμεσα στα δύο φύλα μπορεί να ευθύνονται και για τις ψηλότερες βαθμολογίες των γυναικών όταν μετρήθηκαν τα καταθλιπτικά συμπτώματα στην ανάλυση των Parks & Pilisuk (1991). Με τον ίδιο τρόπο οι Lutzsky και Knight (1994) εξηγούν τα ψηλά ποσοστά κατάθλιψης και ψυχιατρικής νοσηρότητας που έχουν βρει, από το γεγονός ότι οι γυναίκες χρησιμοποιούν περισσότερο τις στρατηγικές αποφυγής / απόδρασης. Στην παρούσα μελέτη οι γυναίκες χρησιμοποιούν περισσότερο από τους άνδρες την αποφυγή-απόδραση, στρατηγικές που έχει φανεί σε άλλες μελέτες ότι σχετίζονται με ψηλά επίπεδα

επιβάρυνσης γυναικών οι οποίες φροντίζουν συζύγους με άνοια (Pett και συν.1988, Neundorfer και συν. 1991).

Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι στη φροντίδα ασθενών με ΝΑ, οι στρατηγικές αντιμετώπισης μπορεί να είναι πολύ μεταβλητές και να είναι χρήσιμες για συγκεκριμένα προβλήματα του ασθενούς, επιβεβαιώνοντας και πάλι τη θεωρία των Lazarus και Folkman (1984) για τη διαφορετικότητα των στρεσογόνων καταστάσεων οι οποίες χρήζουν διαφορετικής αντιμετώπισης. Μπορεί κάποιος φροντιστής για παράδειγμα να θεωρήσει την «απώλεια» του ασθενούς σαν κάτι για το οποίο δεν μπορεί να γίνει τίποτα, και στην περίπτωση αυτή οι επικεντρωμένες στο συναίσθημα στρατηγικές να είναι περισσότερο αποτελεσματικές παρά η αντιμετώπιση που επικεντρώνεται στην επίλυση του προβλήματος. Κάποιος άλλος φροντιστής πιθανό να ανησυχεί για το σύμπτωμα της «περιπλάνησης» το οποίο μπορεί να αντιμετωπισθεί μόνο με προσεγγίσεις επικεντρωμένες στην επίλυση του προβλήματος, η οποία και πάλι θα διαφέρει αναλόγως αν η περιπλάνηση συμβαίνει μέσα στο σπίτι ή έξω στο δρόμο. Έτσι επιβεβαιώνεται ακόμα μια φορά η πολυδιάστατη φύση της επιβάρυνσης της φροντίδας και η διαφορετική αντιμετώπιση την οποία χρειάζεται η κάθε διάσταση ξεχωριστά.

9.7. Περιορισμοί της μελέτης

Η μελέτη αυτή αποτελεί την πρώτη στο είδος της στον Ελληνικό πληθυσμό της Κύπρου και δημιουργεί μια βάση δεδομένων η οποία είναι σε θέση όχι μόνο να ρίξει φως σε ένα ανεξερεύνητο και παρθένο πεδίο, αλλά να αποτελέσει και το έναυσμα για περαιτέρω μελέτες και παρεμβατικά σχέδια.

Οι αδυναμίες και περιορισμοί της παρούσας μελέτης εστιάζονται στο συγχρονικό της χαρακτήρα, τη δειγματοληπτική μεθοδολογία, το μέγεθος των υπο-ομάδων, και τα ερευνητικά εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί. Το σημαντικότερο μειονέκτημα της παρούσας μελέτης είναι ότι σχεδιάστηκε και εφαρμόστηκε ως συγχρονική μελέτη επισκόπησης. Ο λόγος επιλογής της συγχρονικής μελέτης ήταν οι χρονικοί περιορισμοί για την εκπόνηση της στο πλαίσιο της διδακτορικής διατριβής. Οι μελέτες αυτές δεν επιτρέπουν τον καθορισμό αιτίας-αποτελέσματος ούτε την εξερεύνηση της δυναμικής φύσης της υπό μελέτη έννοιας και τον τρόπο με τον οποίο οι σχέσεις αλλάζουν μέσα στο χρόνο. Η συγχρονική φύση της μελέτης και η ταυτόχρονη μέτρηση της επιβάρυνσης σε

διαφορετικά δείγματα στην κοινότητα και σε ιδρύματα δεν μπορούν να αποδώσουν με ακρίβεια τις αιτίες των ψηλών επιπέδων επιβάρυνσης στα ιδρύματα. Εξάλλου αν ένας παράγοντας ιδρυματοποίησης του ασθενούς είναι η επιβάρυνση του φροντιστή, αυτό σημαίνει ότι οι φροντιστές είχαν ήδη ψηλή επιβάρυνση και δεν είναι γνωστό πόσο χρονικό διάστημα χρειάζεται για να μειωθούν τα επίπεδα αυτά. Από την άλλη, υπάρχουν διαχρονικές μελέτες οι οποίες έγιναν σε διαφορετικά χρονικά διαστήματα και βρήκαν πτώση στην επιβάρυνση αμέσως μετά την ιδρυματοποίηση, ενώ ένα χρόνο μετά, τα επίπεδα της επιβάρυνσης αυξήθηκαν και πάλι (Winslow και συν.1999). Αυτό σημαίνει ότι οι φροντιστές μπορεί να έχουν ψηλή επιβάρυνση ανεξάρτητα από το χώρο που νοσηλεύεται ο ασθενής, αλλά η αιτιολογία να είναι διαφορετική.

Μια διαχρονική μελέτη που να αναλύει τις αλλαγές που επέρχονται στη ζωή, τις αντιλήψεις και τις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών κατά τη διάρκεια όλης της εμπειρίας της φροντίδας θα μπορούσε ίσως να διαφωτίσει καλύτερα την κατανόηση της έννοιας της επιβάρυνσης. Θα μπορούσε επίσης να διευκρινίσει περισσότερο με ποιό τρόπο επηρεάζονται οι συναισθηματικές αντιδράσεις (επιβάρυνση και κατάθλιψη) καθώς η καριέρα της φροντίδας συνεχίζεται.

Άλλος ένας περιορισμός αφορά τους συμμετέχοντες σε αυτή τη μελέτη. Το δείγμα προήλθε από το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου, το οποίο αποτελεί ερευνητικό κέντρο εξαιρετικής φήμης και δύσκολης προσβασιμότητας και ένα άλλο μέρος προήλθε από τα κρατικά νοσηλευτήρια, ενώ η οικογένεια η ίδια όριζε τον πρωτοβάθμιο φροντιστή. Έτσι ενώ αυτά τα κέντρα αποτελούν τις σημαντικότερες πηγές για την επιλογή συμμετεχόντων, δεν αποκλείεται η πιθανότητα να υπήρξε κάποιο είδος προκατάληψης επιλογής (selection bias) η οποία ενισχύθηκε και με την αυτοεπιλογή των φροντιστών. Εξάλλου η επιλογή ενός δείγματος μη πιθανότητας μπορεί επίσης να έχει περιορίσει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων. Θα πρέπει ακόμα να σημειωθεί ότι ο αριθμός ορισμένων υπο-ομάδων (όπως οι φροντιστές που έχουν τον ασθενή σε ίδρυμα και οι γιοι φροντιστές) ήταν αρκετά μικρότερος από τις άλλες και παρόλο που στατιστικά μπόρεσαν να γίνουν ασφαλείς συγκρίσεις, τα αποτελέσματα θα μπορούσαν να ήταν διαφορετικά με μεγαλύτερους αριθμούς. Παρόλο που άνισα μεγέθη δειγμάτων

αφθονούν σε παρόμοιες μελέτες είναι δύσκολο να ερμηνευθεί με ακρίβεια η σχετική σπουδαιότητα των μεταβλητών ανάμεσα στις υπο-ομάδες.

Ακόμα ένα σημείο που αφορά το δείγμα είναι ότι έχουν μελετηθεί ασθενείς σε διάφορα στάδια της νόσου και η επιλογή έχει βασιστεί στις διαγνώσεις των ιατρών παρά σε μια κλινική εξέταση των ασθενών. Η απόφαση λήφθηκε προς όφελος των ασθενών για την αποφυγή περιττής ταλαιπωρίας, αλλά θα ήταν μεθοδολογικά πιο ορθό αν στην έρευνα περιλαμβανόταν κάποιο είδος πρόσφατης τουλάχιστον αξιολόγησης. Για όλους αυτούς τους λόγους, η γενίκευση των αποτελεσμάτων της μελέτης γίνεται με επιφύλαξη.

Ένας τρίτος περιορισμός της μελέτης αφορά την «προκατάληψη της πληροφόρησης» ή το λεγόμενο information bias (Robinson και συν.2001). Τα εργαλεία συλλογής δεδομένων βασίζονται όλα σε αυτοαναφορές και καμιά αναφερθείσα συμπεριφορά ή επίπτωση δεν μπορούσε να επαληθευθεί αντικειμενικά. Εξάλλου οι ερευνητές δεν μπορούν ποτέ να είναι απόλυτα βέβαιοι για την ειλικρίνεια των απαντήσεων σε ευαίσθητα θέματα όπως θεωρείται και το θέμα της φροντίδας. Η προκατάληψη της πληροφόρησης μπορεί να εξαχθεί και από τις απαντήσεις που δόθηκαν οι οποίες φάνηκε επίσης ότι χρωματιζόνταν από τις διαφορετικές αντιλήψεις του κάθε φροντιστή. Υπάρχει η πιθανότητα τα αποτελέσματα να έχουν επηρεασθεί από τη διαφορετική αντίληψη της νοητικής κατάστασης του ασθενούς ανάμεσα σε συζύγους και παιδιά, καθώς και από διαφορές ηλικίας. Οι σύζυγοι οι οποίοι έχουν ζήσει με τον ασθενή για μεγάλο χρονικό διάστημα, συνήθως υποβαθμίζουν τα νοητικά ελλείμματα του συντρόφου τους ή εξαιτίας της καθημερινής επαφής που είχαν με τον ασθενή ίσως να έχουν επηρεασθεί περισσότερο από το μεγάλο όγκο των συνεχών προβλημάτων της φροντίδας. Ακόμα το γεγονός ότι οι συμμετέχοντες δεν μπόηκαν στο ρόλο της φροντίδας σε ταυτόσημα χρονικά διαστήματα, η συνήθεια, η προσαρμογή και ο εγκλιματισμός στα προβλήματα της φροντίδας μπορεί να επηρέασαν τις βαθμολογίες που σημειώθηκαν.

Ένας άλλος περιορισμός στη χρήση δομημένων εργαλείων μέτρησης της επιβάρυνσης και των άλλων μεταβλητών, είναι ότι δεν αξιοποιήθηκε η ελεύθερη έκφραση του φροντιστή και μια σημαντική ευκαιρία συλλογής ενός πλούτου πληροφοριών εκτός του ερωτηματολογίου, έχει χαθεί. Η αδυναμία αυτή είχε εντοπισθεί νωρίς κατά τη συλλογή των δεδομένων και για λόγους υποχρέωσης προς τον συμμετέχοντα, μετά τη συνέντευξη δινόταν η ευκαιρία να μιλήσει για κάτι που ο ίδιος αισθανόταν σημαντικό.

Όσον αφορά στην αξιολόγηση της κατάθλιψης οι ψηλές βαθμολογίες στο CES-D δεν πληρούν τα κριτήρια διάγνωσης της κατάθλιψης DSM-IV που σημαίνει ότι οι ψηλές βαθμολογίες δεν αποτελούν στοιχεία μείζονος κατάθλιψης. Όμως, σε ηλικιωμένα άτομα τα καταθλιπτικά συμπτώματα επηρεάζουν δυσμενώς την ποιότητα ζωής ανεξάρτητα του αν ένας φροντιστής πληρεί ή όχι τα κριτήρια μείζονος κατάθλιψης (Kovinsky 2003) γι' αυτό και οι παρεμβάσεις είτε προληπτικές ή θεραπευτικές είναι απαραίτητες. Επιπρόσθετα, πολλές από τις μεταβλητές πρόβλεψης της επιβάρυνσης πιθανό να έχουν καθοριστεί από τα ψηλά ποσοστά μελαγχολίας. Είναι δηλαδή δυνατό πολλοί συμμετέχοντες να παρουσίασαν μια τάση υπερτίμησης της ανικανότητας και των προβλημάτων του ασθενούς καθώς και της έκτασης στην οποία μια συμπεριφορά θεωρείται προβληματική.

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

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

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Το κυριότερο συμπέρασμα που προκύπτει από αυτή τη μελέτη είναι η αναγνώριση της ανάγκης για περαιτέρω διερεύνηση της έννοιας της επιβάρυνσης και των επιπτώσεων της φροντίδας στη ψυχιατρική νοσηρότητα των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια. Η διαχρονική φύση, η παρακολούθηση δηλαδή των ίδιων φροντιστών σε διαφορετικά χρονικά διαστήματα κατά τη διάρκεια της φροντίδας και μετά, όταν ο ασθενής θα εισαχθεί σε ίδρυμα, ίσως μπορέσει να δώσει μια πιο καθαρή εικόνα της επιβάρυνσης. Η ομοιογένεια στο δείγμα τόσο όσον αφορά στο στάδιο στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής, όσο και σε σημαντικά χαρακτηριστικά του φροντιστή θα μπορούσε να ρίξει περισσότερο φως στο πρόβλημα. Επίσης θα ήταν χρήσιμο να μελετηθεί ο ρόλος και η

αποτελεσματικότητα των οικογενειακών και άλλων δομών που πιθανό να συμβάλλουν στην καλύτερη αντιμετώπιση των εντάσεων της φροντίδας, καθώς και σε χαρακτηριστικά της προσωπικότητας τα οποία ευθύνονται για τις διαφορές στα επίπεδα της επιβάρυνσης. Η επανάληψη της μελέτης με τη χρησιμοποίηση διαφορετικών εργαλείων μέτρησης ή ακόμα και διαφορετικές προσεγγίσεις, θα μπορούσε να αποτελέσει μια νέα μεθοδολογική και εννοιολογική πρόκληση.

Στη μελέτη αυτή δίνεται μια τεκμηριωμένη εικόνα της σημερινής κατάστασης όσον αφορά την οικογενειακή φροντίδα ατόμων που πάσχουν από άνοια στην Κύπρο και την επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Δίνεται επίσης η ευκαιρία για βαθύ προβληματισμό στο θέμα της οικογένειας και στο ρόλο της φροντίδας ηλικιωμένων ή χρόνια ασθενούντων μελών της, καθώς και στο πρόβλημα της επιβάρυνσης και της νοσηρότητας των φροντιστών.

Η σημαντικότερη πρακτική εφαρμογή αυτής της μελέτης είναι η στήριξη της οικογένειας, η οποία αναμένεται ότι θα ενισχυθεί με την αξιοποίηση των αποτελεσμάτων και θα συμβάλει στην εξοικονόμηση πόρων που χάνονται από την πρόωρη ιδρυματοποίηση των ασθενών με άνοια και την αχρείαστη νοσηρότητα των οικογενειακών φροντιστών τους. Η μελέτη αυτή θεωρείται ότι αποτελεί σημαντικό ερέθισμα για την αξιοποίηση της παρούσας κατάστασης στην οικογενειακή φροντίδα και την ενίσχυση του κοινωνικού κεφαλαίου που προσφέρεται σε μια μικρή χώρα όπως η Κύπρος. Αποτελεί επίσης πρόκληση για τη δημιουργία προγραμμάτων κοινοτικής νοσηλευτικής φροντίδας και κοινωνικής στήριξης της οικογένειας ή για τη βελτίωση των υφιστάμενων δομών.

Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια συνδέεται με επιβάρυνση η οποία σχετίζεται άμεσα με τη ψυχιατρική νοσηρότητα του πρωτοβάθμιου οικογενειακού φροντιστή με τη μορφή της κατάθλιψης. Οι στρεσογόνοι παράγοντες που περιλαμβάνονται στη φροντίδα των ασθενών αυτών φαίνεται να έχουν ένα συσσωρευτικό αποτέλεσμα μέσα στο χρόνο, αυξάνοντας τον κίνδυνο τόσο για θνησιμότητα όσο και για νοσηρότητα.

Οι αιτίες της επιβάρυνσης εστιάζονται κυρίως στην αλληλεπίδραση ανάμεσα στην έκπτωση του ασθενούς και την ευαλωτότητα του ατόμου που τον φροντίζει. Φάνηκε

επίσης ότι είναι πολλαπλοί οι παράγοντες που θα μπορούσαν να προβλέψουν την επιβάρυνση και την κατάθλιψη, που σημαίνει ότι η επιβάρυνση αποτελεί ένα πρόβλημα το οποίο θα πρέπει να προσεγγίζεται μέσα από ένα ευρύ κλινικό και κοινωνικό πλαίσιο. Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής προσομοιάζουν την επιβάρυνση με τη θεωρητική τοποθέτηση των Given και συν.(2001) οι οποίοι την ορίζουν ως μια πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση στις απαιτήσεις της φροντίδας σε σχέση με τους διαθέσιμους πόρους δεδομένων των πολλαπλών ρόλων με τους οποίους είναι επιφορτισμένοι οι οικογενειακοί φροντιστές.

Επιβεβαιώνονται έρευνες που έχουν γίνει σε άλλες χώρες και τεκμηριώνεται η θέση ότι η επιβάρυνση της φροντίδας ασθενών με άνοια αποτελεί ένα παγκόσμιο φαινόμενο το οποίο αλλάζει σύμφωνα με τις εθνικές αποχρώσεις. Τα ψηλά ποσοστά επιβάρυνσης και κατάθλιψης που έχουν μετρηθεί σε αυτή τη μελέτη δείχνουν ότι οι Κύπριοι φροντιστές πιθανό να επηρεάζονται από διαφορετικές προσδοκίες σχετικά με τις ευθύνες που έχουν προς τους συζύγους, τους γονείς και τα ηλικιωμένα άτομα γενικότερα..

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

Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής εισηγούνται ένα αριθμό παραγόντων οι οποίοι μπορούν να μετριάσουν την επίδραση μιας θεμελιώδους στρεσογόνας κατάστασης όπως είναι η φροντίδα ηλικιωμένων ασθενών με άνοια. Οι παράγοντες αυτοί περιλαμβάνουν τους προσωπικούς πόρους που έχει ο φροντιστής στη διάθεση του, όπως είναι η γνώση, οι δεξιότητες, και τους εξωτερικούς πόρους για τη φροντίδα που ηγάζουν ειδικά από την ευρύτερη οικογένεια και τις δυνατότητες που έχει για να στηρίξει τον οικογενειακό φροντιστή. Φαίνεται επίσης ότι υπάρχει ανάγκη για το σχεδιασμό προγραμμάτων που η αποτελεσματικότητά τους θα βασίζεται στην κατανόηση των διαφορετικών διαστάσεων της επιβάρυνσης. Τέτοια προγράμματα χρειάζεται να δίνουν επαρκή υποστήριξη όσον αφορά τη διαχείριση των προβλημάτων

συμπεριφοράς του ασθενούς και να παρέχουν συμβουλευτική που να βοηθά τους φροντιστές να αντιμετωπίζουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις στις αλλαγές που συνοδεύουν την εξέλιξη της νόσου. Ένα άλλο θέμα το οποίο χρήζει περαιτέρω μελέτης είναι ο πιθανός συνδυασμός φαρμακευτικής αγωγής (Brodady 2002) για τους ασθενείς με ταυτόχρονη ψυχοκοινωνική παρέμβαση για τους φροντιστές, η οποία θα μπορούσε να αντιμετωπίσει τόσο τα συμπεριφορικά προβλήματα όσο και την αξιολόγηση τους εκ μέρους του φροντιστή.

Επιπρόσθετα οι οικογένειες χρειάζεται να υποβοηθηθούν στην επικοινωνία και την πρόσβαση σε κοινοτικούς πόρους για ενίσχυση στους λειτουργικούς περιορισμούς του ασθενούς. Η στήριξη της οικογένειας μέσω ειδικών προγραμμάτων κοινοτικής νοσηλευτικής έχει τεκμηριωθεί από μελέτες μεγαλύτερης εμβέλειας στην Ευρώπη (Colvez 2002) όπου τα προγράμματα αυτά συσχετίστηκαν με δραματική μείωση στην επιβάρυνση της φροντίδας.

Σε αντίθεση με τους επίμονους μύθους της οικογενειακής εγκατάλειψης, έχουν τεκμηριωθεί αρνητικά αποτελέσματα στη ψυχική υγεία των φροντιστών ακόμα και μετά την ιδρυματοποίηση ή το θάνατο των συγγενών τους. Τα ψηλά ποσοστά επιβάρυνσης που βρέθηκαν σε αυτή τη μελέτη στην περίπτωση που οι ασθενείς μεταφέρονται σε ίδρυμα εισηγούνται ότι η ιδρυματοποίηση δεν είναι πάντα η λύση που θα ανακουφίσει την επιβάρυνση. Από την άλλη, οι ανεπάρκειες του ασθενούς λόγω της νόσου καθιστούν αναπόφευκτη σε κάποιο στάδιο την εισαγωγή του σε ίδρυμα. Φάνηκε όμως ότι η μετάβαση σε ιδρυματική φροντίδα είναι ιδιαίτερα δύσκολη για τους πρωτοβάθμιους οικογενειακούς φροντιστές και οι κλινικές παρεμβάσεις που θα τους προετοιμάζουν καλύτερα και θα θεραπεύουν την κατάθλιψη και το άγχος μετά την τοποθέτηση πιθανό να έχουν μεγάλο όφελος για αυτά τα άτομα.

Με την παρούσα μελέτη έγινε προσπάθεια να εκτιμηθεί η επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια της Κύπρου και ιδιαίτερα οι οικογενειακοί φροντιστές οι οποίοι φροντίζουν ασθενείς με νόσο Alzheimer. Η κατανόηση της ευρύτερης έννοιας της επιβάρυνσης, των παραγόντων που την αυξάνουν και των επιπτώσεων στη φροντίδα των ασθενών αλλά και την υγεία των φροντιστών, έδωσε τη δυνατότητα δημιουργίας ενός θεωρητικού πλαισίου για την κατανόηση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει η οικογένεια. Μέσα από αυτό

το πλαίσιο αναμένεται ότι θα αναπτυχθούν προγράμματα στήριξης τα οποία θα ενδυναμώσουν το θεσμό της οικογένειας προκειμένου να αποφευχθεί η πρόωρη ιδρυματοποίηση και να προαχθεί η υγεία, η ευημερία και η ποιότητα ζωής της διάδας ασθενή-φροντιστή.

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ – ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΤΟΜΕΑΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ
ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗΣ ΔΙΑΤΡΙΒΗΣ**

ΘΕΜΑ: Η επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια που φροντίζει ασθενή με νόσο Alzheimer και συναφείς άνοιες.

Ευριδίκη Παπασταύρου

Η άνοια και ειδικότερα η ΝΑ αποτελεί μία χρόνια, προοδευτική, νευροεκφυλιστική διαταραχή η οποία συνδέεται άμεσα με το γήρας. Η δημογραφική γήρανση που παρατηρείται τις τελευταίες δεκαετίες και θα συνεχίσει να αυξάνεται αναμένεται ότι θα οξύνει το πρόβλημα ακόμα περισσότερο, αφού διάφορες μελέτες δείχνουν ότι 50% των ατόμων άνω των 85 ετών υποφέρουν από άνοια (WHO 2002). Αναμένεται επίσης ότι το κόστος φροντίδας των ατόμων αυτών θα είναι τεράστιο διότι η ΝΑ αποτελεί μία από τις σημαντικότερες αιτίες ανικανότητας του γήρατος και οι ασθενείς με ΝΑ είναι οι μεγαλύτεροι καταναλωτές υπηρεσιών υγείας. Παγκόσμια, το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας ηλικιωμένων ασθενών με άνοια αναλαμβάνει η οικογένεια η οποία αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο της φροντίδας των ατόμων αυτών. Όσο οι ανάγκες και οι απαιτήσεις του ασθενούς αυξάνονται ή εντατικοποιούνται, οι πρωτοβάθμιοι οικογενειακοί φροντιστές ανταποκρίνονται με την εφαρμογή στρατηγικών που ελαττώνουν την επιβάρυνση της φροντίδας. Εκείνοι οι οποίοι δεν είναι σε θέση να προσαρμόσουν ή να τροποποιήσουν στρατηγικές για να ικανοποιήσουν τις απαιτήσεις της φροντίδας, βιώνουν ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης και ψυχιατρικής νοσηρότητας.

Η στήριξη της οικογένειας στο έργο της φροντίδας, ο εντοπισμός των παραγόντων που προδιαθέτουν σε επιβάρυνση και η αποφυγή δημιουργίας «κρυμμένων ασθενών» αποτελεί βασικό σκοπό και πρόκληση για τους νοσηλευτές σε όλο τον κόσμο και την Κύπρο ειδικότερα.

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση του επιπέδου επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογένειες οι οποίες φροντίζουν άτομο με ΝΑ, των προδιαθεσικών παραγόντων της επιβάρυνσης και των επιπτώσεων της φροντίδας στη ψυχιατρική νοσηρότητα του πρωτοβάθμιου φροντιστή.

Η μελέτη σχεδιάστηκε ως συγχρονική μελέτη επισκόπησης με πολλαπλές μεθόδους συλλογής δεδομένων. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν α) ερωτηματολόγιο για τα δημογραφικά στοιχεία του ασθενούς και για τα δημογραφικά στοιχεία του φροντιστή β) κλίμακα μέτρησης των προβλημάτων του ασθενούς και της αντίδρασης του φροντιστή σε αυτά γ) κλίμακα μέτρησης της επιβάρυνσης δ) κλίμακα μέτρησης της κατάθλιψης του φροντιστή ε) κλίμακα για την αξιολόγηση των στρατηγικών που χρησιμοποιούν οι φροντιστές για την αντιμετώπιση αγχογόνων

καταστάσεων. Το δείγμα χωρίστηκε σε δύο ομάδες ανάλογα με το χώρο διαμονής του ασθενούς και ανάλογα με το φύλο με σκοπό να γίνουν πολλαπλές συγκρίσεις.

Στη μελέτη δόθηκε μια τεκμηριωμένη εικόνα της σημερινής κατάστασης όσον αφορά την οικογενειακή φροντίδα ατόμων που πάσχουν από άνοια στην Κύπρο και την επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τα δεδομένα που έχουν συλλεγεί έδειξαν ότι στην πλειοψηφία τους, οι πρωτοβάθμιοι οικογενειακοί φροντιστές που φροντίζουν ασθενείς με ΝΑ υποφέρουν από ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης και κατάθλιψης. Οι συγκριτικές αναλύσεις έδειξαν ότι η επιβάρυνση και η κατάθλιψη δεν διαφοροποιούνται στην περίπτωση που ο ασθενής νοσηλεύεται σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας, που σημαίνει ότι η τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα δεν μειώνει την επιβάρυνση της φροντίδας.

Οι συγκρίσεις ανάμεσα στα δύο φύλα τεκμηρίωσαν σημαντική υπεροχή των γυναικών και ιδιαίτερα των θυγατέρων έναντι των ανδρών τόσο όσον αφορά την επιβάρυνση όσο και την κατάθλιψη. Προδιαθεσικοί παράγοντες για την αύξηση της επιβάρυνσης βρέθηκαν το εισόδημα και το μορφωτικό επίπεδο του πρωτοβάθμιου φροντιστή, καθώς και οι στρατηγικές που χρησιμοποιεί για να αντιμετωπίσει το στρες της φροντίδας.

Οι στρατηγικές που εφαρμόζουν τα άτομα για να αντιμετωπίσουν τις εντάσεις της φροντίδας δεν φαίνεται να είναι αρκετές να τους ανακουφίσουν και οδηγούνται σε κατάθλιψη η οποία όχι μόνο κάνει δυστυχισμένους τους ίδιους, αλλά περιορίζει και τη δυνατότητα που έχουν να παρέχουν τη φροντίδα η οποία αρμόζει σε κάθε άτομο που υποφέρει.

Το βασικότερο συμπέρασμα της παρούσας μελέτης είναι η αναγνώριση της ανάγκης για περαιτέρω διερεύνηση της έννοιας της επιβάρυνσης και των επιπτώσεων της φροντίδας στη ψυχιατρική νοσηρότητα των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια. Η σημαντικότερη πρακτική εφαρμογή αυτής της μελέτης είναι η στήριξη της οικογένειας, η οποία αναμένεται ότι θα ενισχυθεί με την αξιοποίηση των αποτελεσμάτων και θα συμβάλει στην εξοικονόμηση πόρων που χάνονται από την πρόωρη ιδρυματοποίηση των ασθενών με άνοια και την αχρείαστη νοσηρότητα των πρωτοβάθμιων οικογενειακών φροντιστών τους.

DEPARTMENT OF MENTAL HEALTH AND BEHAVIORAL SCIENCES

ABSTRACT OF A PHD THESIS

Subject: The burden experienced by the families caring for a patient with Alzheimer's Disease and related dementias

Evridiki Papastavrou

Dementia and especially Alzheimer's disease is a chronic, progressive, neurodegenerative disease which is directly connected with old age. The demographic ageing of population which is observed in the last decades and it will continue to grow, is expected that it will increase the problem even more since several studies show that 50% of people over the age of 85 are suffering from dementia (WHO 2002).

It is also expected that the cost of care of these people will be enormous since AD is one of the most important causes of disability of old age and patients suffering from AD are heavy consumers of health services. Worldwide, the biggest part of care is undertaken by the family and family caregivers are the corner stone of support for people with dementia. As the needs and demands of care are increased or intensified, the primary care givers respond by employing strategies that reduce the burden of care. Those caregivers who are not in a position to meet the demands of care, they experience high levels of burden and psychiatric morbidity. The support of the family, the assessment of risk factors and avoiding the creation of "hidden victims of the disease" is one of basic aims and challenges for nurses al over the world and Cyprus especially.

The purpose of this study is to assess the level of burden experienced by the families who care patients with AD, to explore the risk factors of caregiver burden and the consequences of care in the psychiatric morbidity of the primary family care giver. The study was designed as a cross-sectional with multiple methods of data collection. The instrument used is a questionnaire for the demographic data and three psychometric instruments: the Memory and Behavior Problem Check list, the Burden Scale, The CES-Depression scale and the Ways of Coping Questionnaire. The sample was divided in two

groups according to the place of residence of the patient and according the sex of the caregiver so as to allow for multiple correlation analyses.

The study has documented the situation as it is in Cyprus regarding the care of people who suffer of dementia and the burden experienced by their family caregivers. The results showed that the vast majority of primary care givers are suffering from high levels of burden and depression. The correlation analyses revealed that burden and depression are not changed in the case when the patient is nursed in an institution, which means that institutionalization does not reduce the burden of care.

The correlation between the two sexes confirmed significantly increased levels of burden and depression among women and especially daughters when compared to men caregivers. The most important risk factors found for burden were the income and level of education of the primary caregiver, as well as the strategies used to cope with the stress of caregiving. These strategies do not seem enough to relieve the caregivers from the stressors and caregivers are led to depression which makes them unhappy and also limits their capabilities to deliver appropriate care.

The basic conclusion of this study is the recognition of the need for more exploration of the concept of burden and the consequences of care in the mental health of families giving care to patients suffering from dementia. The most important practical implication of the present study is the support of the family which is expected to improve with the use of these results and it will save valuable economic resources, it will prevent premature institutionalization of patients and the unnecessary morbidity of their caregivers.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Acton G.(1997). Affiliated-individuation as a mediator of stress and burden in caregivers of adults with dementia. *Journal of Holistic Nursing*, 15,4, 336-357.

Agbayewa, M.(1986). Earlier psychiatric morbidity in patients with Alzheimer's disease. *Journal of American Psychiatric Society*; 34, 561-564.

Alexopoulos G.S., Abrams R.C., Shamoian C.A. (1988). Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry*. Feb 1;23(3):271-84.

Albert S.M.(1992). Psychometric investigation of a belief system: caregiving to the chronically ill parent. *Social science medicine* 35, 699-709.

Allen N.H.P., Gordon S., Hope T., Burns A (1996). Manchester and Oxford University Scale for Pathological Assessment of Dementia. *British Journal of Psychiatry*, 169, 293-307.

Almberg B., Grafstrom M., Winbland B.(1997)Caring for a demented elderly person – burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 109-116.

Annestedt Lena, Emstahl S., Ingvad B., Samuelsson SM.(2000).Family caregiving in Dementia: An analysis of the caregiver's burden and the “breaking point” when home care becomes inadequate. *Scnd J Public Health* 2000;28:23-31

Aneshensel C.S., Pearlin L.I., Schuler R.H.(1993). Stress, Role Captivity, and the cessation of caregiving. *Journal of Health and Social Behavior*, 34, 54-70.

Aneshensel C.S., Pearlin I.I., Mullan J.T., Zarit S.H. & Whitlatch C.J. (1995). Profiles in caregiving: *The unexpected career*. San Diego, CA: Academic Press.

Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarede JL, Vellas B, Grand (2003) Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study. *Rev Med Interne*. 2003 Oct;24 Suppl 3:351s-359s.

Anthony-Bergstone, C., Zarit, S.H., & Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.

Antonovski A.(1987). *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco:Jossey-Bass.

Amirkanyan A., Wolf A. (2003) Caregiver stress and Noncaregiver stress: Exploring the Pathways of Psychiatric Morbidity. *The Gerontologist* ; Dec 2003;43,6

Aranda MP, Knight BG.(1997). The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process:a sociocultural review and analysis. *Gerontologist*. Jun;37(3):342-54.

Arguelles S., Loewenstein D., Eisdorfer C., Arguelles T.(2001). Care givers judgements of functional abilities of the Alzheimer's disease patient: impact of care givers depression and perceived burden. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 14,2.

Armstrong M. (2000). Factors affecting the decision to place a relative with dementia into residential care. *Nursing Standar*. 14,16,33-37.

Aronson MK, Ooi WL, Geva DL (1991). Dementia: age-depended incidence, prevalence and mortality in the old-old. *Archives International Medicine* 151:989-992.

Astrom S., Waxman H.M., Nilsson M., Norberg A.,Winblad B.(1991). Wish to transfer to other jobs among long-term care workers. *Ageing*. 3(3), 247-256.

Atienza A., Collins R., King A. (2001). The mediating effects of situational control on social support and mood following a stressor: A prospective study of dementia caregivers in their natural environment. *The Journal of Gerontology*; 56 B,3;pg S129-139

Balderechi M., Di Carlo A.(2000).Dementia: Epidemiology and risk factors.In M.Trabucchi (ed.), *Le Demenze*(2nd ed.,p.p. 35-36): Torino, Italy:UTET.

Bandura A. (1997). *Self- Efficacy:The exercise of control*. New York: Frieman

Baronet, A.M.(1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19(7),819-842.

Barrowclough, C., Johnston M., TARRIER N.(1994). Attribution, Expressed Emotion and patient relapse: An attributional model of relatives response to schizophrenic illness. *Behaviour Therapy*, 25, 67-88.

[Barusch AS, Spaid WM](#).(1989) Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *Gerontologist*. Oct;29(5):667-76

Barusch A.S., & Spaid W.M.(1996). Spouse caregivers and the care giving experience: Does cognitive impairment make a difference? *Journal of Gerontological and Social work*.25, 93-105.

Bass D.,M., Bowman K.,Noelker L.S.(1991).The influence of caregiving and bereavement support on adjusting to an older relative's death. *The Gerontologist*, 31, 32-

42.

Baumgarten M., Battista RN, Infante-Rivard C. et al (1992). The psychological and physical Health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of clinical epidemiology* 45:61-70

Bowlby, J. (1979). The making and breaking of affectional bonds. *British Journal of Psychiatry*, 130, 421-431.

Beach S.(2003). Affective disorders. *J Marital Fam Ther.* Apr;29(2):247-61. Review.
Beach S., Schulz R., Williamson G., Miller S., Weiner M., Lance E. (2005). Risk Factors for potentially harmful Informal care giver behaviour. *Journal of American Geriatric Society.* 53:255-261

Bedard, M., Molloy D.W., Pedlar D., Lever J.A & Stones M.(1997). Associations between dysfunctional behaviours, gender and burden in spoucal caregivers of cognitively impaired older adults. *International Psychogeriatrics.* 9, 277-290.

Bedard M., Molloy W., Squire L., Dudois S. et al (2001). The Zarit Burden Interview: A short version and screening version. *The Gerontologist*, Oct 2001.

Bedard M., Pedlar D., Martin N.J., Malott O., Stones M.J.(2000). Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in the community: Methodological Issues and determinants. *International Psychogeriatrics*, 12, 307-332.

Bell C., Araki S., Neuman P. (2001). The association between care giver burden and care giver health-related quality of life in Alzheimer's disease. *Alzheimer's disease and associated disorders*, vol.15, no 3,p.p.129-136

Benner P., & Wrubel J. (1989). The primacy of caring: Stress and Coping in Health and Illnes. Addison Wesley, Menlo Park, CA.

Beeson RA (2003) Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Arch Psychiatry Nurs*, 2003 Jun;17(3):135-43

Biegel D., Sales E., Schulz R.(1991). Theoretical perspectives in care giving. *Family care giving in chronic illness*(p.21-61) Newbury Park, CA: Sage.

Billings A., Cronkite R., Moos R.(1983). Social-environmental factors in unipolar depression: comparison of depressed patients and non-depressed controls. *Journal of abnormal Psychology*, 92, 119-133.

Blazer D., Hybels C., Pieper C.(2001). The association of depression and mortality in elderly persons: A case for multiple, independent pathways.

Bodnar JC, Kiecolt-Glaser JK.(1994) Caregiver depression after bereavement: chronic stress isn't over when is over. *Psychol Aging* 1994;9:372-380.

Boller F., Vemy M., Hugonot-Diener & Saxton J.(2002). Clinical features and assessment of severe dementia. *European Journal of Neurology*, 9,2, 125

Bookwala J., Schulz R. (1998). The role of neuroticism and mastery in spouse care giving assessment of response to a contextual stressor. *Journals of Gerontology: Psychological sciences* 53B, P155-P164.

Borden W., Berlin S. (1990). Gender, coping and psychological wellbeing in spouses of older adults with dementia. *Am J Orthopsychiatry* 60(4):603-610.

Bradley W., Daroff R., Fenichel G., Marsden C.D. (2000). *Neurology in Clinical Practice*, Third Edition, volume II, Butterworth, Heinemann.

Braithwaite V, Braithwaite J, Gibson D, Makkai T.(1992). Progress in assessing the quality of Australian nursing home care. *Aust J Public Health*. Mar;16(1):89-97.

[Braithwaite V](#).(1996). Between stressors and outcomes: can we simplify caregiving process variables? *Gerontologist*. Feb; 36(1):42-53

Braithwaite V.A.(2000). Contextual or general stress outcomes: making choices through care giving. *Gerontologist*. 40, 706-717.

Brand N., Vespucci L., Oving A.(1997). Induced mood and selective attention. *Perceptual and motor skills*, 84, 455-463.

Bremner J.D. (1999). Does stress damage the brain? *Biological Psychiatry*, 45, 797-805.

Brodady H.(1999) Η αντιμετώπιση της νόσου Alzheimer στην Πρωτοβάθμια Περίθαλψη σε μετάφραση και επιμέλεια Σ. Γιαννακοδήμου. Ιατρικές εκδόσεις Βαγιονάκης, Αθήνα

Brodady H. & Luscombe G.(1998). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. Jun;12(2):62-70.

Brody, E.M., Litvia, S.J., Hoffman, C (1992). Differential effects of daughter's marital status on their patient care experiences. *Gerontologist*, **32**, 58-67.

Brody, E.M., Dempsey N.P. & Pruncho R.A.(1990). Mental Health of sons and daughters of the institutionalized aged. *The Gerontologist*. 30(2), 212-219.

Brody, E.(1985). "Women in the middle" – Family help to older people. *The Gerontologist*, 23,637-642.

Brown P.J., Holmes A.B., & Mitchel R.A. (1992). Australian caregivers of family members with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*. 17, 25-29.

Bruce M.L.(2000). Depression and Disability IN G.M.Williamson, D.R.Shafer & P.A.Parmelee (eds), *Physical Illness and Depression in older adults: A handbook of Theory, Research and Practice* (p.p.11-29). New York: Kluwer Academic.

Brodady H, Green A. Defining the role of the caregiver in Alzheimer's disease treatment. *Drugs Aging*. 2002;19(12):891-8.

Burns A, Beevor A, Lelliott P, Wing J, Blakey A, Orrell M, Mulinga J, Hadden S.(1999).Health of the Nation Outcome Scales for elderly people (HoNOS 65+). Glossary for HoNOS 65+ score sheet. *Br J Psychiatry*. 1999 May;174:435-8

Burns A. (2000). The burden of Alzheimer's disease. *International Journal of Neuropsychology*. 3(supplement 2), S31-S38.

Burns A., Rabins P.(2000). Carer burden dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 15 Suppl 1:S9-13.

Buunk B., Hoorens V. (1992). Social Support and stress: The role of social comparison and social exchange processes. *British Journal of Clinical Psychology*. 31, 445-457.

Cacabelos R.(1996). Clinical neurosciences and Alzheimer's disease. *Clin Sci (Lond)*. Mar;90(3):153-6.

Canadian Study of Health and Ageing: Study methods and prevalence of dementia. *Canadian Medical Association Journal* 1994;150:899-913

Carpenter B.(2001). Attachment bonds between adult daughters and their older mothers: Associations with contemporary caregiving. *The Journals of Gerontology* 56B,5, P.257.

Carre-Olmo J, Lopez-Pousa S, Vilata-Franch J, Turon-Estrada A, Hernandez M, Lozano-Gallego M,Fajardo-Tibau C,Puing-Vidal O, Moriente- Munoz V, Cruz-Reina MM.(2002).Carer's burden and depressive symptoms in patients with Alzheimer's disease. State after twelve months. *Rev Neurol*.2002 Apr 1-15;34(7):601-7.

Carstensen L.L (1993).Social and emotional patterns in adulthood: support for socioemotional selectivity theory. *Psychology and ageing*,7, 331-338.

Carter R.E., & Carter C.A.(1994). Marital adjustment and effect of illness in married pairs with one or both spouses chronically ill. *The American Journal of Family therapy*, 22, 315-326.

Carver C.S.,Sheier M.F.,Weintraub J.K(1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and social Psychology*, 56, 267-283.

Carver C.S.& Scheier M.F.(1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of personality and social psychology*, 66, 184-185.

Caswell LW, Vitaliano PP, Croyle KL, Scanlan JM,Zhang J, Daruwala A.(2003) Negative associations of chronic stress and cognitive performance in older adult spouse caregivers. *Exp Aging Res*. 2003 Jul-Sep;29(3):303-18

Chang C.F., White-Means, S.(1991). The men who care: An analysis of men primary caregivers who care for frail elderly at home. *The Journal of applied Gerontology*, 10, 343-358.

Chambers M., Ryan A.A., Connor S.L.(2001). Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 8, 99-106.

Chappel N.& Penning M.J.(1996). Employer-based health insurance and seniors: the case of Bermuda. *Gerontologist*. Feb;36(1):63-9.

Chappel N. & Blandford A.(1991). Informal and Formal care: exploring the complementarity. *Aging and Society* 11, 299-317.

Chappell N.L., & Kuehne V.K.(1998). Congruence among husbands and wife caregivers. *Journal of Aging Studies*, 12, 239-254.

Cheung J. and Hocking P. (2004). Caring as worrying: the experience of spousal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 47(5), 475-482.

Cheung J.(1998). Caring as an ontological and epistemological foundations of nursing: a view of caring from the perspectives of Australian nurses. *International Journal of Nursing Practice* 4, 225-233.

Chiu L.,Tang K-Y., Liu Y-H., Shyu W-C, Chang T-P (1999). Cost comparisons between family-based care and nursing home care for dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 4, p.1005

Chou K.R.(1999). Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan *Nursing Research*, July/August vol.48,no4,206-214.

Chou K.R. (2000). Caregiver Burden: A Concept Analysis. *Journal of International Paediatric Nursing*, vol 15,no 6 (December)

Chumbler NR, Grimm JW, Cody M, Beck C. Gender, kinship and caregiver burden: the case of community dwelling memory impaired seniors. *Into J Geriatric Psychiatry*. 2003 Aug;18(8):722-32

Cincirelli ,V.G.(1993). Attachment and obligation as daughters motivesfor caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psychology and aging*, 8(2),144-155.

Clark P., King K. (2003). Comparison of Family care givers: Stroke survivors vs. persons with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*. Vol.29,(2) 45.

Clark PC(2002).Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue.*ResNursHealth*.Feb;25(1):37-48.

Clipp E,C, George L.K. Dementia and Cancer: a comparison of spouse caregivers. *The Gerontologist*. 13: 534-541

Clyburn L., Stones M., Hadjistavropoulos T., Tuokko H (2000) Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology : SOCIAL SCIENCES* 2000, Vol.55B,No.1, S2-S13.

Coe M., Neufeld A.(1999). Male caregivers use of formal support. *Western Journal of Nursing Research* 21, 568-588.

Coen R, O'Boyle C, Coakley D et al(2002): Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Demem Geriatr Cogn Disord* 13:164-170.

Coen R.F., Swanwick G.R., O'Boyle C & Coakley D (1997). Behavior disturbance and other predictors of care giver burden in Alzheimer disease. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*. 12, 333-336.

Cohen CA., Gold DP., Shulman K.I., Wortley J.T., McDonald G & Wagon M. (1993) Factors determining the decision to institutionalize the demented individuals: A prospective study. *The Gerontologist* 33, 714-720.

Cohen-Mansfield, J., Werner P., Watson V., Pasis S (1995). Agitation among elderly persons at adult day care centers: The experiences of relatives and staff members. *International Psycho geriatrics*, 7(3),447-58.

Cohen, C. A., Colantonio A.,& Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiving experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.

Cohen, R.F., O'Boyle C.,Coakley D., Lawlor B.(2002). Individual Quality of Life factors distinguishing low-burden and High burden care givers of dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 13: 164-170.

Colerick E.J. & George L.K.(1986). Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Geriatric Society*. 34, 493-496.

Collins C., Jones R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *Int. J. Geriatric Psychiatry* 12:1168-73.

Compton SA, Flanagan P, Gregg W.(1997). Elder abuse in people with dementia in Northern Ireland: Prevalence and predictors in cases referred to a psychiatry of old age service. *Int J Geriatr Psychiatry*. Jun;12(6):632-5.

Connell, C.M., & Gibson, G.D.(1997). Racial, ethnic and cultural differences in dementia caregiving: Review and analysis. *The Gerontologist*, 37(3),355-64.

Connell, C.M., Janevic M.R., Gallant M.P.(2001). The costs of caring: impact of dementia on family caregivers *J Geriatr Psychiatry Neurol*. Winter;14(4):179-87.

Connolly D.M., Pedlar D., MacKnight C., Lewis C (2000). Guidelines for stage-based supports in Alzheimer's care: The FAST-ACT. *Journal of Gerontological Nursing*; Vol.26, 11.

Cornell L.L.(1988). Taking reproduction seriously: Marxism and the modern family in China and Japan. In *Social structure and Human Lives*, Riley MW, Huber B.J., Hess B.B (eds). Sage Publications:Newbury Park, CA;101-114.

Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K.(2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med*18(12): 1006-14.

Cooney C., Mortimer A. (1995). Elder abuse and dementia: a pilot study. *International Journal of Social Psychiatry*. 41:276-283.

Couch K.A., Daly M.C., Wolf D.A.(1999). Time? Money? Both? The allocation of resources to older parents. *Demography*,36, 219-233.

Cox C. (1993). Families and codes--one emergency department's experience. *J Emerg Nurs*. Feb;19(1):5.

Cox C., Monk A.(1996) Strain among caregivers: comparing the experiences of African American and Hispanic caregivers of Alzheimer's relatives. *Int J Aging Hum Dev*. 43(2):93-105.

Coyne A.C., Reichman W.E., Berbig L.J.(1993) The relationship between dementia and elder abuse. *American Journal of Psychiatry*. 150: 643-646

Colvez A., Joel M.E., Ponton-Sanchez A., Royer A.C. (2002) health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers. Comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy* 60 219-233.

Croog S., Sudilovsky A., Burleson J., Baume R.(2001). Vulnerability of husband and wife care givers of Alzheimer's disease patients to care giving stressors. *Alzheimer's disease and associated disorders*. Vol. 15, no 4,p.201-210.

Cuijpers P., Hosman C.M. & Munnichs J.M (1995). Change mechanisms of support groups for caregivers of dementia patients. *International Psychogeriatrics*, 8, 575-587

Cummings J.L., Mega M., Gray K(1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in Dementia. *Neurology* 44, 2308-2314.

Dardigues JF, Helmer C., Dubois B., Duyckaerts C., Laurent B., Pasquier F., Touchon J.(2002). Alzheimer's disease: a public health problem: yes, but a priority? *Rev Neurol (Paris)*. Mar;158(3):311-5

Davies M.(1996). The contribution of thrombosis to the clinical expression of coronary atherosclerosis. *Throm Res* 83:1-32.

De Kloet E.R., Oitzl, M.S., Joels M.(1999). Stress and cognition: are corticosteroids good or bad guys? *Trends in Neuroscience*, 22, 422-426.

Dellasega C.(1991). Caregiving stress among community caregivers for the elderly: does institutionalization make a difference? *Journal of Community Health Nursing* 8(4),197-205.

Δημητρόπουλος Ε.(2001). *Εισαγωγή στη μεθοδολογία της Επιστημονικής Έρευνας: Ένα Συστημικό Δυναμικό Μοντέλο*, Έλλην, 3^η έκδοση, Αθήνα.

Derogatis, L.R., Lipman, R.D., Covi, L., Richels, K., & Uhlenhuth, E.R. (1970). Dimensions of outpatient neurotic pathology: Comparison of a clinical versus an empirical assessment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 34, 164-171.

Deutch L.H., & Ronver B.W. (1991). Agitation and other non-cognitive abnormalities in Alzheimer's disease. *Psychiatric clinics in North America*, 14,341-351.

DiBartolo M. (2000). Caregiver burden: Instruments, challenges, and nursing implications for individuals of Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, Thorofare; vol.26, 6.

DiBartolo MC, Soeken KL (2003). Appraisal, coping, hardiness, and self-perceived health in community-dwelling spouse caregivers of persons with dementia *Res Nurs Health*. Dec;26(6):445-58.

Dilworth – Anderson P., Williams SW., Cooper T.(1999). Family caregiving to elderly African-Americans: caregiver types and structures. *Journals of Gerontology: Social Sciences* 54B,S237-241

Diwan S., Hougham G.W., Sachs G.A.(2004). Strain experienced by caregivers of dementia patients receiving palliative care: findings from the Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE) Program. *J Palliat Med.* Dec;7(6):797-807.

Doka K.J. (1989).Disenfranchised grief. In K.J. Doka (ed.) *Disenfranchised grief:Recognising hidden sorrow*. Lexington, MA: Lexington Books/D.C. Health and company.

Donaldson C., Tarrier N., Burns A.(1998). Determinants of carer stressing Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 13: 248-256.

Δουδούμη Σ., Τσολάκη Μ., Σαγιανίδου Μ., Δεούπη Π., Κάζη Ε., Κιοσέογλου Γ., Καζης Α.(2003). Ποιότητα ζωής φροντιζόντων τουασθενείς με νόσο Alzheimer. *Εγκέφαλος* 40, 122-130

Drinka T.J., Smith J.C., Drinka P.J(1987): Correlates of depression and burden for informal caregivers of patients in a geriatric referral clinic. *Journal of A merican Geriatric Society.* 35:522-525.

Dunkan M.T. & Morgan D.L.(1994). Sharing the caring: Family caregivers' views of their relationships with nursing home staff. *The Gerontologist.* 34, 235-244.

Dunkin J.J. & Anderson-Hanley C.(1998). Dementia caregiver Burden: a review of literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 51(suppl.1),s53-s60

Dura J.R., Stukenberg K.W., Kielcolt-Glaser J.K.(1991). Anxiety and Depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychology and Ageing*, 6, 467-473.

Dwyer J.W.& Coward R.T.(1991).A multivariate comparison of the involvement of adult sons versus daughters in the care of impaired persons. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 46, S259-S269.

Edwards B., Ung L.(2002). Quality of Life Instruments for caregivers of patients with cancer: a review of the psychometric properties. *Cancer Nursing*, 25:342-349.

Elias M.F., Wolf P.A., D'Angostino R.B., CobbJ., White L.R.(1993). Untreated blood pressure level is inversely related to cognitive functioning: The Framingham study. *American Journal of Epidemiology*, 138, 353-364.

Erickson, H.C., Tomlin E.,& Swain, M.A.(1983). *Modeling and Role Modeling: A theory and paradigm for Nursing*. Engelwood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Ernst, RL; Hay, JW. "The U.S. Economic and Social Costs of Alzheimer's Disease Revisited." *American Journal of Public Health* 1994; 84(8): 1261 – 1264. This study cites figures based on 1991 data, which were updated in the journal's press release to

1994 figures. Cited in *2001 – 2002 Alzheimer's Disease Progress Report*. National Institutes of Health publication number 03-5333, July 2003; p. 2.

Faison K., Faria S., Frank D. (1999). Care givers of chronically ill elderly: perceived burden. *Journal of Community Health Nursing* 16(4):243-253.

[Farran CJ, Keane-Hagerty E, Tatarowicz L, Scorza E.](#)(1993). Dementia care-receiver needs and their impact on caregivers. *Clin Nurs Res*. 1993 Feb;2(1):86-97

Farran C.J.(1997). Positive aspects of caring for elderly persons with dementia: a theoretical examination. *The Gerontologist*, 37, 250-256.

Farsnik K, Persyko MS. Assessment, measures and approaches to easing caregiver burden in Alzheimer's disease. *Drugs Aging*. 2002;19(3):203-15.

Finkel S.I., Costa S., Cohen G. et al (1996). Behavioural and Psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *International Psychogeriatrics*, 8 (suppl.3),497-500.

Finley N.J. (1989). Theories of family labor as applied to gender differences in caregiving for elderly patients: *Journal of marriage and the family*, 51, 79-86.

Fingerman, K.L., Gallagher-Thompson D., Lovett S& Rose J. (1996). Internal Resourcefulness, task demands, coping and dysphoric effect among caregivers of the frail elderly. *International Journal of Ageing and Human Development*, 42, 229-248.

Fitting M., Rabins P., Lucas M.J., Eastham J.(1986). Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *The Gerontologist*, 26, 248-252.

[Flaskerud JH, Winslow BJ.](#)(1998). Conceptualizing vulnerable populations health-related research. *Nurs Res*. Mar-Apr;47(2):69-78

Flaskerud J., Lee P.(2000). Vulnerability to Health problems in female informal care givers of persons with HIV/AIDS and age related dementias. *Journal of Advanced Nursing*, 33(1), 60-68.

Folstein, J.F., Folstein, S.E., & McHugh, P.R. (1975). "Mini-mental state": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.

Folstein MF, Basset SS, Anthony JC (1991) Dementia: case ascertainment in a community survey. *Journal of Gerontology* 46: M132-M138.

[Folkman S, Lazarus RS.](#)(1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *J Health Soc Behav*. Sep;21(3):219-39

Fortinsky R., Kercher K., Burant C.(2002). Measurement and correlates of family caregiver self efficacy for managing dementia. *Ageing and Mental Health*, 6(2), 153-160

Franks MM, Stephens MAP(1996).Social support in the content of care giving: husband's provision of support to wives involved in patient care. *J Gerontology*;51:P43-P52.

Fredman L., Daly M.P.,Lazur A.M.(1995). Burden among white and black caregivers to elderly adults. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 50 B,S110-S118.

Freud A.(1936). *The ego and the mechanisms of defence*. New York; International Universities press.

Friedman M., Montgomery R.,J.,Maiberger B., Smith AA. (1997).Family involvement in their nursing home: Family-oriented practices and staff-family relationships. *Research in Nursing and Health*. 20, 527-537.

Friedman M.(1998). *Family Nursing. Research, Theory and Practic*,4th en, Appleton 7 Lange, Stamford, Connecticut

Fuller-Jonap F, Haley WE.(1995).Mental and physical health of male care givers of a spouse with Alzheimer's disease. *J Aging Health* 1995;7:99-118.

Galasko D., Bennet D., Sano M.(1997). An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease. The Alzheimer's disease cooperative study. *Alzheimer's disease and Associate disorders II*, (suppl.2)S33-39.

Gallagher, D., Rappaport, M., Benedict, A., Lovett, S., & Silven, D. (1985). Reliability of selected interview and self-report measures with family caregivers. Paper presented at the meetings of the Gerontological Society of America, New Orleans, Louisiana.

Gallagher D., Wrabetz A., Lovett S., Del Maestro, S., Rose J.(1989). Depression and other negative effects in family caregivers. In E.Light & B.Lebowitz (Eds). *Alzheimer's disease treatment and family stress: future directions of research* (pp.218-244). Washington, DC:US Government Printing Office.

Gallagher-Thompson D, Brooks JO 3rd, Bliwise D, Leader J, Yesavage JA.(1992). The relations among caregiver stress, "sundowning" symptoms, and cognitive decline in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*.Aug;40(8):807-10.

Gallagher-Thompson, D., Daly Canto, P.G., Jacob, T., &Thompson, L.W.(2001). A comparison of marital interaction patterns between couples in which the husband does or does not have Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(3), S 140-50.

Gallant MP, Connell CM (1997). Predictors of decreased self care among spouse caregivers of older adults with dementing illnesses, *Journal of Aging and Health*, 9, 373-395.

Gallant MP, Connell CM (2003). Neuroticism and depressive symptoms among spouse caregivers: do health behaviors mediate this relationship? *Psychol Aging*. Sep;18(3):587-92.

Gallicchio L, Siddiqi N., Langenberg P., Baumgarten M(2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 154-163.

[Garre-Olmo J, Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Hernandez-Ferrandiz M, Lozano-Gallego M, Fajardo-Tibau C, Puig-Vidal O, Moriente-Munoz V, Cruz-Reina MM.](#) (2002). Carer's burden and depressive symptoms in patients with Alzheimer's disease. State after twelve months. *Rev Neurol*. 2002 Apr 1-15;34(7):601-7.

Gatz M(2000). Variations on depression in later life. In S.H. Qalls & N.Abeles(eds), *Psychology and the ageing Revolution: How we adapt to longer life*(p.p. 239-254). Washington DC: American Psychological Association.

Gaugler J., Kane R., Clay T., Newcomer R. (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: Utilising Dynamic Predictors of Change. *The Gerontologist*. Vol. 43, no. 2, 219-229

George K.(1994). Social factors and depression in late life, in L.S. Schneider, C.F. Reynolds, B.D., Lebowitz & A.J.Friedhoff (eds). *Diagnosis and treatment of depression in late life: Results of the NIH Consensus Development Conference* (pp.131-153). Washington DC: American Psychiatric Press.

George L.K., Gwyther L.P (1986). Caregiver wellbeing: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.

Gerritsen J.C., Van der Ende P.C.(1994). The development of a care-giving burden scale. *Age and Aging*, 23:483-491.

Given BA, King SK, Collins C, Given CW(1988). Family caregivers of the elderly: involvement and reactions to care. *Arch Psychiatr Nurs*. Oct;2(5):281-8

Given B., Given C.(1991). Family caregiving for the elderly. *Annu Rev Nurs Res*.9:77-101.

Given C., Given B., Stommel M., Collins C., King S., Franklin S. (1992). The caregiving reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*. 15(4), 271-283.

Given CW., Given BA., Stommel V., Azzouz F.(1999). The impact of new demands for assistance on caregiver depression: tests using an inception cohort. *Gerontologist*. Feb;39 (1):76-85.

Given B., Kozachic, S., Collins C., Devoss D.& Given C.(2001). Caregiver role strain. In M.Mass, K.Buckwalter, M.Hardy, T.Tripp-Reimer, &M.Titler(eds), *Nursing care of older adults diagnosis: Outcome and intervnrnions*(p.p.679-695). St. Louis, MO: Mosby.

Gold DP., Reis M.F., Markievich D.,Andres D.(1995). When home caregiving ends: a longidutinal study of outcomes for caregivers of relatives with dementia. *Journal of American Geriatric Society*, 43:10-16.

Gonzales – Salvador T., Aranco C., Lyketsos C., Barba AC. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, 701-710

Goode K.T., Haley W.E., Roth D.L. & Ford G.R.(1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: a stress process model *Health Psychology*, 17, 190-198.

Gove W.R.(1984) Gendre differences in mental and physical illness: the effects of fixed roles and nurturant roles. *Soc Sci Med* 19:77-91.

Grad J., Sainsbury, P. (1966). Problems of caring of the mentally ill at home. *Proceeding of the Royal Society of Medicine*, 59(1) 20-23.

Greenberg J.S., Seltzer M.M, Krauss M.W., Kim, H.(1997). The differential effects of social support on the psychological wellbeing of ageing mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Family relations*, 46, 383-394.

Gresham G.E., Duncan P.W., Stason W.B. (1995). *Post-stroke rehabilitation: Assessment, Referral and Patient Management*. Clinical Practice Guideline, no16 AHCPR Pub.95-0663. Department of Health and Human services.

Gwyther L. (2005). Family car and Alzheimer's disease. What do we know? What can we do? *NC Med Journal*. Vol. 66, no 1.

Hagedoom M.S., Sanderman R., Buunk P.B. Woobes T.(2002).Failing in spoucal care giving: the “identity-relevant stress” hypothesis to explain sex differences in caregiver distress. *British Journal of Health Psychology* 7:481.

Haley WE, Levine EG, Brown SL, Bartolucci AA (1987). Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptation outcome among dementia caregivers. *Psychol Aging* 2:223-230

Haley WE, Roth DL, Coleton MI, et al. (1996). Appraisal, coping and social support as mediators of well-being in black and white Alzheimer's family care givers. *J Consult Clin Psychol* 64:121-129

Haley WE, LaMonde LA, Han B, Burton AM, Schonwetter R. (2003) Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *J Palliat Med.* Apr;6(2):215-24.

Hamilton M. (1972). A rating scale for depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 23, 56-62.

Hardy, M.E., Conway M., E. (1978). *Role Theory: Perspectives for Health Professionals*. Norwalk: Appleton-Century-Crofts

Harper S., Lund D. (1990). Wives, husbands and daughters caring for institutionalized and non-institutionalized dementia patients: Toward a model of caregiver burden. *International Journal of Ageing and Human Development*. 30(4). 241-262.

Harwood D.G., Ownby R.L., Barker W.W., Duara R. (2000). Predictors of appraisal and psychological wellbeing in Alzheimer's disease family caregivers. *Journal of clinical Geropsychology*, 6, 279-297.

Hasselkus B.R. (1988). Meaning in family caregiving: perspectives in family caregiver and professional relationships. *Gerontologist* 28, 320-333.

Hassinger, M.J. (1985). Community-dwelling dementia patients whose relatives sought counseling services regarding patient care: Predictors of institutionalization over a one-year follow-up period. Unpublished doctoral dissertation. University of Southern California

Hebert, LE; Scherr, PA; Bienias, JL; Bennett, DA; Evans, DA. (2003). "Alzheimer Disease in the U.S. Population: Prevalence Estimates Using the 2000 Census." *Archives of Neurology* 60 (8): 1119 – 1122.

Hebert, R., Dudois M.F., Wolfson C., Chambers L., Coen C. (2001) Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: Data from the Canadian Study of Health and Aging. *The Journals of Gerontology*. Vol. 56A, 11, M693-M699.

Heeren TJ, Lagaay AM, Hijmans W (1991) Prevalence of dementia in the oldest old of a Dutch community. *Journal of American Geriatric Society* 35:755-759

Helene, P.L. (1993). *The relationship of the perceived severity of behavior disturbance and responsibility for behavior disturbance to burden among primary caregivers of persons with schizophrenia*. Unpublished Dissertation, University of Pennsylvania.

Hendree H (1998) Epidemiology of Dementia and Alzheimer's disease. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* . Volume 6, number 2.

Heidegger M. (1962) *Being and Time* (J.Macquarie &E.Robinson, trans.), Harper and Row, New York.

Hickey J.V (1997). *The clinical practice of Neurological and Neurosurgical Disease*. 4th edn.J.P.Lippincot, Philadelphia.

Hicks C.(1990). *Research and Statistics: A practical introduction for nurses*. Prentice Hall International (UK) Ltd.

Hills G.A.(1998) Care givers of the elderly: hidden patients and health team members. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 14, 1-8.

Hill R. (1949). *Families under Stress*. New York: Harper & Row

Hinrichsen G., Niederehe G.(1994). Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *Gerontologist* 34:95-102.

Hoening, J., & Hamilton M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and its effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 21(3),165-176.

Hofman A.(1997). The Epidemiology of Alzheimer's disease. In: *Alzheimer's Dementia*. The 16th International Bayer Pharma Press Seminar, Paris

Homer A.C., Gilleard C.(1990) Abuse of elderly people by their care givers. *BMJ* 301:1359-1362.

Honahan C.J.,Moos R.H., Schaefer J.A.(1996). Coping, stress, resistance and growth: conceptualizing adaptive functioning. In M.Zeidner & N.S. Endler eds, *Handbook of coping*, p.24-43, New York:Wiley.

Hooker K,Monahan D, Shifren K,Hunchinson C.(1992)Mental and physical health of spouse caregivers: The role of personality *Psychol Aging* 7:367-375

Hooker K., Bowman S., Padgett C., Lim S.R., Kaye J., Guariglia R.,Li F.(2002). Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of care givers. *Journal of Gerontology*, vol.57b, no5,p.453-460.

Horrowitz A.(1985). Family caregiving to the frail elderly. In: Lawton MP, Maddox GL, eds. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*. New York:Springer-Verlag, 194-246

Houde SC (2002). Methodological issues in male care giver research: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*. 40:626.

Hughes C.P., Berg L., Danzinger W.L.(1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry*, 140, 566-572.

Ingersoll-Dayton B., Starrels M.E., Dowler D.(1996). Caregiving for parents and parents in law: is gender important? *The Gerontologist*, 36, 483-491.

Irwin M., Hauger R., Patterson T.L, Semple S.J, Ziegler M., Grant I.(1997). Alzheimer caregiver stress: basal natural killer cells activity, pituitary-adrenocortical function and sympathetic tone. *Ann Behav Med* 19: 83-90.

Jean H, Emard JF, Thouez JP, Houde L, Robitaille Y, Mathieu J, Boily C, Daoud N, Beaudry M, Cholette A, Bouchard R, Veilleux F, Gauvrea D.(1996) Alzheimer's disease: preliminary study of spatial distribution at birth place. *Social Sciences Medicine*. Mar;42(6):871-8.

Jenkins T.S., Parham I.A., Jenkins L.R.(1985). Alzheimer's disease: Caregiver's perception of Burden. *Journal of Applied Gerontology*, 4, 40-57.

John R., Hennessy H., Dyeson T., Garrett M. (2001). Toward the conceptualization and measurement of caregiver burden among Pueblo Indian Family Caregivers. *The Gerontologist*. 41,2, p.210-219

Jones, D.A.&Vetter N.J.(1984) A survey of those who care for the elderly at home: their problems and their needs. *Social science and medicine* **19** 511-514.

Jones, D.A, Peters TJ (1992). Caring for elderly dependants: Effects on the carer's quality of life. *Age-ageing* 21; 421-428

Kabbaj M.(2004). Neurological Bases of Individual Differences in Emotional and Stress responsiveness. High respondents-low respondents model. *Arch Neurol/vol 61*, 1009.

Kahn, R.L., Goldfarb, A.I., Pollack, M., & Peck, A. (1960). A brief objective measure for the determination of mental status in the aged. *American Journal of Psychiatry*, 117, 326-328.

Καραδήμας Ε.(1998). Η προσαρμογή στα ελληνικά μιας κλίμακας μέτρησης των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. *Ψυχολογία* 5(3). 260-273.

Καπάκη Ε., Παρασκευάς Γ.Π.(2003). *Σύγχρονη θεραπευτική Θώρηση της Νόσου Alzheimer και άλλων Ανοικτών Διαταραχών*. Εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα.

Keefe J. & Fanney P.(2000). The care continues: Responsibility for elderly relatives before and after admission to a long term care facility. *Family Relations*. 49, 235-244

Kerlinger F.N.(1986). Foundations of behavioural research. 3rd edition, New York:Holt, Rivehart & Winston.

Kneebone II, Martin PR.(2003). Coping and Caregivers of people with dementia *British Journal of Health Psychology*, Feb;8(Pt 1): 1-17

Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R.(1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med* 53:345-62

Kiecolt-Glaser JK., Marucha P., Malarkey W., Mercado A., Glaser R.(1995). Slowing of wound healing by psychological stress. *The Lancet*, 4, 346, p.1194.

Kim J.S (2001). Daughters in law in Korean care giving families. *Journal of advanced Nursing*. Vol. 36, issue 3 p. 399.

Kinney JM, Stephens MA. (1989). Caregiving Hassles Scale: assessing the daily hassles of caring for a family member with dementia. *Gerontologist*. Jun;29(3):328-32.

Kobassa S., Maddi S., Kahn S. (1982). Hardiness and Health: A prospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*. Vol.42, no1, 168-177.

Kornblith AB, Herr HW, Ofman US, Scher HI, Holland JC (1994). Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses. *Cancer*;73:2791-802

Knight B.G., Lutzky S.M., Ochango G.(1993).A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *The Gerontologist*, 33, 240-248.

Knight B.G., Silesterstein, M., McCallum T.J., Fox L. (2000) A sociocultural Stress and Coping Model for Mental Health Outcomes Among African American Caregivers in Southern California. *Journal of Gerontology* ,Vol. 55B,No. 3, P142-P150.

Kosberg J.I., Cairl R.E., Keller D.M.(1990) Components of burden: interventive implications. *Gerontologist*. 1990 Apr;30(2):236-42.

Kovinsky I., Martin P.(2003). Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology*, 8, 1-17.

Kraemer H.C., Gullion C.M., Rush A.J., Frank E., Kupfer D.J.(1994). Can state and trait variables be disentangled? A methodological framework for psychiatric disorders. *Psychiatry Research*, 52, 55-69.

Kramer B., Gibson J., Teri L.(1992). Interpersonal Family stress in Alzheimer's disease: Perceptions of patients and caregivers. *Clinical Gerontologist* 12, 57-75.

Kramer B.J.(1993). Marital history and the prior relationship as predictors of positive and negative outcomes among wife caregivers. *Family Relations*, 42, 367-375.

Kramer B.J., Kipnis S.(1995). Eldercare and work role conflict: toward an understanding of gender differences in caregiver burden. *The Gerontologist*. 35, 340-348.

Kramer B (1997) Gain in the Care giving Experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*. Vol.37, no2, 218-232

Krause, N.,& Markides, K.(1990). Measuring social support among older adults. *International Journal of Ageing and Human Development.*, 30, 37-53.

Kristjanson L., Leis A., Koop P., Carriere K., Mueller B.(1997). Family members care perceptions and satisfaction with advanced cancer care: Results of a multi-site pilot study. *Journal of Palliative care*, 13(4),5-13.

Kubler-Ross E.(1959). *On Death and Dying*. New York, MacMillan

Kuipers L.(1993). Family burden in schizophrenia: implications for services. *Social Psychiatry and Psychiatric epidemiology*, 28, 207-210.

Latidka J, Latidka S.(2000). Aging children and their older parents: the coming generation of caregiving. *Journal of Women and Aging*, vol.12(1/2).

[Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A.](#)(1989).Measuring caregiving appraisal.*J Gerontol*. May;44(3):P61-71.

Lawton M.P., Rajacopal D., Brody E. Kleban M.H.(1992). The dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *Journal of Gerontology*, 47, s150-s164.

Lawlor B.(2002). Managing behavioural and psychological symptoms in dementia. *British Journal of Psychiatry*, 181, 463-465.

Lazarus S. R.(1966). Story telling and the measurement of motivation: the direct versus substitutive controversy. *J Consult Psychol*.Dec;30(6):483-7.

Lazarus R.S., Folkman S.(1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer, New York.

Lazarus S. R.(1991). *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford University Press.

Leinenger M.M (ed.) (1988) *Caring: An essential Human need: Proceedings of the Three National Caring Conferences*. Wayne State University Press, Detroit.

Leon J., Neuman P.J., Hermann R.C., Hsu M.A., Cummings J.L., Doraiswamy P.M. & Martin D.(2000). Health related quality of life and service utilistaion in Alzheimer's disease: a cross sectional study. *American Journal of Alzheimer's disease* 15, 94-108.

Levensque L., Duchrme F., Lachance L., Gerdner L.(1999). Is there a difference between family caregiving of institutionalized elders with or without dementia? *Western Journal of Nursing Research*. 21, 4, 472-497.

Lim J., Zebrack B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical Review of care giver literature. *Health and Quality of Life outcomes*. 2:50

Lim Y.M., Luna I., Cromwell S., Philips L.(1996).Toward a cross-cultural understanding of family caregiving burden. *Western Journal of Nursing Research*.18, 3, p.252

Lindbergh R. (201). *No more words*. New York: Simon and Schuster. 24

Lopez O.L., Boller F., Becker HT.et al.(1990). Alzheimer's disease and depression: neuropsychological impairment and progression of the illness. *Am. Journal of Psychiatry* 147: 855-60.

Loewenstein DA, Arguelles S, Bravo M, Freeman RQ, Arguelles T, Acevedo A, Eisdorfer C (2001).Caregivers' judgments of the functional abilities of the Alzheimer's disease patient: a comparison of proxy reports and objective measures *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. Mar;56(2):P78-84.

[Loukissa DA](#).(1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies.*J Adv Nurs*.1995 Feb;21(2):248-55.

Lupien SJ, de Leon M, de Santi S, Convit A, Tarshish C, Nair NP, Thakur M, McEwen BS, Hauger RL, Meaney MJ.(1998). Cortisol levels during human aging predict hippocampal atrophy and memory deficits. *Nat Neurosci*.May;1(1):69-73. Erratum in: *Nat Neurosci* 1998 Aug;1(4):329.

Lutzky SM., Knight B.G. (1994)Explaining gender differences in care giving distress: the roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology Aging*. 9:513-519

Lyketsos C.G., Steinberg M., Tschanz J.T. et al.(2000). Mental and behavioural disturbances in Dementia: findings from Cache County Study on memory and aging. *American Journal of Psychiatry*,157, 708-714.

Lyons K., Zarit S., Sayer A., Whitlack C(2002). Caregiving as a dyadic Process: Perspectives from caregiver and receiver. *Journal of Gerontology*, 57B, 3, P195-204.

MacClendon M.J., Smith K.A., Neundorfer M.M.(2004). Survival of persons with Alzheimer's disease: caregiver coping matters. *Gerontologist*. Aug;44(4):508-19.

Mace, N.L.& Rabins, P.V. (1991). *The 36 hour day*: Baltimore: John Hopkins University Press.

Μαδιανός Γ. Μ.(2004). *Κλινική Ψυχιατρική*, Εκδόσεις Καστανιώτης ΑΕ, Αθήνα.

Madianos M., Gouras G., Stefanis C.(1992). Depressive symptoms and depression among elderly people in Athens. *Acta Psychiatrica Scand.* 86:320-326.

Μαδιανός Μ. Βαϊδάκης Ν., Τομαράς Β., Χορταρέα Α.(1983). Η διερεύνηση της επικράτησης της κατάθλιψης στο γενικό πληθυσμό με την κλίμακα CES-D: η εγκυρότητα και η αξιοπιστία της. *Εγκέφαλος* 20(1), 29-32.

Madianos M.G & Stefanis C.N.(1992). Changes in the prevalence of symptoms of depression and depression across Greece. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 27:211-219.

Magai C., Cohen C. (1998) Attachment style and Emotion Regulation in Dementia Patients and their relation to caregiver burden. *The Journal of Gerontology* Vol.53B,No.3, P147-P154.

Magliano L., Fadden G, Economou M.Held T., Xavier M., Guarnery M., Malagnone C., Marasco C., Maj M.(2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* Mar;35(3):109-15.

Mahoney DF (2003) Vigilance. Evolution and definition for caregivers of family members with Alzheimer's disease. *J Gerontol Nurs.*29(8):24-30

MaloneBeach E., Zarit S. (1995) Dimensions of Social Support and Social Conflict as Predictors of Caregiver Depression. *International Psychogeriatrics*, vol.7. No. 1, 1995 , Springer Publishing Company.

Margallo – Lana, M., Swann A., O'Brien J. et al(2001). Prevalence and pharmacological management of behavioral and psychological symptoms amongst dementia sufferers living in care environments. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 39-44.

Martin-Cook K, Remake-Davis B, Svelte D, Hynan LS, Weiner MF.(2003). Caregiver attribution and resentment in dementia care. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.*18(6):366-74.

Mangone CA, Sanguinetti RM, Bauman PD.(1993). Influence of feelings of burden on the caregivers' perception of the patient's functional status. *Dementia* 4:278-293

Markides K.S., Liang J., Jackson J.S.(1990). Race, ethnicity and aging. Conceptual and methodological issues. In R.H.Binssock & L.K.George eds, *Handbook of aging and the social sciences* (3rd edn, p.p.112-129). San Diego, CA: Academic Press.

Marriot A., Donaldson C., TARRIER N., et al.(2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.

Marwit S.J., Meuser T.M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, Dec;42(6):751-65.

Matthiesen V.(1989) Guilt & grief. When daughters place mothers in nursing homes. *J Gerontol Nurs*. Jul;15(7):11-5.

Matson N. (1994). Coping, caring and stress: a study of stroke carers of older confused people. *British Journal of Clinical Psychology* 33(3)333-344.

Matsuda O.(1995). The effect of coping on the caregiver of elderly patients with dementia. *Psychiat. Clin. Neuroscience*, 49, 209-212.

Maurer K. Volk S., Gerbaldo H., Auguste D.(1997) Alzheimer's disease, *Lancet* 349:1546-1549.

Max W., Weber P., Fox P. (1995). Alzheimer's disease. The unpaid burden of caring. *J Aging Health*. May;7(2):179-99.

Mayo N.E.(1998).Epidemiology and recovery of stroke. Physical medicine and rehabilitation: *State of the Art Reviews*, 12, 355-366.

Mayroff M. (1971). *On Caring*. Harper & Row, New York.

McCubbin N, McCubbin H(1993). *Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment and adaptation*. Madison, Wisconsin, University of Madison, Wisconsin.

McClendon M.J., Smyth K.A., Neundorfer M.M.(2004). Survival of persons with Alzheimer's disease: caregiver coping matters. *Gerontologist*, Aug;44(4):508-19.

McKee K.J., Whitlack J.E., Ballinger B.B., Gillhooly M.M, Gordon D.S., Mutch W.J., Philip I.(1997). Coping in family supporters of elderly people with dementia. *British Journal of Clinical Psychology*, 36, 323-340.

Meeks S., Murrell S.A., Mehl R.C.(2000). Longitudinal Relationships between depressive symptoms and health in normal older and middle-aged adults. *Psychology and Ageing*. 15, 100-109.

Μεντενόπουλος Γ., Μπουράς Κ.(2002). Η νόσος του Alzheimer. Γ έκδοση, *University Studio Press*, Θεσσαλονίκη

Mendez M.F., Martin R.J., Smyth K.A. et al(1990).Psychiatric symptoms associated with Alzheimer's disease. *J NeuropsychClin Neurosci* 2:28-33.

Mestheneos E., Triantafyllou J., Kountouka (2004). EUROFAM CARE: National Report for Greece. *Sextant Group*

Meuser TM, Marwit SJ.(2001) A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist*. 2001 Oct;41(5):658-70.

Miers M.(2002). Developing an understanding of gender sensitive care: exploring concepts and knowledge. *J Adv Nurs*. Oct;40(1):69-77.

Miller B., Townsend A., Carpenter E., Montgomery V.J. (2001). Social support and care givers distress: a replication analysis. *Journals of Gerontology: Social Sciences* 56B,no 4 S249-S259.

Miller B, McFall S(1991).The effect of caregiver's burden on change in frail older persons' use of formal helpers. *J Health Soc Behav*. Jun;32(2):165-79.

Miller L.S. (2003). *Care giver Cognitive impairment and quality of elderly care. A symposium paper presented at the annual conference of the gerontological society of America, San Diego, CA.*

Mills PJ, Adler KA, Ziegler MG, Patterson TL, Dimsdale JE, Hauger R, Irwin M., Grant I.(1997).Plasma catecholamine and lymphocyte beta-2 adrenergic receptor alterations in elderly Alzheimer caregivers under stress. *Psychosom Med* 59:251-6

Mills PJ, Adler KA, Dimsdale JE, Perez CJ,Ziegler MG, Ancoli-Israel S, Patterson TL, Grant I.(2004). Vulnerable caregivers of Alzheimer's disease patients have a deficit in beta 2-adrenergic receptor sensitivity and density. *Am J Geriatric Psychiatry*. 2004 May-June;12(3):281-286

Mittelman M., Roth D., Haley W., Zarit S.(2004): Effects of caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *Journal of Gerontology*, 59 B,p.27.

Mitchel J.M., Kemp B.J.(2000) Quality of life in assisted home living. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 55B, P117-P127.

Μιχαηλίδης Ν. (2005). Απόσπασμα απο τα αποτελέσματα της πρώτης Παγκόπριας Μελέτης για τη Νόσο Alzheimer. *Εγκέφαλος* 42, έκτακτο τεύχος.

Monahan DJ, Hooker K.(1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: the role of personality and social support. *Soc Work*.May;40(3):305-14.

Montgomery, R., Stull D.E., Borgata E.F.(1985). Measurement and the analysis of burden. *Res Aging*. Mar;7(1):137-52.

Montgomery, R.J.V.(1996). Advancing caregiver research: weighing efficacy and feasibility of interventions. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 51B, S109.

[Moos RH, Moos BS](#).(1976). A typology of family social environments. *Fam Process* Dec;15(4):357-71

Moos R.H., Cronkite R.C., Finney J.W.(1984). *Health and daily living form manual*. Palo Alto, CA: Department of Veterans Affairs Medical Center.

Morgan A., & Zimmerman, M. (1990). Easing the transition to nursing homes: Identifying the needs of spousal care givers at the time of institutionalization. *Clinical Gerontologist*, 9, 1-17.

Morgan A., & Laing G.(1991). The diagnosis of Alzheimer's disease: spouses perspective. *Qualitative Health research*, 1, 370-387.

Morris, L.W., Morris, R.G.,& Britton, P.G. (1988). The relationship between marital intimacy, perceived strain and depression in spouse caregivers of dementia sufferers. *British Journal of Medical Psychology*,61(Pt3),231-6

Motenko A.K.(1989). The frustrations, gratifications and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29, 166-172.

Mourik J.C., Rosso S.M., Niermeijer M.F., Duivenvoorden H.J., Van Swieten J.C., Tibben A.(2004). Frontotemporal Dementia:Behavioral symptoms and care giver distress. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 18:299-306.

Μπαμπινιώτης Γ.(2002). Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας, 2^η έκδοση, Κέντρο Λεξικολογίας, Γ.Κ.Τσιβεριώτης, Αθήνα.

Murphy, K.M., Morris S., Kiely D.K., Morris J.N., Belleville-Taylor P.& Gwyther L. (2000). Family involvement in special care units. *Research and Practice in Alzheimer's Disease*. 4,229-239.

Mui A.(1992). Caregiver strain among black and white daughter caregivers: a role theory perspective. *Gerontologist*, 32, 203-212.

Myhrer T.(1998). Adverse psychological impact, glutamatergic dysfunction and risk factors for Alzheimer's disease. *Neuroscience and Behavioral Reviews*. 23, 131-139.

Nagatomo I., Akasaki Y., Uchida M., Tominaga M., Hashiguchi W.(1999). Gender of demented patients and specific family relationship of caregiver to patients influence mental fatigue and burdens on relatives as caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 618-625.

National Alliance for care giving and the American Association of Retired Persons (1997). *Family care giving in the US: Findings from a national Survey*. Bethesda MD: National Alliance for care giving.

Neufeld A. & Harrison M.J.(1998). Men as caregivers: reciprocal relationships or obligation? *Journal of Advanced Nursing*, 28, 959-968.

Neufeld A. & Harrison M.J (2002). Unfulfilled expectations and negative interactions: nonsupport in the relationships of women caregivers

Neundorfer M.M.(1991). Coping and Health Outcomes in spouse care givers of persons with dementia. *Nursing Research*, 40 (5) 260-265.

Neundorfer M.M.(2001) A longitudinal study of the relationship between levels of depression among persons with Alzheimer's disease and levels of depression among their family caregivers. *The Journals of Gerontology*, 56B, 5, P301-313.

Niederche G., Fruge E.(1984). Dementia and family dynamics: clinical research issues. *J Geriatr Psychiatry*. 17(1):21-60.

Nolan M., Grant G., Keady J.(1996). *Satisfaction of caring: The neglected dimension in understanding family care*. Buckingham, UK: Open University Press.

Novack ,M., & Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*,1989,29,798-803

Nunley B., Hall L., Rowles G.(2000). Effects of the quality of the dyadic relationships on the psychological well-being of elderly care-recipients. *Journal of Gerontological Nursing*. Vol.26,12,p.23.

O'Connor DW, Pollitt PA, Brook CP, Reiss BB (1989) A community survey of mental and physical infirmity in nonagenarians. *Age Ageing*. Nov;18(6):411-4.

O'Donnell M.E.(2000). The long gray tunnel: the day-to-day experience of spouse caregivers of people with Alzheimer's disease. *Scholarly inquiry for Nursing Practice*.An international Journal, 14, 47-71.

O'Rourke N., Wenaus, C.A.(1998). Marital aggrandizement as a mediator of burden among spouses of suspected dementia patients. *Canadian Journal on Ageing*17, 384-400.

O'Rourke N, Cappeliez P, Guindon S.(2003).Depressive symptoms and physical health of caregivers of persons with cognitive impairment: analysis of reciprocal effects over time.*AgingHealth*Nov;15(4):688-712.

Oyebode J.(2003). Assessment of care's psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment* , vol. 9, 45-53.

Ory M., Hoffman R., Yee J., Tennsted S., Schultz R.,(1999).Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist* 39(2):177-185.

Ostman M., Hansson L. (2001). The relationship between coping strategies and family burden among relatives of admitted psychiatric patients. *Scand J Caring Sci.* 2001;15(2):159-64.

Pallet P.J.(1990). A conceptual framework for studying family caregiver burden in Alzheimer's type Dementia. *Image: Journal of Nursing Scholarship* 22,52-58.

Παπαγεωργίου Κ. και συνεργάτες (1993). Νευρολογία. Εκδόσεις Παρισιάνου, Αθήνα

Παπαδάτου Δ.,Αναγνωστόπουλος Φ.(1995). *Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*.Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα.

Parks S.H. & Pilisuk M.(1991). Caregiver Burden: Gender and Psychological Costs of caregiving. *American Journal of Orthopsychiatry*,61, 501-509.

Parker B.A.(1993). Living with mental illness: the family as caregiver. *Journal of Psychosocial Nursing*, 31(3), 19-21.

Patel V., Hope R.A.(1992). Aggressive behaviour in elderly psychiatric inpatients. *Acta Psychiatr.Scnd.* 85, 131-135.

Paveza G.J., Cohen C., Eisdorfer C et al.(1992) Severe family violence and Alzheimer's disease: Prevalence and risk factor. *Gerontologist* 32:493-497

Pearlin, L.I & Schooler C.(1978). The structure of coping. *Journal of Health and social behaviour*, 19, 2-21.

Pearlin, L.I. (1981). The stress process. *J Health Soc Behav.* Dec;22(4):337-56

Pearlin, L.I(1983). Role strain and personal stress. In H.B.Kaplan (ed.) *Psychological Stress: Trends in Theory and Research* . New York: Academic Press.

Pearlin, L.I.(1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30(3), 241-256.

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

Pearlin, L.I (1992). The careers of caregivers. *The Gerontologist*, 32, 647.

Pearson J., Teri L., Reifler et al(1989). Functional status and cognitive impairment in Alzheimer's disease patients with and without depression. *J Am Geriatric Society* 39:117-121.

Pendhazur, E.J., Schmelkin, L.P. *Measurement, Design and Analysis: An integrated approach.* Hillsdale, NJ:Erlbaum 1991.

Penrod J.D., Kane R.A., Kane R.L., Finch M.D.(1995). Who cares? The size, scope, and composition of the caregiver support system. *Gerontologist.* Aug;35(4):489-97.

Pett, M.A., Caserta M.S., Hunton A.P., Lund D.A.(1988). Intergenerational conflict: middle-aged women caring for demented older relatives. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58, 405-417.

Peykel E.S, Hupper F.A. Brayne C (1998) ncidence of dementia and cognitive decline in over-75s in Cambridge: overview of cohort study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* Aug;33(8):387-92.

Phillips CY, Palmer CV, Wettig VS, Fenwick JW.(2000). Attitudes toward nurse practitioners: influence of gender, age, ethnicity, education and income. *Journal of American Acad. Nurse Pract.* Jul;12(7):255-9

Pillemer K., Suitor J.J.(1992). Violence and violent feelings: What causes them among family care givers? *Journal of Gerontology.*47:S165-S172.

Pinquart, M., Soerensen S (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregivers burden and depressed mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological sciences*, 58b(2). 112-128.

Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15(2)383-394.

Picot S., Debanne S., Namazi K., Wykle M.(1997). Religiosity and perceived rewards of black and white caregivers. *The Gerontologist*, 37(1),89-101.

Polit F.D., Hungler P.B.(1995). *Nursing Research: principles and methods*, 5th edn, J.B. Lippincott, Philadelphia.

Poulshock S.W.,& Deimling, G.T.(1984). Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39, 230-239.

Powers, D.V., Gallagher-Thompson., &Kraemer,H.C.(2002).Coping and depression in Alzheimer's caregivers: Longitudinal evidence of stability. *The Journals of Gerontology. Series B,Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(3), P205-11

Pruchno R.A. & Resch, N.L. (1989) Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *Gerontologist*, **29**, 159-165

Pruchno R.A., Kleban M.H., Michaels J.E., Dempsey N.P.(1990). Mental and Physical Health of care giving spouses. *Journal of Gerontology*. 45(5)192-199.

Pruchno RA, Burant CJ, Peters ND.(1997). Typologies of caregiving families: family congruence and individual well-being. *Gerontologist*. Apr;37(2):157-67.

Raddloff L.(1977). The center for epidemiological studies-depression scale: a self report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurements* 3,385-401.

Reay, A.M. & Brown, K.D.(2001) Risk factor characteristics in carers who physically abuse or neglect their elderly dependants. *Ageing and Mental Health*, **5**, 56-62

Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R (2001).Quality of life:Impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal society of medicine*;94,11,563.

Reifler B., Larson E., Henley R.(1982). Coexistence of cognitive impairment and depression in geriatric outpatients. *American Journal of Psychiatry*.139: 623-626.

Reisberg B. Borestein J., Salob SP., Ferris S.H., Franssen E. Georgotas A. (1987). Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: phenomenology and treatment. *J Clin Psychiatry*. May;48 Suppl:9-15.

Reisberg B, Kenowsky S, Franssen EH, Auer SR, Souren LE (1999) Towards a science of Alzheimer's disease management: a model based upon current knowledge of retrogenesis. *Int Psychogeriatrics*, Mar;11(1):7-23

Rice, DP; et al. "The Economic Burden of Alzheimer's Disease." *Health Affairs*, Summer 1993; 12(2): 164 – 176

Rigaud AS. Epidemiology of depression in patients with Alzheimer's disease and in their caregivers. *Presse Med*. 2003 Jul 12;32(24 suppl):s5-8

Roach M.S. (1987) *The human Act of Caring: A Blueprint for the health professions*. Canadian Hospital Association , Ottawa.

Robinson BC (1983).Validation of a Caregiver Strain Index.J Gerontol.May;38(3):344-8

Robinson K., Adkisson P., Weinrich S. (2001). Problem behavior, care giver reactions and impact among care givers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*. 36(4), 573-582.

Rodney V.(2000). Nurse stress associated with aggression in people with dementia: its relationship to hardiness, cognitive appraisal and coping. *Journal of Advanced Nursing*. 31(1),172-180.

Ronver BW., Broadhead J., Spencer M(1989). Depression and Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 146:350-353.

Rook K.S.(2001)Emotional health and positive versus negative social exchange: A daily diary analysis.*Applied Developmental Science* 5, 86-97.

Rose-Rego, S.K., Strauss, M.E., Smyth K.A.(1998). Differences in the perceived wellbeing of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 38, 224-230.

Rosen W., Mohs R., Davis K.L.(1984). A new rating scale for Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 141, 1356-1364

Rudd M., Viney L., Preston C. (1999). The grief experienced by spousal care givers of dementia patients: the role of place of care of patient and gender of care giver. *International Journal Ageing and Human Development*, vol. 48(3) 217-240

Russo J., Vitaliano P.P., Brewer D.D. Katon W.Becker J. (1995 α) Psychiatric disorders in spouse care givers and care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: a diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychopathology*. 104(1) 197-204.

Russo J., Vitaliano P.P.(1995 β). Life events as correlates of burden in spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Experimental Aging Research*, 21:273-294.

Ryff, C.(1986). In the eyes of the beholder: views of the psychological wellbeing among middle-aged and older adults. *Psychology and Aging*. 4, 195-210

Rymer S., Salloway S., Norton L (2002). Impaired awareness, behavior disturbances, and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Alzheimer's disease Association Disorder* 16:248-253.

Sands L., Ferreira P., Stewart A., Brod M., Yaffe K.(2004). What explains differences between dementia patients and their caregiver's ratings of quality of life? *American Journal of Psychiatry*, 12:3, p.272-280

Sansoni J., Vellone E., Piras G (2004). Anxiety and depression in community-duelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *International Journal of Nursing Practice*. 10:93-100.

Sawatzky J.E., Fowler-Kerry S.(2003).Impact of care giving: Listening to the voice of informal care givers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 10, 277-286

Scott W.K., Edwards KB, Davis DR, Cornman CB, Macera CA.(1997). Risk of institutionalization among community long-term care clients with dementia. *Gerontologist* , 37:46-51

Schultz R, Williamson G.M.(1991). A two year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging* 6, 569-578.

Schultz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K.(1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia care giving: prevalence, correlates and causes. *Gerontologist* 35:771-791.

Schulz R, Newsdom J, Mittelmark M, Burton L, Hirsch C, Jackson S.(1997). Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular health study. *Ann Behav Med* 19:110-116.

Schultz R, & Beach S.R.(1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215-2219.

Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, Thompson L, Belle SH (2003). Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health Investigators End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. [N Engl J Med. Nov 13;349\(20\):1891-2.](#)

Schulz R, Patterson T. (2003) Caregiving in Geriatric Psychiatry. *American Journal Of Geriatric Psychiatry*, 12:3, May-June

Schulz R. & Paterson T.(2004). Caregiving in Geriatric Psychiatry. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12:3.

Schulz R., Martire L (2004). Family care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies. *The advanced Journal of Geriatric Psychiatry*; May/June 12,3; p.240-249

Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA*. Aug 25;292(8):961-7.

Schumacher K., Doud M., Stevens P.(1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing and Health*, 16, 395-404.

Seltzer Mailick M., Li Wailing L.(1996). The Transitions of Caregiving: Subjective and Objective definitions. *The Gerontologist*. Vol. 36, No. 5, 614-626.

Seltzer B., Vasterling J., Yoder JA., Thompson K.(1997). Awareness of Deficit in Alzheimer's Disease: Relation to care giver burden. *The Gerontologist*. Vol.37, no.1,20-24.

Selye H.(1950). Stress and the general adaptation syndrome *Br Med J*. Jun 17;4667:1383-92.

Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I.(1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res* 199;46:215-27

Sherwood P., Given C., Given B., Von Eye A. (2005) Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in care givers of elderly patients. *Journal of Ageing and Health*, vol. 17 No 2, 125-147.

Singer G.H., & Irwin L.K.(1989). *Support for caregiving families*. Baltimore:Paul H.Brooks Publishing.

Skaff M., Pearlin L.(1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *The Gerontologist*, 2 656-664.

Skaff M., Pearlin L., Mullan J.(1996). Transitions in the care giving carer: effects of the sense of mastery. *Psychology and Aging*. 11, 247-257.

Sloane,P.D., Michell, C.M., Preisser, J.S., Phillips, C., & Burkner, E.(1998). Environmental correlates of resident agitation in Alzheimer's disease special care units. *Journal of American Geriatrics Society*, 46(7),862-9.

Smith GE., Kokmmen E., O'Brien P.C. (2000). Risk factors for nursing home placement in a population-based dementia cohort. *Journal of American Geriatric Society*. 48: 519-525.

Solomon G.(2003). Personal communication and findings. *Immune Nervous system Interact*.

Somerfield M.R., McCrae R.R.(2000) Stress and coping research. Methodological challenges, theoretical advances, and clinical applications. *Am Psychol*.Jun;55(6):620-5.

Sorensen S., Pinquart M., Duberstein P(2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42:356-372.

Sparks M.B., Farran C.J., Donner E., Keane-Hagerty E.(1998).Wives, husbands, and daughters of dementia patients: predictors of caregivers' mental and physical health. *Sch Inq Nurs Pract*. Fall;12(3):221-34; discussion 235-8.

Spruytter N., Van Audenhove, C., Lammertyn F.(2001). Predictors of institutionalization of cognitive-impaired elderly cared for by their relatives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 1119-1128.

Stephens M.A., Ogrocki P., Kinney J.(1991). Sources of stress for family caregivers of institutionalized Dementia Patients. *The Journal of Applied Gerontology*, 10,3, 328-342.

Stetz KM, Hanson WK.(1992). Alterations in perceptions of caregiving demands in advanced cancer during and after the experience. *Hosp J*.8(3):21-34.

Sterrit ,P.F.,&Pokorny, M.E.(1998). African- American caregiving for a relative with Alzheimer's disease. *Geriatric Nursing*, 19(3), 127-28, 133-4

Stoller E.P.(1990). Males as helpers: the role of sons, relatives, and friends. *Gerontologist*. Apr;30(2):228-35.

Stoller E.P., Pugliesi K.L.(1991) Size and effectiveness of informal helping social networks: a panel of older people in the community. *Journals of Healthand Social Behavior*. 32, 180-191.

Stoller E.P., Cutler S.J. (1992). The impact of gender on configurations of care among elderly married couples. *Research on aging*, 14, 313-330.

Stone R., Cafferata GL., Sangl J.(1987). Caregivers of frail elderly: A national profile. *Gerontologist* . 27:616-626.

Stone A.A., Grenberg M.A., Kennedy-Moore E., Newman M.(1991). Self report, situation specific coping questionnaires: What are they measuring?*Journal of Personality and Social Psychology*, 61,648-658.

Stracham M.W.J., Deary I.J., Ewing F.M.E., Frier B.M.(1997). Is type II Diabetes associated with an increased risk of cognitive dysfunction? *Diabetes care*, 20(3): 438-445.

Strawbridge WJ, Wallhagen MI, Shema SJ, Kaplan GA(1997). New burdens or more of the same? Comparing grandparent, spouse, and adult-child caregivers.*Gerontologist*. Aug;37(4):505-10.

Stull D.E., Kosloski K., Kercher K.(1994). Caregiver Burden and Generic wellbeing: Opposite sides of the same coin? *Gerontologist* 34:88-94.

Szmuckler G.I.(1996)/ Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 137-148.

Tarrier N., Barrowclough C., Ward J., Donaldson C., Burns A., Gregg L.(2002) Expressed Emotion and Attributions in the Carers of Patients with Alzheimer's Disease: The effect on care burden. *Journal of Abnormal Psychology* 2002, vol.111, No 2, 340-349.

Tennant C. (1999). Life stress, social support and coronary heart disease. *Aus N Z J Psychiatry* 1999;33:636-41.

Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Vitaliano, P., & Zarit, S.H. (1990). Assessment of behavioral problems in dementia: The revised memory and behavior problems checklist. Unpublished paper. Dept. of Psychiatry and Behavioral Sciences, University of Washington Medical Center.

Teri L.(1994) Behavioral treatment of depression in patients with dementia. *Alzheimer's disease and Associated Disorders*, 8,66-74.

Teri L., Larson E., Reifler BV.(1988). Behavioural Disturbance in dementia of the Alzheimer's type.*J. AM. Geriatr Soc* 36:1-6.

Teri L., Truax P., Logston R.(1992). Assessment of behavioral problems in dementia:the revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and Aging*. 7, 622-631

Teri L.& Wagner(1992). Alzheimer's disease and depression. *J Consult Clin Psychol* 6:392-402.

Teri L (1997). Behavior and care giver burden: Behavioral problems in patients with Alzheimer's disease and its association with care giver distress. *Alzheimer's disease and associated disorders*. Vol.11, suppl. 4, pp s35-s38.

Thoits P.A.(1995). Stress, Coping and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behaviour*. 36, 53-79.

Thomson R., Lewis S., Murphy M., Hale J., Blackwell P., Acton G., Clough D., Patric G., Bonner P. (2004) Are there sex differences in Emotional and Biological responses in spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Biological Research for Nursing* vol.5, No 4, April 2004, 319-330

Thommessen B., Aarsland D.,Braekhus A., Oksengaard AR., Engedat K., Laake K.(2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.17: 78-84

Thomas E., Biddle B.(1966). Basic concepts for classifying the phenomena of role. In B.Bibble and E.Thomas (eds), *Role Theory: Concepts and Research*, p.23-45, New York: Wiley.

Tilden V.P., & Galyen, R.D. (1987). Cost and conflict: The two darker sides of social support. *Western Journal of Nursing Research*, 9(1), 9-18

Tornatore J., Grant L. (2002). Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *The Gerontologist*, vol.42, no4, 497-506.

Tower R.B., & Kasl S.V. (1996). Depressive symptoms across older spouses: Longitudinal influences. *Psychology and ageing*, 11, 683-697.

Triantafyllou J., Mestheneos E. (1993). Family care for the older elderly in Greece. Working Paper, No WP/93/16 EN, European Foundation for the improvement of living and working conditions, Dublin.

Τσολάκη Μ. (1995). Επιδημιολογία της άνοιας. *Εγκέφαλος* 33: 164-177.

Τσολάκη Μ., Καζής Α. (2005). Άνοια: Ιατρική και Κοινωνική πρόκληση. *University Studio Press*, Θεσσαλονίκη

Uchino B.N., Kiecolt-Glazer, J.K., & Cacioppo J.T. (1994). Construals of preillness relationship quality, predict cardiovascular response in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychology and Aging*, 9, 113-120.

Van Manen M. (2000) Moral Language and pedagogical experience. *Journal of Curriculum Studies*, 32(2), 315-327.

Vellone E., Sansoni J., Cohen M.Z. (2002). The experience of Italians caring for family members with Alzheimer's disease. *Journal of Nursing Scholarship*, Winter v34 i4 p323.

Vendhara, K., Cox, N.K., Wilcock, G.K., Perks, P., Hunt, M., Anderson, S. (1999) Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody responses to influenza vaccination. *Lancet*, 353, 627-631

Vitaliano PP, Russo J, Young H, Maiuro R.D., Becker J. (1985). The ways of coping checklist: Revision and Psychometric Properties. *Multivariate behavioral research*, 20, 3-26.

[Vitaliano PP, Maiuro RD, Russo J, Becker J.](#) (1987). Raw versus relative scores in the assessment of coping strategies. *J Behav Med.* Feb;10(1):1-18.

Vitaliano PP, Russo J, Young H. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Ageing* 6:392-402

Vitaliano PP, Russo J, Bailey S., Young H., McCann B. (1993). Psychosocial factors associated with cardiovascular reactivity in older individuals. *Psychosomatic Medicine* 55:164-177

Vitaliano PP, Russo J, Niaura R.(1995) Plasma lipids and their relationships with psychosocial factors in older adults. *J Gerontol* 1995;50:P 18-P24.

[Vitaliano PP, Scanlan JM, Krenz C, Fujimoto W.](#)(1996). Insulin and glucose: relationships with hassles, anger, and hostility in nondiabetic older adults. *Psychosom Med.* Sep-Oct;58(5):489-99.

Vitaliano PP.(1997). Physiological and physical concomitants of caregiving: introduction. *Ann Behav Med.* Spring;19(2):75-7

Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM.(2003) Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull.* Nov;129(6):946-72

Von Kanel R, Dimsdale J., Patterson T, Grant I. (2003). Association of Negative life event stress with coagulation activity in elderly Alzheimer caregivers. *Psychosomatic Medicine* 65:145-150

Walker M.D., Salec SS., Bayer AJ(1998). A review of quality of life in Alzheimer's disease. Issues in assessing disease impact. *Pharmacoeconomics*, 14: 499-530.

Wallsten S.(2000). Effects of caregiving, gender and race on the health, mutuality and social supports of older couples. *Journal of Aging and Health*,vol. 12, no 1, 90-111.

Watson J. (1985). *Nursing: Human Science and Human Care: A theory of Nursing.* Appleton –Century-Crofts, Norwalk.

Wright, L.K.(1994) AD spousal caregivers: Longitudinal changes in health, depression, and coping. *Journal of Gerontological Nursing* 20(10),33-48

Wade D.T., Legh-Smith J., Hewer R.L. (1986) Effects of living with and looking after survivors of a stroke. *British Medical Journal.* 293 (6544)418-420

Wagner A.W., Longston R.G., Pearson JL.,Teri L.(1997). Caregiver expressed emotion and depression in Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 1(2), 132-139

Walker L.O. & Avant K.C.(1995). *Strategies for Theory construction in Nursing*, 3rd edn. Apleton & Lange, Norwalk, C.T.

Wallsten S.S.(2000).Effects of caregiving, gender and race on the health, mutuality and social supports of older couples. *Journal of Ageing and Health*, 12, 90-111.

Walster E, Traupmann J, Walster GW.(1978). Equity and extramarital sexuality. *Arch Sex Behav.* March 7;(2): 127-41

Watson J. (1999). *Postmodern Nursing and Beyond.* Churchill Livingstone, Edinburgh.

Wearden, A.J., Tarrier, N., Barrowclough, C., Zastowny, T.R., Rahill, A.A. (2000). A review of expressed emotion research in health care. *Clinical Psychology Review*, 20, 633-666

Weitzenkamp D.A., Gerhard K.A., Charlifue S.W., Whiteneck G.G., Savic G. (1997). Spouses of spinal cord injury survivors: the added impact of caregiving. *Arch Phys Med Rehabil*. Aug; 78(8):822-7.

Wells Y., Kending H. (1997). Health and wellbeing of spouse care givers and the widowed. *The Gerontologist*. Vol. 37, 5, 666-674

Whitlatch, C.J., Zarit, S.H., & von Eye, A. (1991). Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. *The Gerontologist*, 31, 9-18.

Whitlatch C., Schur D., Noelker L., Ejaz F., Looman W. (2001). The stress process of family caregiving in institutional settings. *The Gerontologist*. Vol. 41, 4, 462-473

Winslow B., Carter P. (1999). Patterns of Burden in wives who care for husbands with dementia. *Emerging Nursing Care of Vulnerable Population*. Vol. 34, No 2.

Wisniewski SR, Belle SH, Coon DW, Marcus SM, Ory MG, Burgio LD, Burns R, Schulz R; REACH Investigators. (2003) The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): project design and baseline characteristics. *Psychol Aging*. Sep; 18(3):375-84.

Williamson G.M., Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist*, 33, 747-755.

Williamson G.M., Shaffer DR. (2001) The family relationships in later life project. Relationships quality and potentially harmful behaviors by spousal care givers: How we were then, how we are now. *Psychology of aging* 16:217-226.

Williams AM (2000) Distress and hardiness: a comparison of African-American and white caregivers. *J Natl Black Nurses Assoc*. Jan; 11(1):21-6.

Wolf D.A., Freedman V., Soldo B.J. (1997). The division of family labour: care for elderly parents. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 52B(Special issue) 102-109.

Wood G.L., Haber P.B. (1994). *Nursing Research Methods: Critical Appraisal and Utilisation*. 3rd edn, MOSBY, St Luis, Baltimore.

World Health Organization (WHO) (1998). *Growing Older, Staying well. Ageing and physical activity in every day life*. Prepared by Hiekke N R.L. Geneva, WHO.

World Health Organization (WHO) (2000). *Home Based and long term care, Report of a WHO study group*. WHO Technical report series 898, Geneva, WHO.

World Health Organization (WHO) (2002). Active Aging: A policy framework, WHO/NMH/NPH/02.8, DIST. GENERAL, ORIG. ENGLISH

Wright L., Hickey J., Buckwalter K., Hendrix S., Kelechi T. (1999). Emotional and Physical Health of spouse care givers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*. 30(3) 552-563.

Yamamoto-Mitani N., Sugishita C., Ishigaki K., Hasegawa K., Mackawa N., Kuniyoshi M., Hayashi K. (2001) Development of instruments to measure appraisal among Japanese care givers of the elderly. *Scholarly inquiry for Nursing Practice*. 15, 113-135.

Yaffe K., Fox P., Newcomer R. et al (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*. 286:2090-7

Yee J.L., Schultz R.S. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among care givers: a review and analysis. *Gerontologist*, 31:67-75.

Yesavage J., Brink T., Rose T. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale. *Journal of Psychiatric Research*, 17, 37-49.

Yih B.S., Kim C.M., Yi M. (2004). Women caregivers' experiences in caring at home for a family member with dementia: a feminist approach *Taehan Kanho Hakhoe Chi*. 2004 Aug;34(5):881-90.

Young R.F. & Kahana E (1989). Specifying caregiver outcomes: gender and relationship aspects of caregiving strain. *Gerontologist*. Oct;29(5):660-6.

Young R.F. & Kahana E. (1995). The context of caregiving and well-being outcomes among African and Caucasian Americans. *Gerontologist*. Apr;35(2):225-32.

Zanetti O., Frisoni G.B., Bianchetti A., Tamanza G., Cigoli V, Trabucchi M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 358-367.

Zarit S.H., Reever K.E., Bach-Peterson J. (1980): Relatives of the impaired elderly: correlates of the feelings of burden. *Gerontologist* 20:649-655.

Zarit, S.H., Todd P.A., Zarit J.M. (1986) Subjective burdens of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 26:260-266

Zarit, S.H., Anthony, C.R., & Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2, 225-232.

Zarit, S.H. (1990). Concepts and measures in family care giving research. Paper presented at the conference on Conceptual and Methodological Issues in Family Caregiving Research, University of Toronto.

Zarit, S.H., & Whitlach, C. J.(1992). Institutional Placement: Phases of the transition. *The Gerontologist*. 32, 665-672.

Zarit, S.H., & Whitlach, C. J.(1995). Profiles in caregiving: The unexpected career. New York: Academic Press.

Zarit, S.H., & Edwards A.B.(1996). Family caregiving: Research and Clinical Intervention. In: *Handbook of Clinical Psychology of Aging* (ed. Woods, R.T.), pp.333-368. Wiley and Sons, Chichester.

Zanetti, O., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Tamanza,G.,Cigoli, V.& Trabucchi, M.(1997). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 358-367

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΔΕΛΤΙΟ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

1.	Φύλο	1. Άνδρας 2. Γυναίκα
2.	Ηλικία	
3.	Οικογενειακή κατάσταση	1. Έγγαμος 2. Άγαμος 3. Χήρος /α 4. Διαζευγμένος 5. Σε διάσταση 6. Συζεί
4.	Παιδιά	
5.	Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι	
6.	Τόπος διαμονής	1. Ίδιο σπίτι με τον ασθενή 2. Ίδιο κτίριο με τον ασθενή 3. Ίδια γειτονιά με τον ασθενή 4. Διαφορετικό σπίτι και γειτονιά
7.	Μορφωτικό επίπεδο	1. Δεν πήγε σχολείο 2. Δημοτικό 3. Γυμνάσιο 4. Λύκειο 5. Ανώτερη Σχολή 6. Πανεπιστήμιο 7. Μεταπτυχιακό
8.	Επάγγελμα (παρόν, ή σε περίπτωση συνταξιούχου,	1. Ανείδικευτος εργάτης 2. Ειδικευμένος εργάτης 3. Ελεύθερος επαγγελματίας

	προηγούμενο επάγγελμα)	4.Αγρότης 5.Ιδιωτικός υπάλληλος 6.Δημόσιος υπάλληλος 7.Οικιακά
9.	Εισόδημα	1. Κανένα εισόδημα 2. Μέχρι 6000 λίρες τον χρόνο 3. Μέχρι 12000 λίρες τον χρόνο 4. Πάνω από 12000 λίρες τον χρόνο
10.	Πόσα χρόνια φροντίζετε εσείς τον ασθενή	
12.	Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή	1. Σύζυγος 2. Θυγατέρα 3. Γιος 4. Αδελφή 5. Αδελφός 6. Σύντροφος 7. Άλλο
13.	Προβλήματα Υγείας Οικογενειακού Φροντιστή	1. Κανένα πρόβλημα 2. Υπέρταση 3. Διαβήτης 4. Μυοσκελετικά 5. Καρδιαγγειακά 6. Προβλήματα όρασης 7. Προβλήματα ακοής 8. Άλλα

ΔΕΛΤΙΟ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

1.	Φύλο	1. Άνδρας 2. Γυναίκα
2.	Ηλικία	
3.	Οικογενειακή κατάσταση	1. Έγγαμος 2. Άγαμος 3. Χήρος /α 4. Διαζευγμένος 5. Σε διάσταση 6. Συζεί με άλλο άτομο
4.	Παιδιά	
5.	Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι	
6.	Τόπος διαμονής	1. Σπίτι 2. Ίδρυμα 3. Αν μένει σε ίδρυμα, για πόσο καιρό
7.	Μορφωτικό επίπεδο	1. Δεν πήγε σχολείο 2. Δημοτικό 3. Γυμνάσιο 4. Λύκειο 5. Ανώτερη Σχολή 6. Πανεπιστήμιο 7. Μεταπτυχιακό

8.	Επάγγελμα (στο παρελθόν)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ανειδίκευτος εργάτης 2. Ειδικευμένος εργάτης 3. Ελεύθερος επαγγελματίας 4. Αγρότης 5. Ιδιωτικός υπάλληλος 6. Δημόσιος υπάλληλος 7. Οικιακά
9.	Εισόδημα	<ol style="list-style-type: none"> 1. Κανένα εισόδημα 2. Μέχρι 6000 λίρες τον χρόνο 3. Μέχρι 12000 λίρες τον χρόνο 4. Πάνω από 12000 λίρες τον χρόνο
10.	Πόσα χρόνια χρειάζεται φροντίδα	
11.	Διάγνωση	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alzheimer 2. Άλλου είδους άνοια
12.	Πότε έχει γίνει η διάγνωση	
13.	Παθολογικά προβλήματα	<ol style="list-style-type: none"> 1. Υπέρταση 2. Διαβήτης 3. Μυοσκελετικά 4. Κινητικά 5. Περιορισμός κινητικότητας λόγω νόσου 6. Νευρολογικά 7. Προβλήματα όρασης 8. Προβλήματα ακοής 9. Καρδιαγγειακά 10. Άλλα

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΜΝΗΜΗΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ
1. Ρωτά την ίδια ερώτηση ξανά και ξανά	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
2. Ανακατεύει το παρελθόν με το παρόν (π.χ. πιστεύει ότι ο νεκρός σύζυγος είναι ζωντανός)	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
3. Χάνει, τοποθετεί σε λάθος τόπο ή κρύβει αντικείμενα.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
4. Περιπλανάται (περιφέρεται άσκοπα) ή χάνεται.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
5. Δεν αναγνωρίζει γνώριμα (οικεία) άτομα	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
6. Ξεχνά τι μέρα είναι	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4

7. Ανίκανο (αδύναμο) να κρατήσει τον εαυτό του απασχολημένο ή δραστήριο	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
8. Σας ακολουθεί παντού	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
9. Είναι συνεχώς ανήσυχο ή ταραγμένο	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
10. Σας διακόπτει όταν είσαστε απασχολημένος/ η	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
11. Σπαταλά αρκετό χρόνο σε αδράνεια	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
12. Μιλά συνεχώς	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
13. Μιλά λίγο ή καθόλου	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
14. Είναι καχύποπτο ή κατηγορεί	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
15. Σας ξυπνά κατά τη διάρκεια της νύχτας	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
16. Φαίνεται λυπημένο ή μελαγχολικό.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
17. Θυμώνει, οργίζεται	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
18. Κτυπά ή προσπαθεί να κτυπήσει	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
19. Εμπλέκεται σε συμπεριφορές που είναι δυνητικά επικίνδυνες για το ίδιο ή για τους άλλους	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
20. Βλέπει ή ακούει πράγματα που δεν υπάρχουν (ψευδαισθήσεις ή παραισθήσεις)	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
21. Μιλά με απειλητικό ή επιθετικό τρόπο	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
22. Κλαίει ή δακρύζει	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
23. Προβλήματα		

διατροφής (στη λήψη τροφής): Τρώει υπερβολικά ή καθόλου	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
24. Ακράτεια ούρων ή κοπράνων	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
25. Είναι μη συνεργάσιμο το άτομο όταν εσείς θέλετε να κάμει κάτι.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4
26. Οποιαδήποτε άλλα προβλήματα (κατονομάστε)	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4

ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

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

1. Αισθάνεστε ότι ο /η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;
Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
2. Πιστεύετε επειδή σπαταλάτε αρκετό χρόνο με τον / την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;
Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

3. Νοιώθετε πιεσμένος/ η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για το συγγενή σας και στην προσπάθεια σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια σας ή την εργασία σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
4. Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/ του συγγενή σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
5. Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε απο το/ τη συγγενή σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
6. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με ένα αρνητικό τρόπο;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
7. Φοβάσθε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/ τη συγγενή σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
8. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/ η απο εσάς;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
9. Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε απο το/ τη συγγενή σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
10. Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/ τη συγγενή σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
11. Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/ του συγγενή σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

12. Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/ τη συγγενή σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
13. Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας , λόγω της/ του συγγενή σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
14. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά απο εσάς να τον / την φροντίζετε σαν να είσατε η/ ο μοναδική /ος στον/ στην οποίο/ α θα μπορούσε να βασισθεί;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
15. Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα απο τα τακτικά έξοδα σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/ του συγγενή σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
16. Νοιώθετε ότι είσατε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/ τη συγγενή σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής απο τότε που έχει αρρωστήσει ο/ η συγγενής σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
18. Θα ευχόσατε έτσι απλά , να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/ του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
19. Αισθάνεστε αβέβαιος/ η για το τι πρέπει να κάμετε για το/ τη συγγενή σας;
- Ο. Ποτέ 1.Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα
20. Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/ τη συγγενή σας;

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

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

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

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

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

:

Η ΚΛΙΜΑΚΑ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ C.E.S.-D.

Παρακάτω είναι μια σειρά απο καταστάσεις που πιθανό να περάσατε ή να αισθανθήκατε. Σας παρακαλώ πέστε μου πόσο συχνά αισθανθήκατε έτσι τις τελευταίες 30 μέρες;(ΒΑΛΤΕ ΚΥΚΛΟ ΓΥΡΩ ΑΠΟ ΤΟΝ ΑΡΙΘΜΟ.Π.Χ. 1 ΣΤΗΝ ΚΑΤΑΛΛΗΛΗ ΣΤΗΛΗ, ΣΥΜΦΩΝΑ ΜΕ ΤΗ ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΠΟΥ ΛΕΕΙ)α. λιγότερο από μία μέρα τη βδομάδα = «σπάνια, καθόλου» β. 1-2 μέρες = «μερικές φορές» γ. 2-4 μέρες = «αρκετές φορές» δ. 5-7 μέρες = «τον περισσότερο»

Τις τελευταίες 30 μέρες	Σπάνια ή Καθόλου Λιγ.1 μέρα	Μερικές Φορές 1-2 μέρες	Αρκετές Φορές 3-4 μέρες	Τον περισσότερο καιρό 5-7 μέρες
-------------------------	--------------------------------	----------------------------	----------------------------	------------------------------------

		0	1	2	3
1.	Με ενοχλούσαν πράγματα που συνήθως δεν μ' ενοχλούν				
2.	Δεν ήθελα να φάω, η όρεξη μου ήταν κακή				
3.	Ένοιωθα ότι δεν μπορούσα να απαλλαγώ από την κακοκεφιά μου, ακόμη και αν οι φίλοι ή η οικογένεια μου με βοηθούσαν.				
4.	Ένοιωθα ότι ήμουν εξίσου Ικανός με τους άλλους.				
5.	Είχα δυσκολία να συγκεντρωθώ σ' αυτό που έκανα				
6.	Ένοιωθα μελαγχολικός				
7.	Ένοιωθα πως ότι έκανα το έκανα με μεγάλη προσπάθεια, πίεση				
8.	Ένοιωθα ελπίδα για το μέλλον				
9.	Σκεφτόμουνα ότι μέχρι τώρα η ζωή μου ήταν μια αποτυχία				
10.	Ένοιωθα φοβισμένος				
11.	Είχα ανήσυχο ύπνο				
12.	Ήμουν ευτυχισμένος				
13.	Μιλούσα λιγότερο απο το συνηθισμένο				
14.	Ένοιωθα μοναξιά				
15.	Οι άνθρωποι δεν ήταν φιλικοί μαζί μου.				
16.	Ευχαριστιόμουν (χαιρόμουν τη ζωή)				
17.	Έκλαιγα με λυγμούς				
18.	Ένοιωθα λυπημένος				
19.	Ένοιωθα ότι οι άνθρωποι δεν με συμπαθούσαν				
20.	Δεν μπορούσα να κάνω τις δουλειές μου (εργασία, σπίτι, σχολείο)				

ΚΛΙΜΑΚΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΩΝ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΩΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΑΓΧΟΓΟΝΩΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΩΝ

Όλοι αντιμετωπίζουμε στην καθημερινή μας ζωή προβλήματα, τα οποία μας αναστατώνουν, μας ανησυχούν, μας στενοχωρούν. Σκοπός αυτού του ερωτηματολογίου είναι να δούμε πώς τα άτομα αντιμετωπίζουν τα προβλήματά τους, τι κάνουν δηλαδή όταν τους συμβαίνει κάτι που τους προκαλεί ανησυχία, στενοχώρια, αναστάτωση.

Στη συνέχεια υπάρχουν μερικές προτάσεις. Οι προτάσεις αυτές περιγράφουν τρόπους τους οποίους συνήθως χρησιμοποιούμε για να αντιμετωπίσουμε τα προβλήματά μας. Θα θέλαμε να μας πείτε πόσο συχνά εσείς χρησιμοποιήσατε καθέναν από τους παρακάτω τρόπους για να αντιμετωπίσετε τα προβλήματα που είχατε τον τελευταίο καιρό και που αναφέρατε αμέσως παραπάνω.

Παρακαλούμε, διαβάστε κάθε πρόταση παρακάτω και απαντήστε, βάζοντας σε κύκλο τον αριθμό που δείχνει πόσο συχνά κάνατε αυτό που λέει η πρόταση: δηλαδή για το 'ποτέ' θα βάλετε σε κύκλο το 0, για το 'σπάνια' θα βάλετε σε κύκλο το 1, για το 'μερικές φορές' θα βάλετε σε κύκλο το 2, και για το 'συχνά' θα βάλετε σε κύκλο το 3.

1. Προσπαθούσα να αναλύσω το πρόβλημα ώστε να το κατανοήσω καλύτερα.....	0	1	2	3
2. Προσπαθούσα να ξεχάσω δουλεύοντας ή κάνοντας κάτι άλλο.....	0	1	2	3
3. Πίστευα ότι ο χρόνος θα άλλαζε τα πράγματα και απλά περίμενα.....	0	1	2	3
4. Συμβιβαζόμουν ώστε να πετύχω κάτι θετικό από την κατάσταση.....	0	1	2	3
5. Μιλούσα σε κάποιον για να με βοηθήσει να αντιληφθώ περισσότερα για την κατάσταση.....	0	1	2	3
6. Ασκούσα κριτική ή έκανα μάθημα στον εαυτό μου.....	0	1	2	3
7. Ήλπιζα πως θα γίνει ένα θαύμα.....	0	1	2	3
8. Αποδεχόμουν τη μοίρα μου.....	0	1	2	3
9. Συνέχιζα σαν να μην συμβαίνει τίποτα.....	0	1	2	3
10. Προσπαθούσα να κρατήσω τα συναισθήματά μου για τον εαυτό μου...	0	1	2	3
11. Προσπαθούσα να δω τη θετική πλευρά των πραγμάτων.....	0	1	2	3
12. Εξέφραζα το θυμό μου στο πρόσωπο που δημιούργησε το πρόβλημα.	0	1	2	3
13. Αποδεχόμουν την συμπάθεια και την κατανόηση των γύρω μου.....	0	1	2	3
14. Εμπνεόμουν να κάνω κάτι δημιουργικό.....	0	1	2	3
15. Προσπαθούσα να ξεχάσω το όλο θέμα.....	0	1	2	3
16. Σκεφτόμουν ότι οι δυσκολίες με κάνουν πιο ώριμο.....	0	1	2	3
17. Περίμενα να δω τι θα συμβεί πριν κάνω οτιδήποτε.	0	1	2	3
18. Άφηνα τα συναισθήματά μου να ξεσπάσουν με κάποιον τρόπο.....	0	1	2	3
19. Έβγαινα από αυτήν την εμπειρία καλύτερος /η από πριν.....	0	1	2	3
20. Μιλούσα με κάποιον που μπορούσε να κάνει κάτι συγκεκριμένο για μένα.....	0	1	2	3
21. Τολμούσα κάτι πολύ ριψοκίνδυνο.....	0	1	2	3
22. Εύρισκα παρηγοριά στην πίστη μου στο Θεό.....	0	1	2	3
23. Ανακάλυπτα ξανά τι είναι σημαντικό στη ζωή.....	0	1	2	3
24. Άλλαζα κάτι ώστε να πάνε καλά τα πράγματα.....	0	1	2	3
25. Ζητούσα τη συμβουλή ενός συγγενή ή ενός φίλου που σέβομαι.....	0	1	2	3
26. Προσπαθούσα να ελαφρύνω την κατάσταση, να μην την πάρω πολύ				

στα σοβαρά.....	0	1	2	3
27. Μιλούσα σε κάποιον για το πώς νιώθω.....	0	1	2	3
28. Πείσμωνα και πολεμούσα να πετύχω ό,τι ήθελα.....	0	1	2	3
29. Ξεσπούσα στους άλλους.....	0	1	2	3
30. Βασιζόμουν στην προηγούμενη εμπειρία μου. Είχα ξαναβρεθεί σε παρόμοιες καταστάσεις.....	0	1	2	3
31. Γνώριζα τι έπρεπε να γίνει και έτσι διπλασίαζα τις προσπάθειές μου για να πετύχω.....	0	1	2	3
32. Έβρισκα μία - δύο διαφορετικές λύσεις για το πρόβλημα.....	0	1	2	3
33. Ευχόμουν να μπορούσα να αλλάξω ό,τι είχε συμβεί ή το πώς ένιωθα..	0	1	2	3
34. Ονειροπολούσα ή φανταζόμουν ένα καλύτερο μέρος ή μια καλύτερη εποχή από αυτά που ήμουν.....	0	1	2	3
35. Ευχόμουν να εξαφανιστεί η κατάσταση ή φανταζόμουν ότι είχα με κάποιον τρόπο ξεμπερδέψει με αυτή.....	0	1	2	3
36. Φανταζόμουν το πώς θα άλλαζαν τα πράγματα.....	0	1	2	3
37. Προσευχόμουν.....	0	1	2	3
38. Θύμιζα στον εαυτό μου πόσο χειρότερα θα μπορούσαν να είναι τα πράγματα.....	0	1	2	3

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2: ΠΙΝΑΚΑΣ ΜΕΛΕΤΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΠΑΡΑΠΟΜΠΗ	ΣΚΟΠΟΣ	ΚΥΡΙΑ ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ
Sherwood P., Given C., Given B., Von Eye A. (2005)	Να διερευνηθεί η σχέση της επιβάρυνσης με την κατάθλιψη	Η νοητική και λειτουργική κατάσταση του ασθενούς είναι προβλεπτικά της επιβάρυνσης, και η επιβάρυνση προηγείται της κατάθλιψης.
Beach S., Schulz R. (2005)	Να διερευνηθούν οι παράγοντες κινδύνου για κακοποίηση του ασθενούς	Οι προδιαθεσικοί παράγοντες για επικίνδυνη συμπεριφορά του φροντιστή είναι η σχέση συζύγου, όταν ο ασθενής έχει μεγαλύτερες ανάγκες φροντίδας και όταν ο φροντιστής έχει νοητικά και σωματικά ελλείμματα και καταθλιπτικά συμπτώματα.
Mittelman M., Roth D., Haley W., Zarit S. (2004)	Να διερευνηθεί η επίδραση παρεμβατικού προγράμματος στη συχνότητα της προβληματικής συμπεριφοράς του ασθενούς.	Η προβληματική συμπεριφορά και η αντίδραση του φροντιστή αποτελεί τη μεγαλύτερη δυσκολία στη φροντίδα.
Mourik J.C., Rosso S.M., Niermeijer M.F., Duivenvoorden H.J., Van Swieten J.C., Tibben A.(2004)	Να διευκρινίσει τη σχέση ανάμεσα στο άγχος, την κατάθλιψη και στα συμπτώματα ασθενών με μετωπιαία-κροταφική άνοια.	Επιβεβαιώθηκε ότι η υψηλή επίπτωση της ψυχοπαθολογίας σε αυτό το είδος άνοιας σχετίζεται με το άγχος της φροντίδας.
Sands L., Ferreira P., Stewart A., Brod M., Yaffe K.(2004).	Να αξιολογήσουν τη διαφορά ανάμεσα στις αναφορές των ασθενών και αυτές των φροντιστών όσον αφορά την ποιότητα ζωής των ασθενών.	Οι φροντιστές βαθμολογούν την ποιότητα ζωής των ασθενών πιο ψηλά από τη δική τους και οι διαφορές αυτές δεν σχετίζονται με τα προβλήματα του ασθενούς, αλλά με την επιβάρυνση του φροντιστή.
Caswell LW, Vitaliano PP, Croyle KL, Scanlan JM, Zhang J, Daruwala A. (2003).	Να διερευνηθεί η νοητική λειτουργικότητα συζύγων ασθενών με ΝΑ και η σχέση της με την επιβάρυνση.	Οι σύζυγοι παρουσίασαν χαμηλότερα επίπεδα προσοχής, μνήμης και συγκέντρωσης.
Gaugler J., Kane R., Clay T., Newcomer R. (2003).	Να εντοπίσει δείκτες ιδρυματοποίησης ασθενών με άνοια	Η επιβάρυνση, η υγεία του φροντιστή και η χρήση κοινοτικών υπηρεσιών ήταν οι κύριοι παράγοντες πρόωρης ιδρυματοποίησης.
Covinsky KE, Newcomer	Να καθορίσει τα χαρακτηριστικά του	Η κατάθλιψη του φροντιστή καθορίζεται από την εθνικότητα και

R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K.(2003).	ασθενούς και του φροντιστή τα οποία σχετίζονται με αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης.	ποικίλα χαρακτηριστικά του φροντιστή και του ασθενή. Το εισόδημα, η σχέση με τον ασθενή, οι ώρες φροντίδας, η εξάρτηση έχουν βρεθεί καθοριστικοί παράγοντες πρόβλεψης της επιβάρυνσης.
Colvez A., Joel M.E., Ponton-Sanchez A., Royer A,C. (2002)	Να συγκριθούν τα προγράμματα που παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με ΝΑ στην Ε.Ε. και η υποστήριξη που δίνεται στους φροντιστές.	Βρέθηκαν σημαντικά υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης σε όλες τις χώρες της Ε.Ε. Το πρόγραμμα πλήρους στήριξης και φροντίδας στο σπίτι φαίνεται ότι μειώνει την επιβάρυνση.
Cohen, C. A., Colantonio A.,& Vernich, L. (2002).	Να εντοπίσει της θετικές πλευρές της φροντίδας και τον τρόπο με τον οποίο σχετίζονται με τα επακόλουθα της φροντίδας	73% των φροντιστών μπόρεσαν να εντοπίσουν τουλάχιστο μία θετική πλευρά της φροντίδας. Τα θετικά συναισθήματα σχετίστηκαν με χαμηλή επιβάρυνση και χαμηλότερα επίπεδα μελαγχολίας.
Hooker K., Bowman S., Padgett C., Lim S.R., Kaye J., Guariglia R.,Li F.(2002).	Να διαπιστωθεί αν τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα ασθενών με ΝΑ επηρεάζουν τη νοητική κατάσταση και την υγεία των φροντιστών.	Τα προβλήματα του ασθενούς και η συγκατοίκηση αποτελούν σημαντικούς προβλεπτικούς δείκτες της σωματικής και ψυχικής υγείας των φροντιστών.
Vellone E., Sansoni J., Cohen M.Z. (2002).	Να κατανοηθεί καλύτερα η εμπειρία των Ιταλών οικογενειών που φροντίζουν ασθενείς με ΝΑ.	Έξι θέματα έχουν εξαχθεί από της συνεντεύξεις: αλλαγές της σχέσεις, στο τρόπο ζωής, δυσκολίες στη φροντίδα, φόβος και ελπίδα για το μέλλον, οικογενειακό καθήκον και αξιοπρεπής μεταχείριση.
Lyons K., Zarit S., Sayer A., Whitlack C(2002).	Να εξετασθεί η φροντίδα ως δυαδική διαδικασία από την προοπτική του φροντιστή και του λήπτη της φροντίδας.	Η ένταση της σχέσης ήταν προβλεπτική της κατάθλιψης. Βρέθηκε δυαδική ασυνέπεια όσον αφορά τις ανάγκες του ασθενούς και την αξιολόγηση των δυσκολιών της φροντίδας.
Gallicchio L.,Nauman S., Langenberg P.,Baumgarden M.(2002).	Να καθορίσει κατά πόσον υπάρχουν διαφορές φύλου στην επίπτωση της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης ανάμεσα σε φροντιστές ατόμων με άνοια στην κοινότητα.	Οι γυναίκες παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και επιβάρυνσης σε σχέση με τους άνδρες που φροντίζουν ασθενείς με άνοια στην κοινότητα. Η χειρότερη υγεία και τα προβλήματα του ασθενούς όπως τα αντιλαμβάνονταν οι φροντιστές, σχετίζονταν με υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης και κατάθλιψης.

Thommessen B., Aarsland D., Braekhus A., Oksengaard AR., Engedat K., Laake K.(2002).	Να περιγράψει το στρες που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με άνοια, ΑΕΕ και Πάρκινσον.	Όλες οι σύζυγοι παρουσιάζουν παρόμοια επίπεδα επιβάρυνσης αλλά οι δύο τελευταίες ομάδες επηρεάζονται περισσότερο από τα νοητικά προβλήματα του ασθενούς.
Meuser T., Marwit S.(2002).	Να αναπτύξει ένα μοντέλο πένθους για τη στήριξη φροντιστών ασθενών με άνοια.	Το πένθος που βιώνουν οι σύζυγοι όταν φροντίζουν είναι «αληθινό» πένθος, ισοδύναμο σε ένταση και εύρος με το πένθος του θανάτου.
Tarrier N., Barrowclough C., Ward J., Donaldson C., Burns A., Gregg L.(2002)	Να μετρήσει την επιβάρυνση, το ΕΣ, την απόδοση και τη σιελική κορτιζόλη σε φροντιστές ασθενών με ΝΑ.	Τα επίπεδα κορτιζόλης και το ψηλό Ε.Σ.συσχετίστηκαν με ψηλά επίπεδα έντασης της φροντίδας.
Coen R, O'Boyle C, Coakley D et al(2002)	Να γίνει σύγκριση ανάμεσα σε υψηλής επιβάρυνσης φροντιστές ασθενών με άνοια όσον αφορά την ποιότητα ζωής με τη χρησιμοποίηση ενός νέου εργαλείου	Η ποιότητα ζωής των ατόμων με υψηλή επιβάρυνση ήταν χαμηλότερη από τα άλλα. Τα σημαντικότερα προβλήματα αυτών των φροντιστών ήταν τα οικονομικά και η έλλειψη χρόνου για τον εαυτό τους.
Tornatore J., Grant L.(2002).	Να εξετάσει την επιβάρυνση μετά την τοποθέτηση του ασθενούς στο ίδρυμα.	Η επιβάρυνση σχετίζεται με την ηλικία, τη χρονική διάρκεια της φροντίδας, την ανάμειξη στη φροντίδα και τις προσδοκίες από το ίδρυμα.
Yaffe K., Fox P., Newcomer R. et al(2002).	Να αναπτύξουν ένα μοντέλο που να καθορίζει τους προβλεπτικούς παράγοντες ιδρυματοποίησης ασθενών με άνοια σε διάφορες εθνικότητες στις ΗΠΑ	Τα χαρακτηριστικά του φροντιστή και του ασθενή καθορίζουν το χρόνο ιδρυματοποίησης.
Croog S., Sudilovsky A., Burleson J., Baume R.(2001).	Να αξιολογήσει τη σχέση ανάμεσα στις προβληματικές συμπεριφορές του ασθενούς και τους παράγοντες ευαλωτότητας στην ευημερία και τη συναισθηματική υγεία των συζύγων ασθενών με ΝΑ.	Η προβληματική συμπεριφορά σχετίζεται με την ευημερία του φροντιστή, ιδιαίτερα όταν ο φροντιστής είναι κάτω των 65 ετών. Ιδιαίτερα προβληματικές ήταν η επιθετική συμπεριφορά και τα συναισθηματικά προβλήματα του ασθενούς.

Bell C., Araki S., Neuman P. (2001).	Να μετρήσουν τη ψυχική υγεία, την επιβάρυνση, την ποιότητα ζωής και το χρόνο που αφιερώνουν οι φροντιστές για άτομα με τη ΝΑ σε διάφορα στάδια και σε διάφορους χώρους. Να καθορίσουν αν η αύξηση στο χρόνο φροντίδας σχετίζεται με ελάττωση στις τιμές της ποιότητας ζωής	Η επιβάρυνση εξαρτάται από το χώρο φροντίδας, τη σοβαρότητα της άνοιας.
Gallagher-Thompson, D., Daly Canto, P.G., Jacob, T., &Thompson, L.W.(2001).	Να εξετασθούν οι ομοιότητες και οι διαφορές στα σχήματα διαπροσωπικής αλληλεπίδρασης σε ζευγάρια με ένα άτομο με ΝΑ και σε υγιή ζευγάρια.	Οι γυναίκες που φροντίζουν παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και στρες. Οι γυναίκες που φροντίζουν παρουσιάζουν πιο βοηθητική συμπεριφορά.
Atienza A., Collins R., King A. (2001).	Να εξετασθεί αν ο έλεγχος της κατάστασης μπορεί να λειτουργήσει ως μεσολαβητικός παράγοντας ανάμεσα στην αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη και τη διάθεση του φροντιστή.	Η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη μειώνει τις επιζήμιες επιδράσεις των στρεσογόνων συνθηκών στη διάθεση του φροντιστή
Robinson K., Adkisson P., Weinrich S. (2001).	Να ερευνήσει την επίδραση προβληματικής συμπεριφοράς στη ΝΑ και συχνότητας της στο φροντιστή.	Η αντίδραση στα προβλήματα, επηρεάζει περισσότερο τον φροντιστή παρά η πραγματική συχνότητα των προβλημάτων. Οι γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες φροντιστές επηρεάζονται περισσότερο από τη μελαγχολική συμπεριφορά του ασθενούς.
Hebert, R., Dudois M.F., Wolfson C., Chambers L., Coen C.(2001)	Να εξετάσει αν η επιβάρυνση και η κατάθλιψη αποτελούν δείκτες ιδρυματοποίησης στον Καναδά.	Η ιδρυματοποίηση σχετίζεται με τη σοβαρότητα των προβλημάτων του ασθενούς και την επιβάρυνση. Η επιβάρυνση σχετίζεται με την κατάθλιψη.

Neundorfer M.M.(2001)	Να εξετάσει τις επιπτώσεις διαχρονικά της κατάθλιψης των ασθενών στα μελαγχολικά συμπτώματα των οικογενειακών φροντιστών.	Η κατάθλιψη του φροντιστή μπορούσε να προβλεφθεί από την αύξηση των μελαγχολικών συμπτωμάτων του ασθενούς, και την αυξημένη εξάρτηση του ασθενούς στις καθημερινές δραστηριότητες.
Wallsten S.S.(2000).	Να αναφέρει τις επιδράσεις της φροντίδας στην αμοιβαιότητα των ηλικιωμένων ζευγαριών.	Οι σύζυγοι φροντιστές είχαν χειρότερη υγεία παρά οι μη φροντιστές αλλά έπαιρναν περισσότερη στήριξη. Βρέθηκε διαφορά ανάμεσα σε Αμερικανούς και Αφροαμερικούς φροντιστές.
Clyburn L., Stones M., Hadjistavropoulos T., Tuokko H (2000)	Να ερευνήσει τις προβλεπτικούς παράγοντες της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης συμπεριλαμβανομένων των αντικειμενικών στρεσογόνων παραγόντων Κι των μεσολαβητικών δυνάμεων που επηρεάζουν τα αποτελέσματα της φροντίδας.	Η υψηλή συχνότητα προβληματικής συμπεριφοράς, η αξιολόγηση των προβλημάτων και η χαμηλή ανεπίσημη υποστήριξη σχετίζονταν με υψηλή επιβάρυνση η οποία με τη σειρά της προκαλούσε μελαγχολία.
Latidka J, Latidka S.(2000)	Να εξετάσει τη βοήθεια που δίνουν τα παιδιά της ηλικιωμένους ασθενείς γονείς της.	Οι γονείς φροντίζονται περισσότερο από τις θυγατέρες παρά από της γιους.
Annestedt Lena, Emstahl S., Ingvad B., Samuelsson SM.(2000).	Διαχρονική μελέτη για να εντοπίσει την επιβάρυνση και το κρίσιμο σημείο όταν η φροντίδα στο σπίτι δεν είναι επαρκής. Έγιναν συγκρίσεις δυο μορφών άνοιας.	Η επιβάρυνση σχετίστηκε με τα προβλήματα του ασθενούς και τους ψυχολογικούς παράγοντες του φροντιστή που είναι τα αισθήματα ενοχής και οι κοινωνικές προσδοκίες. Στο κρίσιμο σημείο της ιδρυματοποίηση βρέθηκαν διαφορές στη συμπεριφορά του ασθενούς και στο επίπεδο της επιβάρυνσης ανάλογα με το είδος της άνοιας.
Faison K.,Faria S., Frank D. (1999).	Να εξετάσει τα χαρακτηριστικά του φροντιστή και το βαθμό στον	Υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στις αυξημένες δραστηριότητες της φροντίδας

	οποίο αυτά προβλέπουν την επιβάρυνση.	και την επιβάρυνση
Gonzales – Salvador T., Aranco C., Lyketsos C., Barba AC. (1999).	Να συγκριθεί το στρες και η ψυχική νοσηρότητα ανάμεσα σε φροντιστές ασθενών με ΝΑ και χρονίων ασθενών χωρίς άνοια.	Η πρώτη ομάδα παρουσίασε υψηλότερα επίπεδα στρες και ψυχικής νοσηρότητας. Τα συμπεριφορικά προβλήματα και τα ελλείμματα στις καθημερινές δραστηριότητες ήταν τα πιο επιβαρυντικά.
Rudd M., Viney L., Preston C.(1999).	Να συγκριθούν οι αντιδράσεις πένθους συζύγων που φρόντιζαν ασθενείς με άνοια στο σπίτι και σε συζύγους που είχαν τοποθετήσει τον ασθενή σε ίδρυμα.	Οι σύζυγοι που είχαν τον ασθενή σε ίδρυμα παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα θλίψης και ενοχών, ενώ η άλλη ομάδα παρουσίασε μεγαλύτερο θυμό. Το γυναικείο φύλο βρέθηκε ότι είναι βασικός παράγοντας ανάπτυξης πένθους.
Chou K.R.(1999)	Να ελέγξει ένα θεωρητικό μοντέλο που να δείχνει με ποιο τρόπο οι απαιτήσεις της φροντίδας, η θυγατρική υποχρέωση, οι στρατηγικές αντιμετώπισης και η αυτοαποτελεσματικότητα επηρεάζουν την επιβάρυνση.	Το μοντέλο έδειξε ότι οι απαιτήσεις της φροντίδας, η θυγατρική υποχρέωση, οι στρατηγικές αντιμετώπισης και η αυτοαποτελεσματικότητα επηρεάζουν την επιβάρυνση
Winslow B., Carter P.(1999).	Να περιγράψει το διαχρονικό σχήμα της επιβάρυνσης και να συγκρίνει τη διαφορά στην περίπτωση που ο ασθενής νοσηλεύεται στο σπίτι ή σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας.	Αμέσως μετά την ιδρυματοποίηση, οι φροντιστές παρουσίαζαν μείωση στα επίπεδα επιβάρυνσης.
Nagatomo I., Akasaki Y., Uchida M., Tominaga M., Hashiguchi W.(1999).	Να διερευνήσει την επιβάρυνση και τα ψυχολογικά προβλήματα φροντιστών ασθενών με άνοια στην Ιαπωνία.	Η επιβάρυνση σχετίστηκε θετικά με τα συμπεριφορικά προβλήματα του ασθενούς και τη δυσκολία φροντίδας.

Donaldson C., Tarrrier N., Burns A.(1998)	Να ερευνήσει την επίδραση των μη νοητικών συμπτωμάτων σε φροντιστές ασθενών με ΝΑ	Οι πιο ισχυροί δείκτες του στρες της φροντίδας ασθενών με άνοια είναι οι μη νοητικές εκδηλώσεις της νόσου και υπάρχουν διαφορές φύλου όσον αφορά τη ψυχολογική προσαρμογή στο στρες της φροντίδας.
---	---	--

Seltzer B., Vasterling J., Yoder JA., Thompson K.(1997	Να ερευνήσει τη νοσοαγνωσία της ασθενείας με τη ΝΑ και της επιπτώσεις της στην επιβάρυνση του φροντιστή.	Η επιβάρυνση σχετίζεται με την νοσοαγνωσία ανεξαρτήτως της σοβαρότητας της άνοιας.
Almberg B., Grafstrom M., Winbland B.(1997)	Συγκριτική μελέτη για τη διερεύνηση της επιβάρυνση και της εξουθένωσης των φροντιστών όταν ο ασθενής νοσηλεύεται στο σπίτι ή στο ίδρυμα.	Δεν βρέθηκε διαφορά όσον αφορά το χώρο όπου νοσηλεύεται ο ασθενής. Οι ηλικιωμένες γυναίκες, με φτωχική υγεία και περιορισμένη κοινωνική ζωή ήταν πιο ευάλωτες να αναπτύξουν επιβάρυνση.
Neufeld A. & Harrison M.J.(1998).	Να περιγράψει της εμπειρίες γυναικών που φροντίζουν άτομο με άνοια όσον αφορά την απουσία υποστήριξης και να εντοπίσει της τύπους «μη υποστήριξης» στη σχέση με την οικογένεια.	Βρέθηκαν τρία είδη αμοιβαιότητας στη σχέση των ανδρών με τις ασθενείς συζύγους τους και υποστηρίχθηκε η θεωρία της αμοιβαιότητας.
Stephens M.A., Ogrocki P., Kinney J.(1991).	Να εξετασθούν οι πηγές του στρες των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια στο σπίτι, και αργότερα όταν θα τους πάρουν στο ίδρυμα.	Όταν οι ασθενείς εισάγονται σε ίδρυμα αναπτύσσονται νέες πηγές έντασης, αλλά η κυριότερη αφορά τα προβλήματα του ασθενούς που εξακολουθούν να επηρεάζουν το φροντιστή.
Dellasega C.(1991).	Να περιγράψει τα φυσικά και συναισθηματικά στοιχεία του στρες της φροντίδας	Δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές στην επιβάρυνση της φροντίδας σε σχέση με το χώρο που νοσηλεύεται ο

	στο ίδρυμα και στην κοινότητα	ασθενής.
Haley WE, Levine EG, Brown SL, Bartolucci AA (1987).	Να μελετηθούν οι ατομικές διαφορές στην προσαρμογή στο στρες της φροντίδας ασθενών με άνοια.	Το στρες καθορίζεται από ατομικές διαφορές στην υποκειμενική αξιολόγηση των προβλημάτων του ασθενούς παρά από την αντικειμενική φύση των προβλημάτων.
Zarit SH., Reever KE, Bach-Peterson J(1980):	Να εξετάσει τα συναισθήματα επιβάρυνσης των φροντιστών και πως αυτά επηρεάζονται από τα προβλήματα του ασθενούς και της συνθήκες φροντίδας	Οι επισκέψεις των συγγενών αποτελεί ισχυρό προβλεπτικό δείκτη της επιβάρυνσης των φροντιστών στην κοινότητα. Επηρεάζουν επίσης τα προβλήματα των ασθενών και η διάρκεια της φροντίδας.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3: ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

	ΕΡΓΑΛΕΙΟ	ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ	ΕΤΟΣ	ΣΗΜΕΙΑ
1	BURDEN INTERVIEW - BI	Zarit and Zarit	1980	29
2	MEMORY AND BEHAVIOR PROBLEM CHECKLIST- MBPCL	Zarit JM , Zarit SH et al.	1982	3 0
3	CAREGIVER STRAIN INDEX - CSI	Robinson	1983	13
4	CAREGIVER SOCIAL IMPACT SCALE - CSIS	Poulshock & Deimling	1984	19
5	OBJECTIVE AND SUBJECTIVE BURDEN SCALES - OSBS	Montgomery et al	1985	9-13
6	COST OF CARE INDEX - CCI	Kosberg & Cairl	1986	20
7	CAREGIVING HASSLES AND UPLIFTS SCALE	Kinney & Stephens	1989	110
8	CAREGIVER BURDEN INVENTORY , CBI	Novak & Guest	1989	24
9	FRUSTRATION SCALE	Motenko	1989	9
10	CAREGIVING APPRAISAL SCALE - CAS	Lawton et al.	1989	21
11	PERCEIVED CAREGIVER BURDEN SCALE	Stommel et al.	1990	31

	PCBS			
12	CAREGIVING INDICES - CI	Bass & Bowman	1990	8
13	CAREGIVERS STRESS SCALE	Pearlin et al	1990	15
14	CAREGIVER PERCEIVED BURDEN SCALE - CPBS	Strawbridge & Wallhagen	1991	22
15	SCREEN FOR CAREGIVER BURDEN	Vitaliano et al.	1991	25
16	MEMORY AND BEHAVIOR PROBLEM CHECKLIST, REVISED	Teri et al	1992	24
17	CAREGIVER REACTION ASSESSMENT-CRA	Given et al.	1992	24
18	CAREGIVING BURDEN SCALE-CBS	Gerritsen & van der Ende	1994	13
19	CAREGIVER BURDEN SCALE – CBS	Elmstahl et al.	1996	22
20	MULTIDIMENSIONAL CAREGIVER STRAIN INDEX MCSI	Stull	1996	18
21	SHORT SENSE OF COMPETENCE QUESTIONNAIRE	Vernooij-Dassen et al.	1996	7
22	PICOT CAREGIVER REWARDS SCALE , PCRS	Picot et al.	1997	16
23	CAREGIVER ACTIVITY SURVEY, CAS	Davis et al.	1997	6 areas of activities
24	SUBJECTIVE BURDEN SCALE	Matsuda	1999	14
25	FINDING MEANING THROUGH CAREGIVING	Farran et al.	1999	43

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Acton G.(1997). Affiliated-individuation as a mediator of stress and burden in caregivers of adults with dementia. *Journal of Holistic Nursing*, 15,4, 336-357.

Agbayewa, M.(1986). Earlier psychiatric morbidity in patients with Alzheimer's disease. *Journal of American Psychiatric Society*; 34, 561-564.

Alexopoulos G.S., Abrams R.C., Shamoian C.A. (1988). Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry*. Feb 1;23(3):271-84.

Albert S.M.(1992). Psychometric investigation of a belief system: caregiving to the chronically ill parent. *Social science medicine* 35, 699-709.

Allen N.H.P., Gordon S., Hope T., Burns A (1996). Manchester and Oxford University Scale for Pathological Assessment of Dementia. *British Journal of Psychiatry*, 169, 293-307.

Almberg B., Grafstrom M., Winbland B.(1997)Caring for a demented elderly person – burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 109-116.

Anstedt Lena, Emstahl S., Ingvad B., Samuelsson SM.(2000).Family caregiving in Dementia: An analysis of the caregiver's burden and the "breaking point" when home care becomes inadequate. *Scnd J Public Health* 2000;28:23-31

(Aneshensel et al., 1993)1993). Stress, Role Captivity, and the cessation of caregiving. *Journal of Health and Social Behavior*, 34, 54-70.

Aneshensel C.S., Pearlin I.I., Mullan J.T., Zarit S.H. & Whitlatch C.J. (1995). Profiles in caregiving: *The unexpected career*. San Diego, CA: Academic Press.

Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarede JL, Vellas B, Grand (2003) Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study. *Rev Med Interne*. 2003 Oct;24 Suppl 3:351s-359s.

Anthony-Bergstone, C., Zarit, S.H., & Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.

Antonovski A.(1987). *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco:Jossey-Bass.

Amirkanyan A., Wolf A. (2003) Caregiver stress and Noncaregiver stress: Exploring the Pathways of Psychiatric Morbidity. *The Gerontologist* ; Dec 2003;43,6

Aranda MP, Knight BG.(1997). The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process:a sociocultural review and analysis. *Gerontologist*. Jun;37(3):342-54.

Arguelles S., Loewenstein D., Eisdorfer C., Arguelles T.(2001). Care givers judgements of functional abilities of the Alzheimer's disease patient: impact of care givers depression and perceived burden. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 14,2.

Armstrong M. (2000). Factors affecting the decision to place a relative with dementia into residential care. *Nursing Standar*. 14,16,33-37.

Aronson MK, Ooi WL, Geva DL (1991). Dementia: age-depended incidence, prevalence and mortality in the old-old. *Archives International Medicine* 151:989-992.

Astrom S., Waxman H.M., Nilsson M., Norberg A.,Winblad B.(1991). Wish to transfer to other jobs among long-term care workers. *Ageing*. 3(3), 247-256.

Atienza A., Collins R., King A. (2001). The mediating effects of situational control on social support and mood following a stressor: A prospective study of dementia caregivers in their natural environment. *The Journal of Gerontology*; 56 B,3;pg S129-139

Balderechi M., Di Carlo A.(2000).Dementia: Epidemiology and risk factors.In M.Trabucchi (ed.), *Le Demenze*(2nd ed.,p.p. 35-36): Torino, Italy:UTET.

Bandura A. (1997). *Self- Efficacy:The exercise of control*. New York: Frieman

Baronet, A.M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19(7),819-842.

Barrowclough, C., Johnston M., Tarrier N.(1994). Attribution, Expressed Emotion and patient relapse: An attributional model of relatives response to schizophrenic illness. *Behaviour Therapy*, 25, 67-88.

[Barusch AS, Spaid WM](#).(1989) Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *Gerontologist*. Oct;29(5):667-76

Barusch A.S., & Spaid W.M.(1996). Spouse caregivers and the care giving experience: Does cognitive impairment make a difference? *Journal of Gerontological and Social work*.25, 93-105.

Bass D.,M., Bowman K.,Noelker L.S.(1991).The influence of caregiving and bereavement support on adjusting to an older relative's death. *The Gerontologist*, 31, 32-42.

Baumgarden M., Battista RN, Infante-Rivard C. et al (1992).The psychological and physical Health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of clinical epidemiology*45:61-70

Bowlby, J. (1979). The making and braking of affectional bonds. *British Journal of Psychiatry*, 130, 421-431.

Beach S.(2003). Affective disorders. *J Marital Fam Ther.* Apr;29(2):247-61. Review.

Beach S., Schulz R., Williamson G., Miller S., Weiner M., Lance E. (2005). Risk Factors for potentially harmful Informal care giver behaviour. *Journal of American Geriatric Society.* 53:255-261

Bedard, M., Molloy D.W., Pedlar D., Lever J.A & Stones M.(1997). Associations between dysfunctional behaviours, gender and burden in spoucal caregivers of cognitively impaired older adults. *International Psychogeriatrics.* 9, 277-290.

Bedard M., Molloy W., Squire L., Dudois S. et al (2001).The Zarit Burden Interview:A short version and screening version. *The Gerontologist*, Oct 2001.

Bedard M., Pedlar D., Martin N.J., Malott O., Stones M.J.(2000). Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in the community: Methodological Issues and determinants. *International Psychogeriatrics*, 12, 307-332.

Bell C., Araki S., Neuman P. (2001). The association between care giver burden and care giver health-related quality of life in Alzheimer's disease. *Alzheimer's disease and associated disorders*, vol.15, no 3,p.p.129-136

Benner P.,& Wrubel J. (1989). The primacy of caring: Stress and Coping in Health and Illnes. Addison Wesley, Menlo Park, CA.

Beeson RA (2003) Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Arch Psychiatry Nurs*,2003 Jun;17(3):135-43

Biegel D., Sales E., Schulz R.(1991). Theoretical perspectives in care giving. *Family care giving in chronic illness*(p.21-61) Newbury Park, CA: Sage.

Billings A., Cronkite R., Moos R.(1983). Social-environmental factors in unipolar depression: comparison of depressed patients and non-depressed controls. *Journal of abnormal Psychology*, 92, 119-133.

Blazer D., Hybels C., Pieper C.(2001). The association of depression and mortality in elderly persons: A case for multiple, independent pathways.

Bodnar JC, Kiecolt-Glaser JK.(1994) Caregiver depression after bereavement: chronic stress isn't over when is over. *Psychol Aging* 1994;9:372-380.

Boller F., Vemy M., Hugonot-Diener & Saxton J.(2002). Clinical features and assessment of severe dementia. *European Journal of Neurology*, 9,2, 125

Bookwala J., Schulz R. (1998). The role of neuroticism and mastery in spouse care giving assessment of response to a contextual stressor. *Journals of Gerontology: Psychological sciences* 53B, P155-P164.

Borden W., Berlin S. (1990). Gender, coping and psychological wellbeing in spouses of older adults with dementia. *Am J Orthopsychiatry* 60(4):603-610.

Bradley W., Daroff R., Fenichel G., Marsden C.D. (2000). *Neurology in Clinical Practice*, Third Edition, volume II, Butterworth, Heinemann.

Braithwaite V, Braithwaite J, Gibson D, Makkai T.(1992). Progress in assessing the quality of Australian nursing home care. *Aust J Public Health*. Mar;16(1):89-97.

[Braithwaite V](#).(1996). Between stressors and outcomes: can we simplify caregiving process variables? *Gerontologist*. Feb; 36(1):42-53

Braithwaite V.A.(2000). Contextual or general stress outcomes: making choices through care giving. *Gerontologist*. 40, 706-717.

Brand N., Vespucci L., Oving A.(1997). Induced mood and selective attention. *Perceptual and motor skills*, 84, 455-463.

Bremner J.D. (1999). Does stress damage the brain? *Biological Psychiatry*, 45, 797-805.

Brodady H.(1999) Η αντιμετώπιση της νόσου Alzheimer στην Πρωτοβάθμια Περίθαλψη σε μετάφραση και επιμέλεια Σ. Γιαννακοδήμου. Ιατρικές εκδόσεις Βαγιονάκης, Αθήνα

Brodady H. & Luscombe G.(1998). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. Jun;12(2):62-70.

Brody, E.M., Litvia, S.J., Hoffman, C (1992). Differential effects of daughter's marital status on their patient care experiences. *Gerontologist*, **32**, 58-67.

Brody, E.M., Dempsey N.P. & Pruncho R.A.(1990). Mental Health of sons and daughters of the institutionalized aged. *The Gerontologist*. 30(2), 212-219.

Brody, E.(1985). "Women in the middle" – Family help to older people. *The Gerontologist*, 23,637-642.

Brown P.J., Holmes A.B., & Mitchel R.A. (1992). Australian caregivers of family members with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*. 17, 25-29.

Bruce M.L.(2000). Depression and Disability IN G.M.Williamson, D.R.Shafer & P.A.Parmelee (eds), *Physical Illness and Depression in older adults: A handbook of Theory, Research and Practice* (p.p.11-29). New York: Kluwer Academic.

Brodady H, Green A. Defining the role of the caregiver in Alzheimer's disease treatment. *Drugs Aging*. 2002;19(12):891-8.

Burns A, Beevor A, Lelliott P, Wing J, Blakey A, Orrell M, Mulinga J, Hadden S.(1999).Health of the Nation Outcome Scales for elderly people (HoNOS 65+). Glossary for HoNOS 65+ score sheet. *Br J Psychiatry*. 1999 May;174:435-8

Burns A. (2000). The burden of Alzheimer's disease. *International Journal of Neuropsychology*. 3(supplement 2), S31-S38.

Burns A., Rabins P.(2000). Carer burden dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 15 Suppl 1:S9-13.

Buunk B., Hoorens V. (1992). Social Support and stress: The role of social comparison and social exchange processes. *British Journal of Clinical Psychology*. 31, 445-457.

Cacabelos R.(1996). Clinical neurosciences and Alzheimer's disease. *Clin Sci (Lond)*. Mar;90(3):153-6.

Canadian Study of Health and Ageing: Study methods and prevalence of dementia. *Canadian Medical Association Journal* 1994;150:899-913

Carpenter B.(2001). Attachment bonds between adult daughters and their older mothers: Associations with contemporary caregiving. *The Journals of Gerontology* 56B,5, P.257.

Carre-Olmo J, Lopez-Pousa S, Vilata-Franch J, Turon-Estrada A, Hernandez M, Lozano-Gallego M,Fajardo-Tibau C,Puing-Vidal O, Moriente- Munoz V, Cruz-Reina MM.(2002).Carer's burden and depressive symptoms in patients with Alzheimer's disease. State after twelve months. *Rev Neurol*.2002 Apr 1-15;34(7):601-7.

Carstensen L.L (1993).Social and emotional patterns in adulthood: support for socioemotional selectivity theory. *Psychology and ageing*,7, 331-338.

Carter R.E., & Carter C.A.(1994). Marital adjustment and effect of illness in married pairs with one or both spouses chronically ill. *The American Journal of Family therapy*, 22, 315-326.

Carver C.S.,Sheier M.F.,Weintraub J.K(1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and social Psychology*, 56, 267-283.

Carver C.S.& Scheier M.F.(1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of personality and social psychology*, 66, 184-185.

Caswell LW, Vitaliano PP, Croyle KL, Scanlan JM,Zhang J, Daruwala A.(2003) Negative associations of chronic stress and cognitive performance in older adult spouse caregivers. *Exp Aging Res*. 2003 Jul-Sep;29(3):303-18

Chang C.F., White-Means, S.(1991). The men who care: An analysis of men primary caregivers who care for frail elderly at home. *The Journal of applied Gerontology*, 10, 343-358.

Chambers M., Ryan A.A., Connor S.L.(2001). Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 8, 99-106.

Chappel N.& Penning M.J.(1996). Employer-based health insurance and seniors: the case of Bermuda. *Gerontologist*. Feb;36(1):63-9.

Chappel N. & Blandford A.(1991). Informal and Formal care: exploring the complementarity. *Aging and Society* 11, 299-317.

Chappell N.L., & Kuehne V.K.(1998). Congruence among husbands and wife caregivers. *Journal of Aging Studies*, 12, 239-254.

Cheung J. and Hocking P. (2004). Caring as worrying: the experience of spousal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 47(5), 475-482.

Cheung J.(1998). Caring as an ontological and epistemological foundations of nursing: a view of caring from the perspectives of Australian nurses. *International Journal of Nursing Practice* 4, 225-233.

Chiu L.,Tang K-Y., Liu Y-H., Shyu W-C, Chang T-P (1999). Cost comparisons between family-based care and nursing home care for dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 4, p.1005

Chou K.R.(1999). Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan *Nursing Research*, July/August vol.48,no4,206-214.

Chou K.R. (2000). Caregiver Burden: A Concept Analysis. *Journal of International Paediatric Nursing*, vol 15,no 6 (December)

Chumbler NR, Grimm JW, Cody M, Beck C. Gender, kinship and caregiver burden: the case of community dwelling memory impaired seniors. *Into J Geriatric Psychiatry*. 2003 Aug;18(8):722-32

Cincirelli ,V.G.(1993). Attachment and obligation as daughters motives for caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psychology and aging*, 8(2),144-155.

Clark P., King K. (2003). Comparison of Family care givers: Stroke survivors vs. persons with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*. Vol.29,(2) 45.

Clark PC(2002).Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue.*ResNursHealth*.Feb;25(1):37-48.

Clipp E,C, George L.K. Dementia and Cancer: a comparison of spouse caregivers. *The Gerontologist*. 13: 534-541

Clyburn L., Stones M., Hadjistavropoulos T., Tuokko H (2000) Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology : SOCIAL SCIENCES* 2000, Vol.55B,No.1, S2-S13.

Coe M., Neufeld A.(1999). Male caregivers use of formal support. *Western Journal of Nursing Research* 21, 568-588.

Coen R, O'Boyle C, Coakley D et al (2002): Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Demem Geriatr Cogn Disord* 13:164-170.

Coen R.F., Swanwick G.R., O'Boyle C & Coakley D (1997). Behavior disturbance and other predictors of care giver burden in Alzheimer disease. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*. 12, 333-336.

Cohen CA., Gold DP., Shulman K.I., Wortley J.T., McDonald G & Wagon M. (1993) Factors determining the decision to institutionalize the demented individuals: A prospective study. *The Gerontologist* 33, 714-720.

Cohen-Mansfield, J., Werner P., Watson V., Pasis S (1995). Agitation among elderly persons at adult day care centers: The experiences of relatives and staff members. *International Psycho geriatrics*, 7(3),447-58.

Cohen, C. A., Colantonio A.,& Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiving experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.

Cohen, R.F., O'Boyle C.,Coakley D., Lawlor B.(2002). Individual Quality of Life factors distinguishing low-burden and High burden care givers of dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 13: 164-170.

Colerick E.J. & George L.K.(1986). Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Geriatric Society*. 34, 493-496.

Collins C., Jones R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *Int. J. Geriatric Psychiatry* 12:1168-73.

Compton SA, Flanagan P, Gregg W.(1997).Elder abuse in people with dementia in Northern Ireland: Prevalence and predictors in cases referred to a psychiatry of old age service. *Int J Geriatr Psychiatry*. Jun;12(6):632-5.

Connell, C.M., & Gibson, G.D.(1997).Racial, ethnic and cultural differences in dementia caregiving: Review and analysis. *The Gerontologist*, 37(3),355-64.

Connell, C.M., Janevic M.R., Gallant M.P.(2001).The costs of caring: impact of dementia on family caregivers *J Geriatr Psychiatry Neurol*. Winter;14(4):179-87.

Connolly D.M., Pedlar D., MacKnight C., Lewis C (2000). Guidelines for stage-based supports in Alzheimer's care: The FAST-ACT. *Journal of Gerontological Nursing*; Vol.26, 11.

Cornell L.L.(1988). Taking reproduction seriously: Marxism and the modern family in China nad Japan. In *Social structure and Human Lives*, Riley MW, Huber B.J., Hess B.B (eds). Sage Publications:Newbury Park, CA;101-114.

Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K.(2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med*18(12): 1006-14.

Cooney C., Mortimer A. (1995).Elder abuse and dementia: a pilot study. *International Journal of Social Psychiatry*. 41:276-283.

CouchK.A., Daly M.C., Wolf D.A.(1999). Time? Money? Both? The allocation of resources to older parents. *Demography*,36, 219-233.

Cox C. (1993). Families and codes--one emergency department's experience. *J Emerg Nurs*. Feb;19(1):5.

Cox C., Monk A.(1996) Strain among caregivers: comparing the experiences of African American and Hispanic caregivers of Alzheimer's relatives. *Int J Aging Hum Dev*. 43(2):93-105.

Coyne A.C., Reichman W.E., Berbig L.J.(1993) The relationship between dementia and elder abuse. *American Journal of Psychiatry*. 150: 643-646

Colvez A., Joel M.E., Ponton-Sanchez A., Royer A,C. (2002) health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers. Comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy* 60 219-233.

Croog S., Sudilovsky A., Burleson J., Baume R.(2001). Vulnerability of husband and wife care givers of Alzheimer's disease patients to care giving stressors. *Alzheimer's disease and associated disorders*. Vol. 15, no 4,p.201-210.

Cuijpers P., Hosman C.M. & Munnichs J.M (1995). Change mechanisms of support groups for caregivers of dementia patients. *International Psychogeriatrics*, 8, 575-587

Cummings J.L., Mega M., Gray K(1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in Dementia. *Neurology* 44, 2308-2314.

Dardigues JF, Helmer C., Dubois B., Duyckaerts C., Laurent B., Pasquier F., Touchon J.(2002). Alzheimer's disease: a public health problem: yes, but a priority? *Rev Neurol (Paris)*. Mar;158(3):311-5

Davies M.(1996). The contribution of thrombosis to the clinical expression of coronary atherosclerosis. *Throm Res* 83:1-32.

De Kloet E.R., Oitzl, M.S., Joels M.(1999). Stress and cognition: are corticosteroids good or bad guys? *Trends in Neuroscience*, 22, 422-426.

Dellasega C.(1991). Caregiving stress among community caregivers for the elderly: does institutionalization make a difference? *Journal of Community Health Nursing* 8(4),197-205.

Δημητρόπουλος Ε.(2001). *Εισαγωγή στη μεθοδολογία της Επιστημονικής Έρευνας: Ένα Συστημικό Δυναμικό Μοντέλο*, Έλλην, 3^η έκδοση, Αθήνα.

Derogatis, L.R., Lipman, R.D., Covi, L., Richels, K., & Uhlenhuth, E.R. (1970). Dimensions of outpatient neurotic pathology: Comparison of a clinical versus an empirical assessment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 34, 164-171.

Deutch L.H., & Ronver B.W. (1991). Agitation and other non-cognitive abnormalities in Alzheimer's disease. *Psychiatric clinics in North America*, 14,341-351.

DiBartolo M. (2000). Caregiver burden: Instruments, challenges, and nursing implications for individuals of Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, Thorofare; vol.26, 6.

DiBartolo MC, Soeken KL (2003). Appraisal, coping, hardiness, and self-perceived health in community-dwelling spouse caregivers of persons with dementia *Res Nurs Health*. Dec;26(6):445-58.

Dilworth – Anderson P., Williams SW., Cooper T.(1999). Family caregiving to elderly African-Americans: caregiver types and structures. *Journals of Gerontology: Social Sciences* 54B,S237-241

Diwan S., Hougham G.W., Sachs G.A.(2004). Strain experienced by caregivers of dementia patients receiving palliative care: findings from the Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE) Program. *J Palliat Med.* Dec;7(6):797-807.

Doka K.J. (1989).Disenfranchised grief. In K.J. Doka (ed.) *Disenfranchised grief:Recognising hidden sorrow*. Lexington, MA: Lexington Books/D.C. Health and company.

Donaldson C., Tarrier N., Burns A.(1998). Determinants of carer stressing Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 13: 248-256.

Δουδούμη Σ., Τσολάκη Μ., Σαγιανίδου Μ., Δεούπη Π., Κάζη Ε., Κιοσέογλου Γ., Καζης Α.(2003). Ποιότητα ζωής φροντιζόντων τουασθενείς με νόσο Alzheimer. *Εγκέφαλος* 40, 122-130

Drinka T.J., Smith J.C., Drinka P.J(1987): Correlates of depression and burden for informal caregivers of patients in a geriatric referral clinic. *Journal of A merican Geriatric Society.* 35:522-525.

Dunkan M.T. & Morgan D.L.(1994). Sharing the caring: Family caregivers' views of their relationships with nursing home staff. *The Gerontologist.* 34, 235-244.

Dunkin J.J. & Anderson-Hanley C.(1998). Dementia caregiver Burden: a review of literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 51(suppl.1),s53-s60

Dura J.R., Stukenberg K.W., Kielcolt-Glaser J.K.(1991). Anxiety and Depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychology and Ageing*, 6, 467-473.

Dwyer J.W.& Coward R.T.(1991).A multivariate comparison of the involvement of adult sons versus daughters in the care of impaired persons. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 46, S259-S269.

Edwards B., Ung L.(2002). Quality of Life Instruments for caregivers of patients with cancer: a review of the psychometric properties. *Cancer Nursing*, 25:342-349.

Elias M.F., Wolf P.A., D'Angostino R.B., CobbJ., White L.R.(1993). Untreated blood pressure level is inversely related to cognitive functioning: The Framingham study. *American Journal of Epidemiology*, 138, 353-364.

Erickson, H.C., Tomlin E.,& Swain, M.A.(1983). *Modeling and Role Modeling: A theory and paradigm for Nursing*. Engelwood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Ernst, RL; Hay, JW. "The U.S. Economic and Social Costs of Alzheimer's Disease Revisited." *American Journal of Public Health* 1994; 84(8): 1261 – 1264. This study cites figures based on 1991 data, which were updated in the journal's press release to

1994 figures. Cited in *2001 – 2002 Alzheimer's Disease Progress Report*. National Institutes of Health publication number 03-5333, July 2003; p. 2.

Faison K., Faria S., Frank D. (1999). Care givers of chronically ill elderly: perceived burden. *Journal of Community Health Nursing* 16(4):243-253.

[Farran CJ, Keane-Hagerty E, Tatarowicz L, Scorza E.](#)(1993). Dementia care-receiver needs and their impact on caregivers. *Clin Nurs Res*. 1993 Feb;2(1):86-97

Farran C.J.(1997). Positive aspects of caring for elderly persons with dementia: a theoretical examination. *The Gerontologist*, 37, 250-256.

Farsnik K, Persyko MS. Assessment, measures and approaches to easing caregiver burden in Alzheimer's disease. *Drugs Aging*. 2002;19(3):203-15.

Finkel S.I., Costa S., Cohen G. et al (1996). Behavioural and Psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *International Psychogeriatrics*, 8 (suppl.3),497-500.

Finley N.J. (1989). Theories of family labor as applied to gender differences in caregiving for elderly patients: *Journal of marriage and the family*, 51, 79-86.

Fingerman, K.L., Gallagher-Thompson D., Lovett S& Rose J. (1996). Internal Resourcefulness, task demands, coping and dysphoric effect among caregivers of the frail elderly. *International Journal of Ageing and Human Development*, 42, 229-248.

Fitting M., Rabins P., Lucas M.J., Eastham J.(1986). Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *The Gerontologist*, 26, 248-252.

[Flaskerud JH, Winslow BJ.](#)(1998). Conceptualizing vulnerable populations health-related research. *Nurs Res*. Mar-Apr;47(2):69-78

Flaskerud J., Lee P.(2000). Vulnerability to Health problems in female informal care givers of persons with HIV/AIDS and age related dementias. *Journal of Advanced Nursing*, 33(1), 60-68.

Folstein, J.F., Folstein, S.E., & McHugh, P.R. (1975). "Mini-mental state": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.

Folstein MF, Basset SS, Anthony JC (1991) Dementia: case ascertainment in a community survey. *Journal of Gerontology* 46: M132-M138.

[Folkman S, Lazarus RS.](#)(1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *J Health Soc Behav*. Sep;21(3):219-39

Fortinsky R., Kercher K., Burant C.(2002). Measurement and correlates of family caregiver self efficacy for managing dementia. *Ageing and Mental Health*, 6(2), 153-160

Franks MM, Stephens MAP(1996).Social support in the content of care giving: husband's provision of support to wives involved in patient care. *J Gerontology*;51:P43-P52.

Fredman L., Daly M.P.,Lazur A.M.(1995). Burden among white and black caregivers to elderly adults. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 50 B,S110-S118.

Freud A.(1936). *The ego and the mechanisms of defence*. New York; International Universities press.

Friedman M., Montgomery R.,J.,Maiberger B., Smith AA. (1997).Family involvement in their nursing home: Family-oriented practices and staff-family relationships. *Research in Nursing and Health*. 20, 527-537.

Friedman M.(1998). *Family Nursing. Research, Theory and Practic*,4th en, Appleton 7 Lange, Stamford, Connecticut

Fuller-Jonap F, Haley WE.(1995).Mental and physical health of male care givers of a spouse with Alzheimer's disease. *J Aging Health* 1995;7:99-118.

Galasko D., Bennet D., Sano M.(1997). An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease. The Alzheimer's disease cooperative study. *Alzheimer's disease and Associate disorders II*, (suppl.2)S33-39.

Gallagher, D., Rappaport, M., Benedict, A., Lovett, S., & Silven, D. (1985). Reliability of selected interview and self-report measures with family caregivers. Paper presented at the meetings of the Gerontological Society of America, New Orleans, Louisiana.

Gallagher D., Wrabetz A., Lovett S., Del Maestro, S., Rose J.(1989). Depression and other negative effects in family caregivers. In E.Light & B.Lebowitz (Eds). *Alzheimer's disease treatment and family stress: future directions of research* (pp.218-244). Washington, DC:US Government Printing Office.

Gallagher-Thompson D, Brooks JO 3rd, Bliwise D, Leader J, Yesavage JA.(1992). The relations among caregiver stress, "sundowning" symptoms, and cognitive decline in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*.Aug;40(8):807-10.

Gallagher-Thompson, D., Daly Canto, P.G., Jacob, T., &Thompson, L.W.(2001). A comparison of marital interaction patterns between couples in which the husband does or does not have Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(3), S 140-50.

Gallant MP, Connell CM (1997). Predictors of decreased self care among spouse caregivers of older adults with dementing illnesses, *Journal of Aging and Health*, 9, 373-395.

Gallant MP, Connell CM (2003). Neuroticism and depressive symptoms among spouse caregivers: do health behaviors mediate this relationship? *Psychol Aging*. Sep;18(3):587-92.

Galicchio L, Siddiqi N., Langenberg P., Baumgarten M(2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 154-163.

[Garre-Olmo J, Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Hernandez-Ferrandiz M, Lozano-Gallego M, Fajardo-Tibau C, Puig-Vidal O, Moriente-Munoz V, Cruz-Reina MM.](#) (2002). Carer's burden and depressive symptoms in patients with Alzheimer's disease. State after twelve months. *Rev Neurol*. 2002 Apr 1-15;34(7):601-7.

Gatz M(2000). Variations on depression in later life. In S.H. Qalls & N.Abeles(eds), *Psychology and the ageing Revolution: How we adapt to longer life*(p.p. 239-254). Washington DC: American Psychological Association.

Gaugler J., Kane R., Clay T., Newcomer R. (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: Utilising Dynamic Predictors of Change. *The Gerontologist*. Vol. 43, no. 2, 219-229

George K.(1994). Social factors and depression in late life, in L.S. Schneider, C.F. Reynolds, B.D., Lebowitz & A.J.Friedhoff (eds). *Diagnosis and treatment of depression in late life: Results of the NIH Consensus Development Conference* (pp.131-153). Washington DC: American Psychiatric Press.

George L.K., Gwyther L.P (1986). Caregiver wellbeing: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.

Gerritsen J.C., Van der Ende P.C.(1994). The development of a care-giving burden scale. *Age and Aging*, 23:483-491.

Given BA, King SK, Collins C, Given CW(1988). Family caregivers of the elderly: involvement and reactions to care. *Arch Psychiatr Nurs*. Oct;2(5):281-8

Given B., Given C.(1991). Family caregiving for the elderly. *Annu Rev Nurs Res*.9:77-101.

Given C., Given B., Stommel M., Collins C., King S., Franklin S. (1992). The caregiving reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*. 15(4), 271-283.

Given CW., Given BA., Stommel V., Azzouz F.(1999). The impact of new demands for assistance on caregiver depression: tests using an inception cohort. *Gerontologist*. Feb;39 (1):76-85.

Given B., Kozachic, S., Collins C., Devoss D.& Given C.(2001). Caregiver role strain. In M.Mass, K.Buckwalter, M.Hardy, T.Tripp-Reimer, &M.Titler(eds), *Nursing care of older adults diagnosis: Outcome and intervnrnions*(p.p.679-695). St. Louis, MO: Mosby.

Gold DP., Reis M.F., Markievich D.,Andres D.(1995). When home caregiving ends: a longitudinal study of outcomes for caregivers of relatives with dementia. *Journal of American Geriatric Society*, 43:10-16.

Gonzales – Salvador T., Aranco C., Lyketsos C., Barba AC. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, 701-710

Goode K.T., Haley W.E., Roth D.L. & Ford G.R.(1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: a stress process model *Health Psychology*, 17, 190-198.

Gove W.R.(1984) Gendre differences in mental and physical illness: the effects of fixed roles and nurturant roles. *Soc Sci Med* 19:77-91.

Grad J., Sainsbury, P. (1966). Problems of caring of the mentally ill at home. *Proceeding of the Royal Society of Medicine*, 59(1) 20-23.

Greenberg J.S., Seltzer M.M, Krauss M.W., Kim, H.(1997). The differential effects of social support on the psychological wellbeing of ageing mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Family relations*, 46, 383-394.

Gresham G.E., Duncan P.W., Stason W.B. (1995). *Post-stroke rehabilitation: Assessment, Referral and Patient Management*. Clinical Practice Guideline, no16 AHCPR Pub.95-0663. Department of Health and Human services.

Gwyther L. (2005). Family car and Alzheimer's disease. What do we know? What can we do? *NC Med Journal*. Vol. 66, no 1.

Hagedoom M.S., Sanderman R., Buunk P.B. Woobes T.(2002).Failing in spoucal care giving: the “identity-relevant stress” hypothesis to explain sex differences in caregiver distress. *British Journal of Health Psychology* 7:481.

Haley WE, Levine EG, Brown SL, Bartolucci AA (1987). Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptation outcome among dementia caregivers. *Psychol Aging* 2:223-230

Haley WE, Roth DL, Coleton MI, et al. (1996). Appraisal, coping and social support as mediators of well-being in black and white Alzheimer's family care givers. *J Consult Clin Psychol* 64:121-129

Haley WE, LaMonde LA, Han B, Burton AM, Schonwetter R. (2003) Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *J Palliat Med.* Apr;6(2):215-24.

Hamilton M. (1972). A rating scale for depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 23, 56-62.

Hardy, M.E., Conway M., E. (1978). *Role Theory: Perspectives for Health Professionals*. Norwalk: Appleton-Century-Crofts

Harper S., Lund D. (1990). Wives, husbands and daughters caring for institutionalized and non-institutionalized dementia patients: Toward a model of caregiver burden. *International Journal of Ageing and Human Development*. 30(4). 241-262.

Harwood D.G., Ownby R.L., Barker W.W., Duara R. (2000). Predictors of appraisal and psychological wellbeing in Alzheimer's disease family caregivers. *Journal of clinical Geropsychology*, 6, 279-297.

Hasselkus B.R. (1988). Meaning in family caregiving: perspectives in family caregiver and professional relationships. *Gerontologist* 28, 320-333.

Hassinger, M.J. (1985). Community-dwelling dementia patients whose relatives sought counseling services regarding patient care: Predictors of institutionalization over a one-year follow-up period. Unpublished doctoral dissertation. University of Southern California

Hebert, LE; Scherr, PA; Bienias, JL; Bennett, DA; Evans, DA. (2003). "Alzheimer Disease in the U.S. Population: Prevalence Estimates Using the 2000 Census." *Archives of Neurology* 60 (8): 1119 – 1122.

Hebert, R., Dudois M.F., Wolfson C., Chambers L., Coen C. (2001) Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: Data from the Canadian Study of Health and Aging. *The Journals of Gerontology*. Vol. 56A, 11, M693-M699.

Heeren TJ, Lagaay AM, Hijmans W (1991) Prevalence of dementia in the oldest old of a Dutch community. *Journal of American Geriatric Society* 35:755-759

Helene, P.L. (1993). *The relationship of the perceived severity of behavior disturbance and responsibility for behavior disturbance to burden among primary caregivers of persons with schizophrenia*. Unpublished Dissertation, University of Pennsylvania.

Hendree H (1998) Epidemiology of Dementia and Alzheimer's disease. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* . Volume 6, number 2.

Heidegger M. (1962) *Being and Time* (J.Macquarie &E.Robinson, trans.), Harper and Row, New York.

Hickey J.V (1997). *The clinical practice of Neurological and Neurosurgical Disease*. 4th edn.J.P.Lippincot, Philadelphia.

Hicks C.(1990). *Research and Statistics: A practical introduction for nurses*. Prentice Hall International (UK) Ltd.

Hills G.A.(1998) Care givers of the elderly: hidden patients and health team members. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 14, 1-8.

Hill R. (1949). *Families under Stress*. New York: Harper & Row

Hinrichsen G., Niederehe G.(1994). Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *Gerontologist* 34:95-102.

Hoening, J., & Hamilton M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and its effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 21(3),165-176.

Hofman A.(1997). The Epidemiology of Alzheimer's disease. In: *Alzheimer's Dementia*. The 16th International Bayer Pharma Press Seminar, Paris

Homer A.C., Gilleard C.(1990) Abuse of elderly people by their care givers. *BMJ* 301:1359-1362.

Honahan C.J.,Moos R.H., Schaefer J.A.(1996). Coping, stress, resistance and growth: conceptualizing adaptive functioning. In M.Zeidner & N.S. Endler eds, *Handbook of coping*, p.24-43, New York:Wiley.

Hooker K,Monahan D, Shifren K,Hunchinson C.(1992) Mental and physical health of spouse caregivers: The role of personality *Psychol Aging* 7:367-375

Hooker K., Bowman S., Padgett C., Lim S.R., Kaye J., Guariglia R.,Li F.(2002). Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of care givers. *Journal of Gerontology*, vol.57b, no5,p.453-460.

Horrowitz A.(1985). Family caregiving to the frail elderly. In: Lawton MP, Maddox GL, eds. Annual Review of Gerontology and Geriatrics. New York:Springer-Verlag, 194-246

Houde SC (2002). Methodological issues in male care giver research: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*. 40:626.

Hughes C.P., Berg L., Danzinger W.L.(1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry*, 140, 566-572.

Ingersoll-Dayton B., Starrels M.E., Dowler D.(1996). Caregiving for parents and parents in law: is gender important? *The Gerontologist*, 36, 483-491.

Irwin M., Hauger R., Patterson T.L, Semple S.J, Ziegler M., Grant I.(1997). Alzheimer caregiver stress: basal natural killer cells activity, pituitary-adrenocortical function and sympathetic tone. *Ann Behav Med* 19: 83-90.

Jean H, Emard JF, Thouez JP, Houde L, Robitaille Y, Mathieu J, Boily C, Daoud N, Beaudry M, Cholette A, Bouchard R, Veilleux F, Gauvrea D.(1996) Alzheimer's disease: preliminary study of spatial distribution at birth place. *Social Sciences Medicine*. Mar;42(6):871-8.

Jenkins T.S., Parham I.A., Jenkins L.R.(1985). Alzheimer's disease: Caregiver's perception of Burden. *Journal of Applied Gerontology*, 4, 40-57.

John R., Hennessy H., Dyeson T., Garrett M. (2001). Toward the conceptualization and measurement of caregiver burden among Pueblo Indian Family Caregivers. *The Gerontologist*. 41,2, p.210-219

Jones, D.A.&Vetter N.J.(1984) A survey of those who care for the elderly at home: their problems and their needs. *Social science and medicine* 19 511-514.

Jones, D.A, Peters TJ (1992). Caring for elderly dependants: Effects on the carer's quality of life. *Age-ageing* 21; 421-428

Kabbaj M.(2004). Neurological Bases of Individual Differences in Emotional and Stress responsiveness. High respondents-low respondents model. *Arch Neurol/vol 61*, 1009.

Kahn, R.L., Goldfarb, A.I., Pollack, M., & Peck, A. (1960). A brief objective measure for the determination of mental status in the aged. *American Journal of Psychiatry*, 117, 326-328.

Καραδήμας Ε.(1998). Η προσαρμογή στα ελληνικά μιας κλίμακας μέτρησης των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. *Ψυχολογία* 5(3). 260-273.

Καπάκη Ε., Παρασκευάς Γ.Π.(2003). *Σύγχρονη θεραπευτική Θώρηση της Νόσου Alzheimer και άλλων Ανοικτών Διαταραχών*. Εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα.

Keefe J. & Fanney P.(2000). The care continues: Responsibility for elderly relatives before and after admission to a long term care facility. *Family Relations*. 49, 235-244

Kerlinger F.N.(1986). Foundations of behavioural research. 3rd edition, New York:Holt, Rivehart & Winston.

Kneebone II, Martin PR.(2003). Coping and Caregivers of people with dementia *British Journal of Health Psychology*, Feb;8(Pt 1): 1-17

Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R.(1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med* 53:345-62

Kiecolt-Glaser JK., Marucha P., Malarkey W., Mercado A., Glaser R.(1995). Slowing of wound healing by psychological stress. *The Lancet*, 4, 346, p.1194.

Kim J.S (2001). Daughters in law in Korean care giving families. *Journal of advanced Nursing*. Vol. 36, issue 3 p. 399.

Kinney JM, Stephens MA. (1989). Caregiving Hassles Scale: assessing the daily hassles of caring for a family member with dementia. *Gerontologist*. Jun;29(3):328-32.

Kobassa S., Maddi S., Kahn S. (1982). Hardiness and Health: A prospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*. Vol.42, no1, 168-177.

Kornblith AB, Herr HW, Ofman US, Scher HI, Holland JC (1994). Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses. *Cancer*;73:2791-802

Knight B.G., Lutzky S.M., Ochango G.(1993).A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *The Gerontologist*, 33, 240-248.

Knight B.G., Silesterstein, M., McCallum T.J., Fox L. (2000) A sociocultural Stress and Coping Model for Mental Health Outcomes Among African American Caregivers in Southern California. *Journal of Gerontology* ,Vol. 55B,No. 3, P142-P150.

Kosberg J.I., Cairl R.E., Keller D.M.(1990) Components of burden: interventive implications. *Gerontologist*. 1990 Apr;30(2):236-42.

Kovinsky I., Martin P.(2003). Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology*, 8, 1-17.

Kraemer H.C., Gullion C.M., Rush A.J., Frank E., Kupfer D.J.(1994). Can state and trait variables be disentangled? A methodological framework for psychiatric disorders. *Psychiatry Research*, 52, 55-69.

Kramer B., Gibson J., Teri L.(1992). Interpersonal Family stress in Alzheimer's disease: Perceptions of patients and caregivers. *Clinical Gerontologist* 12, 57-75.

Kramer B.J.(1993). Marital history and the prior relationship as predictors of positive and negative outcomes among wife caregivers. *Family Relations*, 42, 367-375.

Kramer B.J., Kipnis S.(1995). Elder care and work role conflict: toward an understanding of gender differences in caregiver burden. *The Gerontologist*. 35, 340-348.

Kramer B (1997) Gain in the Care giving Experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*. Vol.37, no2, 218-232

Krause, N.,& Markides, K.(1990). Measuring social support among older adults. *International Journal of Ageing and Human Development.*, 30, 37-53.

Kristjanson L., Leis A., Koop P., Carriere K., Mueller B.(1997). Family members care perceptions and satisfaction with advanced cancer care: Results of a multi-site pilot study. *Journal of Palliative care*, 13(4),5-13.

Kubler-Ross E.(1959). *On Death and Dying*. New York, MacMillan

Kuipers L.(1993). Family burden in schizophrenia: implications for services. *Social Psychiatry and Psychiatric epidemiology*, 28, 207-210.

Latidka J, Latidka S.(2000). Aging children and their older parents: the coming generation of caregiving. *Journal of Women and Aging*, vol.12(1/2).

[Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A.](#)(1989).Measuring caregiving appraisal.*J Gerontol*. May;44(3):P61-71.

Lawton M.P., Rajacopal D., Brody E. Kleban M.H.(1992). The dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *Journal of Gerontology*, 47, s150-s164.

Lawlor B.(2002). Managing behavioural and psychological symptoms in dementia. *British Journal of Psychiatry*, 181, 463-465.

Lazarus S. R.(1966). Story telling and the measurement of motivation: the direct versus substitutive controversy. *J Consult Psychol*.Dec;30(6):483-7.

Lazarus R.S., Folkman S.(1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer, New York.

Lazarus S. R.(1991). *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford University Press.

Leinenger M.M (ed.) (1988) *Caring: An essential Human need: Proceedings of the Three National Caring Conferences*. Wayne State University Press, Detroit.

Leon J., Neuman P.J., Hermann R.C., Hsu M.A., Cummings J.L., Doraiswamy P.M. & Martin D.(2000). Health related quality of life and service utilistaion in Alzheimer's disease: a cross sectional study. *American Journal of Alzheimer's disease* 15, 94-108.

Levensque L., Duchrme F., Lachance L., Gerdner L.(1999). Is there a difference between family caregiving of institutionalized elders with or without dementia? *Western Journal of Nursing Research*. 21, 4, 472-497.

Lim J., Zebrack B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical Review of care giver literature. *Health and Quality of Life outcomes*. 2:50

Lim Y.M., Luna I., Cromwell S., Philips L.(1996).Toward a cross-cultural understanding of family caregiving burden. *Western Journal of Nursing Research*.18, 3, p.252

Lindbergh R. (201). *No more words*. New York: Simon and Schuster. 24

Lopez O.L., Boller F., Becker HT.et al.(1990). Alzheimer's disease and depression: neuropsychological impairment and progression of the illness. *Am. Journal of Psychiatry* 147: 855-60.

Loewenstein DA, Arguelles S, Bravo M, Freeman RQ, Arguelles T, Acevedo A, Eisdorfer C (2001).Caregivers' judgments of the functional abilities of the Alzheimer's disease patient: a comparison of proxy reports and objective measures *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. Mar;56(2):P78-84.

[Loukissa DA](#).(1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies.*J Adv Nurs*.1995 Feb;21(2):248-55.

Lupien SJ, de Leon M, de Santi S, Convit A, Tarshish C, Nair NP, Thakur M, McEwen BS, Hauger RL, Meaney MJ.(1998). Cortisol levels during human aging predict hippocampal atrophy and memory deficits. *Nat Neurosci*.May;1(1):69-73. Erratum in: *Nat Neurosci* 1998 Aug;1(4):329.

Lutzky SM., Knight B.G. (1994) Explaining gender differences in care giving distress: the roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology Aging*. 9:513-519

Lyketsos C.G., Steinberg M., Tschanz J.T. et al.(2000). Mental and behavioural disturbances in Dementia: findings from Cache County Study on memory and aging. *American Journal of Psychiatry*,157, 708-714.

Lyons K., Zarit S., Sayer A., Whitlack C(2002). Caregiving as a dyadic Process: Perspectives from caregiver and receiver. *Journal of Gerontology*, 57B, 3, P195-204.

MacClendon M.J., Smith K.A., Neundorfer M.M.(2004). Survival of persons with Alzheimer's disease: caregiver coping matters. *Gerontologist*. Aug;44(4):508-19.

Mace, N.L.& Rabins, P.V. (1991). *The 36 hour day*: Baltimore: John Hopkins University Press.

Μαδιανός Γ. Μ.(2004). *Κλινική Ψυχιατρική*, Εκδόσεις Καστανιώτης ΑΕ, Αθήνα.

Madianos M., Gouras G., Stefanis C. (1992). Depressive symptoms and depression among elderly people in Athens. *Acta Psychiatrica Scand.* 86:320-326.

Μαδιανός Μ. Βαϊδάκης Ν., Τομαράς Β., Χορταρέα Α. (1983). Η διερεύνηση της επικράτησης της κατάθλιψης στο γενικό πληθυσμό με την κλίμακα CES-D: η εγκυρότητα και η αξιοπιστία της. *Εγκέφαλος* 20(1), 29-32.

Madianos M.G & Stefanis C.N. (1992). Changes in the prevalence of symptoms of depression and depression across Greece. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 27:211-219.

Magai C., Cohen C. (1998) Attachment style and Emotion Regulation in Dementia Patients and their relation to caregiver burden. *The Journal of Gerontology* Vol.53B, No.3, P147-P154.

Magliano L., Fadden G, Economou M, Held T., Xavier M., Guarnery M., Malagnone C., Marasco C., Maj M. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* Mar;35(3):109-15.

Mahoney DF (2003) Vigilance. Evolution and definition for caregivers of family members with Alzheimer's disease. *J Gerontol Nurs.* 29(8):24-30

Malone-Beach E., Zarit S. (1995) Dimensions of Social Support and Social Conflict as Predictors of Caregiver Depression. *International Psychogeriatrics*, vol.7. No. 1, 1995, Springer Publishing Company.

Margallo – Lana, M., Swann A., O'Brien J. et al (2001). Prevalence and pharmacological management of behavioral and psychological symptoms amongst dementia sufferers living in care environments. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 39-44.

Martin-Cook K, Remake-Davis B, Svelte D, Hynan LS, Weiner MF. (2003). Caregiver attribution and resentment in dementia care. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 18(6):366-74.

Mangone CA, Sanguinetti RM, Bauman PD. (1993). Influence of feelings of burden on the caregivers' perception of the patient's functional status. *Dementia* 4:278-293

Markides K.S., Liang J., Jackson J.S. (1990). Race, ethnicity and aging. Conceptual and methodological issues. In R.H. Binssock & L.K. George eds, *Handbook of aging and the social sciences* (3rd edn, p.p.112-129). San Diego, CA: Academic Press.

Marriot A., Donaldson C., TARRIER N., et al. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.

Marwit S.J., Meuser T.M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, Dec;42(6):751-65.

Matthiesen V.(1989) Guilt & grief. When daughters place mothers in nursing homes. *J Gerontol Nurs*. Jul;15(7):11-5.

Matson N. (1994). Coping, caring and stress: a study of stroke carers of older confused people. *British Journal of Clinical Psychology* 33(3)333-344.

Matsuda O.(1995). The effect of coping on the caregiver of elderly patients with dementia. *Psychiat. Clin. Neuroscience*, 49, 209-212.

Maurer K. Volk S., Gerbaldo H., Auguste D.(1997) Alzheimer's disease, *Lancet* 349:1546-1549.

Max W., Weber P., Fox P. (1995). Alzheimer's disease. The unpaid burden of caring. *J Aging Health*. May;7(2):179-99.

Mayo N.E.(1998).Epidemiology and recovery of stroke. Physical medicine and rehabilitation: *State of the Art Reviews*, 12, 355-366.

Mayroff M. (1971). *On Caring*. Harper & Row, New York.

McCubbin N, McCubbin H(1993). *Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment and adaptation*. Madison, Wisconsin, University of Madison, Wisconsin.

McClendon M.J., Smyth K.A., Neundorfer M.M.(2004). Survival of persons with Alzheimer's disease: caregiver coping matters. *Gerontologist*, Aug;44(4):508-19.

McKee K.J., Whitlack J.E., Ballinger B.B., Gillhooly M.M, Gordon D.S., Mutch W.J., Philip I.(1997). Coping in family supporters of elderly people with dementia. *British Journal of Clinical Psychology*, 36, 323-340.

Meeks S., Murrel S.A., Mehl R.C.(2000). Longitudinal Relationships between depressive symptoms and health in normal older and middle-aged adults. *Psychology and Ageing*. 15, 100-109.

Μεντενόπουλος Γ., Μπουράς Κ.(2002). Η νόσος του Alzheimer. Γ έκδοση, *University Studio Press*, Θεσσαλονίκη

Mendez M.F., Martin R.J., Smyth K.A. et al(1990).Psychiatric symptoms associated with Alzheimer's disease. *J NeuropsychClin Neurosci* 2:28-33.

Mestheneos E., Triantafyllou J., Kountouka (2004). EUROFAM CARE: National Report for Greece. *Sextant Group*

Meuser TM, Marwit SJ.(2001) A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist*. 2001 Oct;41(5):658-70.

Miers M.(2002). Developing an understanding of gender sensitive care: exploring concepts and knowledge. *J Adv Nurs*. Oct;40(1):69-77.

Miller B., Townsend A., Carpenter E., Montgomery V.J. (2001). Social support and care givers distress: a replication analysis. *Journals of Gerontology: Social Sciences* 56B,no 4 S249-S259.

Miller B, McFall S(1991).The effect of caregiver's burden on change in frail older persons' use of formal helpers. *J Health Soc Behav*. Jun;32(2):165-79.

Miller L.S. (2003). *Care giver Cognitive impairment and quality of elderly care. A symposium paper presented at the annual conference of the gerontological society of America, San Diego, CA.*

Mills PJ, Adler KA, Ziegler MG, Patterson TL, Dimsdale JE, Hauger R, Irwin M., Grant I.(1997).Plasma catecholamine and lymphocyte beta-2 adrenergic receptor alterations in elderly Alzheimer caregivers under stress. *Psychosom Med* 59:251-6

Mills PJ, Adler KA, Dimsdale JE, Perez CJ,Ziegler MG, Ancoli-Israel S, Patterson TL, Grant I.(2004). Vulnerable caregivers of Alzheimer's disease patients have a deficit in beta 2-adrenergic receptor sensitivity and density. *Am J Geriatric Psychiatry*. 2004 May-June;12(3):281-286

Mittelman M., Roth D., Haley W., Zarit S.(2004): Effects of caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *Journal of Gerontology*, 59 B,p.27.

Mitchel J.M., Kemp B.J.(2000) Quality of life in assisted home living. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 55B, P117-P127.

Μιχαηλίδης Ν. (2005). Απόσπασμα απο τα αποτελέσματα της πρώτης Παγκόσμιας Μελέτης για τη Νόσο Alzheimer. *Εγκέφαλος* 42, έκτακτο τεύχος.

Monahan DJ, Hooker K.(1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: the role of personality and social support. *Soc Work*.May;40(3):305-14.

Montgomery, R., Stull D.E., Borgata E.F.(1985). Measurement and the analysis of burden. *Res Aging*. Mar;7(1):137-52.

Montgomery, R.J.V.(1996). Advancing caregiver research: weighing efficacy and feasibility of interventions. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 51B, S109.

[Moos RH, Moos BS](#).(1976). A typology of family social environments. *Fam Process* Dec;15(4):357-71

Moos R.H., Cronkite R.C., Finney J.W.(1984). *Health and daily living form manual*. Palo Alto, CA: Department of Veterans Affairs Medical Center.

Morgan A., & Zimmerman, M. (1990). Easing the transition to nursing homes: Identifying the needs of spousal care givers at the time of institutionalization. *Clinical Gerontologist*, 9, 1-17.

Morgan A., & Laing G.(1991). The diagnosis of Alzheimer's disease: spouses perspective. *Qualitative Health research*, 1, 370-387.

Morris, L.W., Morris, R.G.,& Britton, P.G. (1988). The relationship between marital intimacy, perceived strain and depression in spouse caregivers of dementia sufferers. *British Journal of Medical Psychology*,61(Pt3),231-6

Motenko A.K.(1989). The frustrations, gratifications and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29, 166-172.

Mourik J.C., Rosso S.M., Niermeijer M.F., Duivenvoorden H.J., Van Swieten J.C., Tibben A.(2004). Frontotemporal Dementia:Behavioral symptoms and care giver distress. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 18:299-306.

Μπαμπινιώτης Γ.(2002). Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας, 2^η έκδοση, Κέντρο Λεξικολογίας, Γ.Κ.Τσιβεριώτης, Αθήνα.

Murphy, K.M., Morris S., Kiely D.K., Morris J.N., Belleville-Taylor P.& Gwyther L. (2000). Family involvement in special care units. *Research and Practice in Alzheimer's Disease*. 4,229-239.

Mui A.(1992). Caregiver strain among black and white daughter caregivers: a role theory perspective. *Gerontologist*, 32, 203-212.

Myhrer T.(1998). Adverse psychological impact, glutamatergic dysfunction and risk factors for Alzheimer's disease. *Neuroscience and Behavioral Reviews*. 23, 131-139.

Nagatomo I., Akasaki Y., Uchida M., Tominaga M., Hashiguchi W.(1999). Gender of demented patients and specific family relationship of caregiver to patients influence mental fatigue and burdens on relatives as caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 618-625.

National Alliance for care giving and the American Association of Retired Persons (1997). *Family care giving in the US: Findings from a national Survey*. Bethesda MD: National Alliance for care giving.

Neufeld A. & Harrison M.J.(1998). Men as caregivers: reciprocal relationships or obligation? *Journal of Advanced Nursing*, 28, 959-968.

Neufeld A. & Harrison M.J (2002). Unfulfilled expectations and negative interactions: nonsupport in the relationships of women caregivers

Neundorfer M.M.(1991). Coping and Health Outcomes in spouse care givers of persons with dementia. *Nursing Research*, 40 (5) 260-265.

Neundorfer M.M.(2001) A longitudinal study of the relationship between levels of depression among persons with Alzheimer's disease and levels of depression among their family caregivers. *The Journals of Gerontology*, 56B, 5, P301-313.

Niederche G., Fruge E.(1984). Dementia and family dynamics: clinical research issues. *J Geriatr Psychiatry*. 17(1):21-60.

Nolan M., Grant G., Keady J.(1996). *Satisfaction of caring: The neglected dimension in understanding family care*. Buckingham, UK: Open University Press.

Novack ,M., & Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*,1989,29,798-803

Nunley B., Hall L., Rowles G.(2000). Effects of the quality of the dyadic relationships on the psychological well-being of elderly care-recipients. *Journal of Gerontological Nursing*. Vol.26,12,p.23.

O'Connor DW, Pollitt PA, Brook CP, Reiss BB (1989) A community survey of mental and physical infirmity in nonagenarians. *Age Ageing*. Nov;18(6):411-4.

O'Donnell M.E.(2000). The long gray tunnel: the day-to-day experience of spouse caregivers of people with Alzheimer's disease. *Scholarly inquiry for Nursing Practice*.An international Journal, 14, 47-71.

O'Rourke N., Wenaus, C.A.(1998). Marital aggrandizement as a mediator of burden among spouses of suspected dementia patients. *Canadian Journal on Ageing*17, 384-400.

O'Rourke N, Cappeliez P, Guindon S.(2003).Depressive symptoms and physical health of caregivers of persons with cognitive impairment: analysis of reciprocal effects over time.*AgingHealth*Nov;15(4):688-712.

Oyebode J.(2003). Assessment of care's psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment* , vol. 9, 45-53.

Ory M., Hoffman R., Yee J., Tennsted S., Schultz R.,(1999).Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist* 39(2):177-185.

Ostman M., Hansson L. (2001). The relationship between coping strategies and family burden among relatives of admitted psychiatric patients. *Scand J Caring Sci.* 2001;15(2):159-64.

Pallet P.J.(1990). A conceptual framework for studying family caregiver burden in Alzheimer's type Dementia. *Image: Journal of Nursing Scholarship* 22,52-58.

Παπαγεωργίου Κ. και συνεργάτες (1993). Νευρολογία. Εκδόσεις Παρισιάνου, Αθήνα

Παπαδάτου Δ.,Αναγνωστόπουλος Φ.(1995). *Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*.Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα.

Parks S.H. & Pilisuk M.(1991). Caregiver Burden: Gender and Psychological Costs of caregiving. *American Journal of Orthopsychiatry*,61, 501-509.

Parker B.A.(1993). Living with mental illness: the family as caregiver. *Journal of Psychosocial Nursing*, 31(3), 19-21.

Patel V., Hope R.A.(1992). Aggressive behaviour in elderly psychiatric inpatients. *Acta Psychiatr.Scnd.* 85, 131-135.

Paveza G.J., Cohen C., Eisdorfer C et al.(1992) Severe family violence and Alzheimer's disease: Prevalence and risk factor. *Gerontologist* 32:493-497

Pearlin, L.I & Schooler C.(1978). The structure of coping. *Journal of Health and social behaviour*, 19, 2-21.

Pearlin, L.I. (1981). The stress process. *J Health Soc Behav.* Dec;22(4):337-56

Pearlin, L.I(1983). Role strain and personal stress. In H.B.Kaplan (ed.) *Psychological Stress: Trends in Theory and Research* . New York: Academic Press.

Pearlin, L.I.(1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30(3), 241-256.

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

Pearlin, L.I (1992). The careers of caregivers. *The Gerontologist*, 32, 647.

Pearson J., Teri L., Reifler et al(1989). Functional status and cognitive impairment in Alzheimer's disease patients with and without depression. *J Am Geriatric Society* 39:117-121.

Pendhazur, E.J., Schmelkin, L.P. *Measurement, Design and Analysis: An integrated approach.* Hillsdale, NJ:Erlbaum 1991.

Penrod J.D., Kane R.A., Kane R.L., Finch M.D.(1995). Who cares? The size, scope, and composition of the caregiver support system. *Gerontologist.* Aug;35(4):489-97.

Pett, M.A., Caserta M.S., Hunton A.P., Lund D.A.(1988). Intergenerational conflict: middle-aged women caring for demented older relatives. *American Journal of Orthopsychiatry,* 58, 405-417.

Peykel E.S, Hupper F.A. Brayne C (1998) ncidence of dementia and cognitive decline in over-75s in Cambridge: overview of cohort study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* Aug;33(8):387-92.

Phillips CY, Palmer CV, Wettig VS, Fenwick JW.(2000). Attitudes toward nurse practitioners: influence of gender, age, ethnicity, education and income. *Journal of American Acad. Nurse Pract.* Jul;12(7):255-9

Pillemer K., Suitor J.J.(1992). Violence and violent feelings: What causes them among family care givers? *Journal of Gerontology.*47:S165-S172.

Pinquart, M., Soerensen S (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregivers burden and depressed mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological sciences,* 58b(2). 112-128.

Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine,* 15(2)383-394.

Picot S., Debanne S., Namazi K., Wykle M.(1997). Religiosity and perceived rewards of black and white caregivers. *The Gerontologist,* 37(1),89-101.

Polit F.D., Hungler P.B.(1995). *Nursing Research: principles and methods,* 5th edn, J.B. Lippincott, Philadelphia.

Poulshock S.W.,& Deimling, G.T.(1984). Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology,* 39, 230-239.

Powers, D.V., Gallagher-Thompson., &Kraemer,H.C.(2002).Coping and depression in Alzheimer's caregivers: Longitudinal evidence of stability. *The Journals of Gerontology. Series B,Psychological Sciences and Social Sciences,* 57(3), P205-11

Pruchno R.A. & Resch, N.L. (1989) Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *Gerontologist*, **29**, 159-165

Pruchno R.A., Kleban M.H., Michaels J.E., Dempsey N.P.(1990). Mental and Physical Health of care giving spouses. *Journal of Gerontology*. 45(5)192-199.

Pruchno RA, Burant CJ, Peters ND.(1997). Typologies of caregiving families: family congruence and individual well-being. *Gerontologist*. Apr;37(2):157-67.

Raddloff L.(1977). The center for epidemiological studies-depression scale: a self report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurements* 3,385-401.

Reay, A.M. & Brown, K.D.(2001) Risk factor characteristics in carers who physically abuse or neglect their elderly dependants. *Ageing and Mental Health*, **5**, 56-62

Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R (2001).Quality of life:Impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal society of medicine*;94,11,563.

Reifler B., Larson E., Henley R.(1982). Coexistence of cognitive impairment and depression in geriatric outpatients. *American Journal of Psychiatry*.139: 623-626.

Reisberg B. Borestein J., Salob SP., Ferris S.H., Franssen E. Georgotas A. (1987). Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: phenomenology and treatment. *J Clin Psychiatry*. May;48 Suppl:9-15.

Reisberg B, Kenowsky S, Franssen EH, Auer SR, Souren LE (1999) Towards a science of Alzheimer's disease management: a model based upon current knowledge of retrogenesis. *Int Psychogeriatrics*, Mar;11(1):7-23

Rice, DP; et al. "The Economic Burden of Alzheimer's Disease." *Health Affairs*, Summer 1993; 12(2): 164 – 176

Rigaud AS. Epidemiology of depression in patients with Alzheimer's disease and in their caregivers. *Presse Med*. 2003 Jul 12;32(24 suppl):s5-8

Roach M.S. (1987) *The human Act of Caring: A Blueprint for the health professions*. Canadian Hospital Association , Ottawa.

Robinson BC (1983).Validation of a Caregiver Strain Index.J Gerontol.May;38(3):344-8

Robinson K., Adkisson P., Weinrich S. (2001). Problem behavior, care giver reactions and impact among care givers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*. 36(4), 573-582.

Rodney V.(2000). Nurse stress associated with aggression in people with dementia: its relationship to hardiness, cognitive appraisal and coping. *Journal of Advanced Nursing*. 31(1),172-180.

Ronver BW., Broadhead J., Spencer M(1989). Depression and Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 146:350-353.

Rook K.S.(2001)Emotional health and positive versus negative social exchange: A daily diary analysis.*Applied Developmental Science* 5, 86-97.

Rose-Rego, S.K., Strauss, M.E., Smyth K.A.(1998). Differences in the perceived wellbeing of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 38, 224-230.

Rosen W., Mohs R., Davis K.L.(1984). A new rating scale for Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 141, 1356-1364

Rudd M., Viney L., Preston C. (1999). The grief experienced by spousal care givers of dementia patients: the role of place of care of patient and gender of care giver. *International Journal Ageing and Human Development*, vol. 48(3) 217-240

Russo J., Vitaliano P.P., Brewer D.D. Katon W.Becker J. (1995 α) Psychiatric disorders in spouse care givers and care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: a diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychopathology*. 104(1) 197-204.

Russo J., Vitaliano P.P.(1995 β). Life events as correlates of burden in spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Experimental Aging Research*, 21:273-294.

Ryff, C.(1986). In the eyes of the beholder: views of the psychological wellbeing among middle-aged and older adults. *Psychology and Aging*. 4, 195-210

Rymer S., Salloway S., Norton L (2002). Impaired awareness, behavior disturbances, and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Alzheimer's disease Association Disorder* 16:248-253.

Sands L., Ferreira P., Stewart A., Brod M., Yaffe K.(2004). What explains differences between dementia patients and their caregiver's ratings of quality of life? *American Journal of Psychiatry*, 12:3, p.272-280

Sansoni J., Vellone E., Piras G (2004). Anxiety and depression in community-duelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *International Journal of Nursing Practice*. 10:93-100.

Sawatzky J.E., Fowler-Kerry S.(2003).Impact of care giving: Listening to the voice of informal care givers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 10, 277-286

Scott W.K., Edwards KB, Davis DR, Cornman CB, Macera CA.(1997). Risk of institutionalization among community long-term care clients with dementia. *Gerontologist* , 37:46-51

Schultz R, Williamson G.M.(1991). A two year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging* 6, 569-578.

Schultz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K.(1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia care giving: prevalence, correlates and causes. *Gerontologist* 35:771-791.

Schulz R, Newsdom J, Mittelmark M, Burton L, Hirsch C, Jackson S.(1997). Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular health study. *Ann Behav Med* 19:110-116.

Schultz R, & Beach S.R.(1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215-2219.

Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, Thompson L, Belle SH (2003). Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health Investigators End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. [N Engl J Med. Nov 13;349\(20\):1891-2.](#)

Schulz R, Patterson T. (2003) Caregiving in Geriatric Psychiatry. *American Journal Of Geriatric Psychiatry*, 12:3, May-June

Schulz R. & Paterson T.(2004). Caregiving in Geriatric Psychiatry. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12:3.

Schulz R., Martire L (2004). Family care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies. *The advanced Journal of Geriatric Psychiatry*; May/June 12,3; p.240-249

Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA*. Aug 25;292(8):961-7.

Schumacher K., Doud M., Stevens P.(1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing and Health*, 16, 395-404.

Seltzer Mailick M., Li Wailing L.(1996). The Transitions of Caregiving: Subjective and Objective definitions. *The Gerontologist*. Vol. 36, No. 5, 614-626.

Seltzer B., Vasterling J., Yoder JA., Thompson K.(1997). Awareness of Deficit in Alzheimer's Disease: Relation to care giver burden. *The Gerontologist*. Vol.37, no.1,20-24.

Selye H.(1950). Stress and the general adaptation syndrome *Br Med J*. Jun 17;4667:1383-92.

Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I.(1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res* 199;46:215-27

Sherwood P., Given C., Given B., Von Eye A. (2005) Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in care givers of elderly patients. *Journal of Ageing and Health*, vol. 17 No 2, 125-147.

Singer G.H., & Irwin L.K.(1989). *Support for caregiving families*. Baltimore:Paul H.Brooks Publishing.

Skaff M., Pearlin L.(1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *The Gerontologist*, 2 656-664.

Skaff M., Pearlin L., Mullan J.(1996). Transitions in the care giving carer: effects of the sense of mastery. *Psychology and Aging*. 11, 247-257.

Sloane,P.D., Michell, C.M., Preisser, J.S., Phillips, C., & Burkner, E.(1998). Environmental correlates of resident agitation in Alzheimer's disease special care units. *Journal of American Geriatrics Society*, 46(7),862-9.

Smith GE., Kokmmen E., O'Brien P.C. (2000). Risk factors for nursing home placement in a population-based dementia cohort. *Journal of American Geriatric Society*. 48: 519-525.

Solomon G.(2003). Personal communication and findings. *Immune Nervous system Interact*.

Somerfield M.R., McCrae R.R.(2000) Stress and coping research. Methodological challenges, theoretical advances, and clinical applications. *Am Psychol*.Jun;55(6):620-5.

Sorensen S., Pinquart M., Duberstein P(2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42:356-372.

Sparks M.B., Farran C.J., Donner E., Keane-Hagerty E.(1998).Wives, husbands, and daughters of dementia patients: predictors of caregivers' mental and physical health. *Sch Inq Nurs Pract*. Fall;12(3):221-34; discussion 235-8.

Spruytter N., Van Audenhove, C., Lammertyn F.(2001). Predictors of institutionalization of cognitive-impaired elderly cared for by their relatives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 1119-1128.

Stephens M.A., Ogrocki P., Kinney J.(1991). Sources of stress for family caregivers of institutionalized Dementia Patients. *The Journal of Applied Gerontology*, 10,3, 328-342.

Stetz KM, Hanson WK.(1992). Alterations in perceptions of caregiving demands in advanced cancer during and after the experience. *Hosp J*.8(3):21-34.

Sterrit ,P.F.,&Pokorny, M.E.(1998). African- American caregiving for a relative with Alzheimer's disease. *Geriatric Nursing*, 19(3), 127-28, 133-4

Stoller E.P.(1990). Males as helpers: the role of sons, relatives, and friends. *Gerontologist*. Apr;30(2):228-35.

Stoller E.P., Pugliesi K.L.(1991) Size and effectiveness of informal helping social networks: a panel of older people in the community. *Journals of Healthand Social Behavior*. 32, 180-191.

Stoller E.P., Cutler S.J. (1992). The impact of gender on configurations of care among elderly married couples. *Research on aging*, 14, 313-330.

Stone R., Cafferata GL., Sangl J.(1987). Caregivers of frail elderly: A national profile. *Gerontologist* . 27:616-626.

Stone A.A., Grenberg M.A., Kennedy-Moore E., Newman M.(1991). Self report, situation specific coping questionnaires: What are they measuring?*Journal of Personality and Social Psychology*, 61,648-658.

Stracham M.W.J., Deary I.J., Ewing F.M.E., Frier B.M.(1997). Is type II Diabetes associated with an increased risk of cognitive dysfunction? *Diabetes care*, 20(3): 438-445.

Strawbridge WJ, Wallhagen MI, Shema SJ, Kaplan GA(1997). New burdens or more of the same? Comparing grandparent, spouse, and adult-child caregivers.*Gerontologist*. Aug;37(4):505-10.

Stull D.E., Kosloski K., Kercher K.(1994). Caregiver Burden and Generic wellbeing: Opposite sides of the same coin? *Gerontologist* 34:88-94.

Szmuckler G.I.(1996)/ Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 137-148.

Tarrier N., Barrowclough C., Ward J., Donaldson C., Burns A., Gregg L.(2002) Expressed Emotion and Attributions in the Carers of Patients with Alzheimer's Disease: The effect on care burden. *Journal of Abnormal Psychology* 2002, vol.111, No 2, 340-349.

Tennant C. (1999). Life stress, social support and coronary heart disease. *Aus N Z J Psychiatry* 1999;33:636-41.

Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Vitaliano, P., & Zarit, S.H. (1990). Assessment of behavioral problems in dementia: The revised memory and behavior problems checklist. Unpublished paper. Dept. of Psychiatry and Behavioral Sciences, University of Washington Medical Center.

Teri L.(1994) Behavioral treatment of depression in patients with dementia. *Alzheimer's disease and Associated Disorders*, 8,66-74.

Teri L., Larson E., Reifler BV.(1988). Behavioural Disturbance in dementia of the Alzheimer's type.*J. AM. Geriatr Soc* 36:1-6.

Teri L., Truax P., Logston R.(1992). Assessment of behavioral problems in dementia:the revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and Aging*. 7, 622-631

Teri L.& Wagner(1992). Alzheimer's disease and depression. *J Consult Clin Psychol* 6:392-402.

Teri L (1997). Behavior and care giver burden: Behavioral problems in patients with Alzheimer's disease and its association with care giver distress. *Alzheimer's disease and associated disorders*. Vol.11, suppl. 4, pp s35-s38.

Thoits P.A.(1995). Stress, Coping and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behaviour*. 36, 53-79.

Thomson R., Lewis S., Murphy M., Hale J., Blackwell P., Acton G., Clough D., Patric G., Bonner P. (2004) Are there sex differences in Emotional and Biological responses in spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Biological Research for Nursing* vol.5, No 4, April 2004, 319-330

Thommessen B., Aarsland D.,Braekhus A., Oksengaard AR., Engedat K., Laake K.(2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.17: 78-84

Thomas E., Biddle B.(1966). Basic concepts for classifying the phenomena of role. In B.Bibble and E.Thomas (eds), *Role Theory: Concepts and Research*, p.23-45, New York: Wiley.

Thomas E.(1997). Community Nursing Profiles: Their role in needs assessment. *Nursing Standard*. June 4; 11(37):39-42.

Tilden V.P., & Galyen, R.D. (1987). Cost and conflict: The two darker sides of social support. *Western Journal of Nursing Research*, 9(1), 9-18

Tornatore J., Grant L.(2002). Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *The Gerontologist*, vol.42, no4, 497-506.

Tower R.B., & Kasl S.V.(1996). Depressive symptoms across older spouses: Longitudinal influences. *Psychology and ageing*, 11, 683-697.

Triantafillou J., Mestheneos E. (1993). Family care fro the older elderly in Greece. Working Paper, No WP/93/16 EN, European Foundtaion fro the improvement of living and working conditions, Dublin.

Τσολάκη Μ.(1995). Επιδημιολογία της άνοιας. *Εγκέφαλος* 33: 164-177.

Τσολάκη Μ., Καζής Α.(2005). Άνοια: Ιατρική και Κοινωνική πρόκληση. *University Studio Press*, Θεσσαλονίκη

Uchino B.N., Kiecolt-Glazer, J.K., & Cacioppo J.T.(1994). Construals of preillness relationship quality, predict cardiovascular response in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychology and Aging*, 9, 113-120.

Van Manen M.(2000) Moral Language and pedagogical experience. *Journal of Curriculum Studies*, 32(2),315-327.

Vellone E., Sansoni J., Cohen M.Z. (2002). The experience of Italians caring for family members with Alzheimer's disease. *Journal of Nursing Scholarship*, Winter v34 i4 p323.

Vendhara, K., Cox, N.K., Wilcock, G.K., Perks, P., Hunt, M., Anderson, S. (1999) Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody responses to influenza vaccination. *Lancet*, 353, 627-631

Vitaliano PP, Russo J, Young H, Maiuro R.D., Becker J.(1985). The ways of coping checklist: Revision and Psychometric Properties. *Multivariate behavioral research*, 20, 3-26.

[Vitaliano PP, Maiuro RD, Russo J, Becker J.](#) (1987). Raw versus relative scores in the assessment of coping strategies. *J Behav Med*. Feb;10(1):1-18.

Vitaliano PP, Russo J, Young H. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Ageing* 6:392-402

Vitaliano PP, Russo J, Bailey S., Young H., McCann B.(1993). Psychosocial factors associated with cardiovascular reactivity in older individuals. *Psychosomatic Medicine* 55:164-177

Vitaliano PP, Russo J, Niaura R.(1995) Plasma lipids and their relationships with psychosocial factors in older adults. *J Gerontol* 1995;50:P 18-P24.

[Vitaliano PP, Scanlan JM, Krenz C, Fujimoto W.](#)(1996). Insulin and glucose: relationships with hassles, anger, and hostility in nondiabetic older adults. *Psychosom Med.* Sep-Oct;58(5):489-99.

Vitaliano PP.(1997). Physiological and physical concomitants of caregiving: introduction. *Ann Behav Med.* Spring;19(2):75-7

Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM.(2003) Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull.* Nov;129(6):946-72

Von Kanel R, Dimsdale J., Patterson T, Grant I. (2003). Association of Negative life event stress with coagulation activity in elderly Alzheimer caregivers. *Psychosomatic Medicine* 65:145-150

Walker M.D., Salec SS., Bayer AJ(1998). A review of quality of life in Alzheimer's disease. Issues in assessing disease impact. *Pharmacoeconomics*, 14: 499-530.

Wallsten S.(2000). Effects of caregiving, gender and race on the health, mutuality and social supports of older couples. *Journal of Aging and Health*, vol. 12, no 1, 90-111.

Watson J. (1985). *Nursing: Human Science and Human Care: A theory of Nursing*. Appleton –Century-Crofts, Norwalk.

Wright, L.K.(1994) AD spousal caregivers: Longitudinal changes in health, depression, and coping. *Journal of Gerontological Nursing* 20(10),33-48

Wade D.T., Legh-Smith J., Hewer R.L. (1986) Effects of living with and looking after survivors of a stroke. *British Medical Journal.* 293 (6544)418-420

Wagner A.W., Longston R.G., Pearson JL.,Teri L.(1997). Caregiver expressed emotion and depression in Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 1(2), 132-139

Walker L.O. & Avant K.C.(1995). *Strategies for Theory construction in Nursing*, 3rd edn. Apleton & Lange, Norwalk, C.T.

Wallsten S.S.(2000).Effects of caregiving, gender and race on the health, mutuality and social supports of older couples. *Journal of Ageing and Health*, 12, 90-111.

Walster E, Traupmann J, Walster GW.(1978). Equity and extramarital sexuality. *Arch Sex Behav.* March 7;(2): 127-41

Watson J. (1999). *Postmodern Nursing and Beyond.* Churchill Livingstone, Edinburgh.

Wearden, A.J., TARRIER,N., Barrowclough,C., Zastowny,T.R., Rahill,A.A.(2000). A review of expressed emotion research in health care. *Clinical Psychology Review*, 20, 633-666

Weitzenkamp D.A., Gerhard K.A., Charlifue S.W., Whiteneck GG., Savic G.(1997). Spouses of spinal cord injury survivors: the added impact of caregiving. *Arch Phys Med Rehabil.* Aug;78(8):822-7.

Wells Y., Kending H.(1997). Health and wellbeing of spouse care givers and the widowed. *The Gerontologist.* Vol.37,5, 666-674

Whitlatch, C.J., Zarit, S.H., & von Eye, A. (1991). Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. *The Gerontologist*, 31, 9-18.

Whitlatch C., Schur D., Noelker L., Ejaz F., Looman W. (2001). The stress process of family caregiving in institutional settings. *The Gerontologist.* Vol.41, 4, 462-473

Winslow B., Carter P.(1999). Patterns of Burden in wives who care for husbands with dementia. *Emerging Nursing Care of Vulnerable Population.* Vol. 34, No 2.

Wisniewski SR, Belle SH, Coon DW, Marcus SM, Ory MG, Burgio LD, Burns R, Schulz R; REACH Investigators.(2003)The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH):project design and baseline characteristics. *Psychol Aging.* Sep;18(3):375-84.

Williamson G.M, Schulz, R.(1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist*, 33,747-755.

Williamson G.M., Shaffer DR.(2001)The family relationships in later life project. Relationships quality and potentially harmful behaviors by spousal care givers: How ew were then, how we are now. *Psychology of aging* 16:217226.

Williams AM (2000) Distress and hardiness: a comparison of African-American and white caregivers. *J Natl Black Nurses Assoc.* Jan;11(1):21-6.

Wolf D.A., Freedman V., Soldo B.J.(1997). The division of family labour: care for elderly parents. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 52B(Special issue) 102-109.

Wood G.L., Haber P.B.(1994). *Nursing Research Methods: Critical Appraisal and Utilisation.* 3rd edn, MOSBY, St Luis, Baltimore.

World Health Organization (WHO) (1998). *Growing Older, Staying well. Ageing and physical activity in every day life*. Prepared by Hieckel R.L. Geneva, WHO.

World Health Organization (WHO) (2000). *Home Based and long term care, Report of a WHO study group*. WHO Technical report series 898, Geneva, WHO.

World Health Organization (WHO) (2002). *Active Aging: A policy framework*, WHO/NMH/NPH/02.8, DIST. GENERAL, ORIG.ENGLISH

Wright L., Hickey J., Buckwalter K., Hendrix S., Kelechi T.(1999). Emotional and Physical Health of spouse care givers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*. 30(3) 552-563.

Yamamoto-Mitani N., Sugishita C., Ishigaki K., Hasegawa K.,Mackawa N., Kuniyoshi M., Hayashi K.(2001)Development of instruments to measure appraisal among Japanese care givers of the elderly. *Scholarly inquiry for Nursing Practice*. 15, 113-135.

Yaffe K., Fox P., Newcomer R. et al(2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*. 286:2090-7

Yee JL., Schultz R.S.(2000). Gender differences in psychiatric morbidity among care givers: a review and analysis. *Gerontologist* , 31:67-75.

Yesavage J., Brink T., Rose T. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale. *Journal of Psychiatric Research*, 17, 37-49.

Yih B.S., Kim C.M., Yi M. (2004). Women caregivers' experiences in caring at home for a family member with dementia: a feminist approach *Taehan Kanho Hakhoe Chi*. 2004 Aug;34(5):881-90.

Young R.F.& Kahana E (1989). Specifying caregiver outcomes: gender and relationship aspects of caregiving strain. *Gerontologist*. Oct;29(5):660-6.

Young R.F.& Kahana E.(1995).The context of caregiving and well-being outcomes among African and Caucasian Americans.*Gerontologist*. Apr;35(2):225-32.

Zanetti O., Frisoni G.B., Bianchetti A., Tamanza G., Cigoli V, Trabucchi M.(1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 358-367.

Zarit SH., Reever KE, Bach-Peterson J(1980): Relatives of the impaired elderly: correlates of the feelings of burden. *Gerontologist* 20:649-655.

Zarit, S.H., Todd P.A., Zarit J.M.(1986) Subjective burdens of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 26:260-266

Zarit, S.H., Anthony, C.R., & Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2, 225-232.

Zarit, S.H. (1990). Concepts and measures in family care giving research. Paper presented at the conference on Conceptual and Methodological Issues in Family Caregiving Research, University of Toronto.

Zarit, S.H., & Whitlach, C. J.(1992). Institutional Placement: Phases of the transition. *The Gerontologist*. 32, 665-672.

Zarit, S.H., & Whitlach, C . J.(1995). Profiles in caregiving: The unexpected career. New York: Academic Press.

Zarit, S.H., & Edwards A.B.(1996). Family caregiving: Research and Clinical Intervention. In: *Handbook of Clinical Psychology of Aging* (ed. Woods, R.T.), pp.333-368. Wiley and Sons, Chichester.

Zanetti, O., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Tamanza,G.,Cigoli, V.& Trabucchi, M.(1997). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 358-367

