



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ-ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ-ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ»
ΕΠΙΣΤ. ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ: Δ. ΔΑΜΙΓΟΣ, ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

**ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΧΡΟΝΙΟΣ ΠΑΣΧΩΝ: ΟΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ
ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ**

Σπουδάστρια:

Παπαδοπούλου Βασιλική, Ψυχολόγος (Α.Μ. 112)

Επιβλέπων καθηγητής:

Δημολιάτης Ιωάννης, Αναπληρωτής Καθηγητής Ιατρικής Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης:

Δαμίγος Δημήτριος, Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ευαγγέλου Άγγελος, Ομότιμος Καθηγητής Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Καλφακάκου Βασιλική, Καθηγήτρια Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ιωάννινα, 2009

Πίνακας περιεχομένων

Πρόλογος	4
Περίληψη	6
Σκοπός.....	6
Μέθοδος.....	6
Αποτελέσματα	6
Συζήτηση-Συμπεράσματα.....	7
Εισαγωγή	8
Χρόνιο νόσημα	8
Οικογένεια.....	8
Ασθενής	9
Φροντιστής.....	9
Χρόνια Νοσήματα	9
Καρκίνος.....	9
Καρδιακά αγγειακά επεισόδια	10
Αρθρίτιδα	11
Άνοια.....	11
Χρόνια Ψυχιατρικά νοσήματα	12
Αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο.....	12
Η επίδραση της χρόνιας νόσου στην οικογένεια	14
Σκοπός και Υποθέσεις της μελέτης.....	17
Σκοπός.....	17
Υποθέσεις.....	17
Υλικό και Μέθοδος	18
Αναζήτηση του δείγματος.....	18
Βάσεις δεδομένων	18
Μεθοδολογία έυρεσης δείγματος	18
Λέξεις κλειδιά	19
Αποτελέσματα αναζήτησης απο PubMed.....	19
Αποτελέσματα αναζήτησης απο Google Scholar.....	20
Αποτελέσματα αναζήτησης απο PsychInfo	21
Αποτελέσματα απο αναφορές σχετικών άρθρων	22
Αρχική αξιολόγηση αποτελεσμάτων.....	23
Κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού.....	24
Κριτήρια επιλογής	24
Κριτήρια αποκλεισμού	24
Περιγραφική παρουσίαση των μελετών που ανασκοπήθηκαν	26
Hidden Morbidity in Cancer: Spouse Caregivers	26
Σκοπός:	26
Υλικό και μέθοδος:	26
Αποτελέσματα:	26
Συζήτηση:.....	27
The psychological impact of MND on patients and carers.....	27
Σκοπος:	27
Υλικό και μέθοδος:	27
Αποτελέσματα:	28

Συζήτηση:.....	28
Social factors and depression in carers of people with dementia.....	28
Σκοπός:	28
Υλικό και μέθοδος:.....	28
Αποτελέσματα:	29
Συζήτηση:.....	29
Quality of life among patients with a brain tumor and their carers.....	29
Σκοπός:	29
Υλικό και Μέθοδος:	29
Αποτελέσματα:	30
Συμπεράσματα:.....	30
Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being	30
Σκοπός:	30
Υλικό και Μέθοδος:	31
Αποτελέσματα:	31
Συμπεράσματα:.....	31
Stress and depression in family carers following traumatic brain injury: the influence of beliefs about difficult behaviours.....	31
Σκοπός:	31
Υλικό και Μέθοδος:	32
Αποτελέσματα:	32
Συμπεράσματα:.....	32
Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles	32
Σκοπός:	32
Υλικό και Μέθοδος:	33
Αποτελέσματα:	33
Συμπεράσματα:.....	33
Impact of a Disease Management Program Upon Caregivers of Chronically Critically Ill Patients	33
Σκοπός:	34
Υλικό και Μέθοδος:	34
Αποτελέσματα:	34
Συμπεράσματα:.....	34
Περιληπτική παρουσίαση μελετών	35
Αποτελέσματα.....	36
Χαρακτηριστικά των ασθενών.....	36
Χαρακτηριστικά των φροντιστών	36
Συζήτηση	45
Μεθοδολογικοί περιορισμοί.....	47
Παράρτημα	49
Βιβλιογραφία	51

Πρόλογος

Το να νοσεί κάποιος απο ένα χρόνιο νόσημα επηρεάζει τη ζωή του όχι μόνο σε βιολογικό, αλλά και κοινωνικό, ψυχολογικό και συναισθηματικό επίπεδο. Στα τυπικά προβλήματα που σχετίζονται με τη χρονιότητα της νόσου και καλείται να αντιμετωπίσει ο πάσχων συμπεριλαμβάνονται περιορισμοί στις δραστηριότητες του και γενικά στον μέχρι τώρα τρόπο ζωής του. Αρνητικοποίηση της αντίληψης για τον εαυτό και το σώμα, ενδεχομένως άγχος για τη σεξουαλική λειτουργικότητα, ενδοοικογενειακοί διαπληκτισμοί και συναφή προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις με τους σημαντικούς άλλους, αυξημένη εξαρτητικότητα απο το φροντιστή με ταυτόχρονη μείωση της αίσθησης αυτοεπάρκειας, περιορισμοί ή απώλεια της εργασίας με συνέπεια την οικονομική συρίκνωση του οικογενειακού εισοδήματος, εγκατάλειψη των προσπαθειών για επαγγελματική ανέλιξη και χτίσιμο κάποιας καριέρας και, ανάλογα με το νόσημα, κοινωνικός στιγματισμός (π.χ. ασθενείς με HIV λοίμωξη).

Οι Biegel et al. (1991) αναφέρουν οτι δεδομένου οτι κανένα άτομο δε ζει στο κενό, όλες τις επιδράσεις απο τη χρονιότητα μιας νόσου που θα υποστεί ο ασθενής, θα τις υποστεί άμεσα ή έμμεσα και το περιβάλλον που ζει, δηλαδή η οικογένειά του. Καθως μάλιστα η νέα τάση, προκειμένου να επιμηκυνθεί σε χρόνο η επιβίωση και να μειωθεί το κόστος, είναι να παρέχεται η φροντίδα των χρόνια πασχόντων στο σπίτι τους, ο αριθμός των φροντιστών – συγγενών έχει αυξηθεί σημαντικά. Αναλόγως έχουν αυξηθεί και οι επιπτώσεις στη σωματική και ψυχική υγεία των συγγενών - φροντιστών και ιδιαίτερα των γυναικών, μιας που αυτές αναλαμβάνουν κατά κύριο λόγο το ρόλο του βασικού φροντιστή.

Οι Pitceathly et al (2004), Ferrell et al (1999) και Kurtz et al (2004), βρήκαν οτι οι σύζυγοι – φροντιστές καρκινοπαθών ασθενών επηρεάζονται σημαντικά απο την ασθένεια του φροντιζόμενου σε σωματικό και ψυχολογικό επίπεδο, και οτι η συναισθηματική τους εξάντληση μπορεί να είναι ίση ή και μεγαλύτερη απο αυτή του ασθενή. Το να φροντίζει λοιπόν κανείς φροντιστές είναι ιδιαίτερα σημαντικό, όχι μόνο γιατί ανακουφίζει τους ίδιους αλλά και γιατί αυτό θα έχει θετική επίδραση στο φροντιζόμενο ασθενή τους. Τέλος έχει αποδειχθεί απο μελέτες οτι η παροχή στήριξης

στους φροντιστές δρά προστατευτικά ενάντια στην ψυχική εξάντληση των ασθενών
(Cohen S, Wills TA, 1985).

Περίληψη

Σκοπός

Στόχος της παρούσας εργασίας είναι να διερευνηθούν οι ψυχολογικές επιπτώσεις που υφίστανται οι βασικοί φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα καθώς και οι παράγοντες που επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά την ψυχική τους υγεία.

Μέθοδος

Η συστηματική ανασκόπηση της αρθρογραφίας έγινε με τη βοήθεια των βάσεων δεδομένων Pubmed, PsycInfo και Google Scholar. Στην αναζήτηση συμπεριλήφθηκαν μόνο τα άρθρα που ήταν στην αγγλική γλώσσα. Επίσης, εξετάστηκαν οι αναφορές όλων των σχετικών άρθρων.

Αποτελέσματα

Οι έρευνες που προέκυψαν από την αναζήτηση, εξετάστηκαν με βάση τα κριτήρια επιλογής και τελικά επιλέχθηκαν 8 άρθρα. Στην πλειονότητα τους ήταν συγχρονικές μελέτες και το δείγμα τους αποτελείτο από φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα. Παρά τη μεγάλη ποικιλία στις μεθόδους και τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν από τις έρευνες, ο γενικός στόχος τους ήταν η συσχέτιση της ψυχικής υγείας, και γενικότερα της ποιότητας ζωής των φροντιστών με παράγοντες όπως η σωματική και ψυχική υγεία και ευεξία του ασθενή, η βαρύτητα της νόσου, η συνύπαρξη δύσκολων συμπεριφορών, οι συζυγικές σχέσεις, η κοινωνική στήριξη, το φορτίο/βάρος που επιφέρει η ευθύνη της φροντίδας και οι στρατηγικές αντιμετώπισης του προβλήματος. Τα αποτελέσματα των ερευνών έδειξαν ότι οι βασικοί φροντιστές (primary caregivers) ασθενών με χρόνια νοσήματα αποτελούν πληθυσμό υψηλού κινδύνου για ανάπτυξη κατάθλιψης και βιώνουν υψηλού βαθμού άγχος σχετιζόμενο με την φροντίδα.

Συζήτηση-Συμπεράσματα

Η πρόληψη του άγχους και των ψυχοσωματικών διαταραχών των φροντιστών οφείλει να είναι ένας από τους στόχους των υπηρεσιών υγείας. Τα προγράμματα παροχής στήριξης τόσο στο νοσοκομείο, όσο και στην κοινότητα θα πρέπει να απευθύνονται σε ολόκληρη την οικογένεια και να προσαρμόζονται στις απαιτήσεις και τις ανάγκες της. Τέλος για τη μελέτη των επιπτώσεων που μπορεί να έχει η φροντίδα χρόνιων ασθενών στην υγεία των φροντιστών (family caregivers) τους σε βάθος χρόνου, απαιτείται ο σχεδιασμός και η εκπόνηση διαχρονικών μελετών.

Εισαγωγή

Σε πρώτη φάση θα οριστούν οι έννοιες του “χρόνιου νοσήματος”, της “οικογένειας” και του “ασθενή” και στη συνέχεια θα περιγραφούν εν συντομία τα κυριότερα χρόνια νοσήματα και η επίδρασή τους στους φροντιστές και γενικότερα στην οικογένεια του φροντιστή.

Χρόνιο νόσημα

Σύμφωνα με το λεξικό ιατρικών όρων του Donalds (1978), η ασθένεια ορίζεται ως: «κάθε απόκλιση ή καταστροφή της φυσιολογικής δομής και λειτουργίας κάθε σημείου, οργάνου ή συστήματος (ή μέρους αυτών) του σώματος, η οποία εκδηλώνεται με την παρουσία μιας χαρακτηριστικής ομάδας συμπτωμάτων και σημείων, και της οποίας η αιτιολογία, παθολογία και πρόγνωση μπορεί να είναι γνωστή ή άγνωστη».

Το ίδιο λεξικό ορίζει την ασθένεια ως χρόνια όταν αυτή: «επιμένει να υφίσταται για μεγάλο χρονικό διάστημα». Συμπερασματικά λοιπόν θα μπορούσαμε να πούμε ότι σαν χρόνια νοσήματα «νοούνται όλες εκείνες οι δυσλειτουργίες και οι αποκλίσεις από τη φυσιολογική λειτουργία του σώματος, οι οποίες έχουν ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: υφίστανται για μεγάλο χρονικό διάστημα, εγκαταλείπουν υπόλοιπο ανικανότητας μετά την αποδρομή τους, προέρχονται από μη αναστρέψιμη παθολογική εναλλαγή και απαιτούν μακρόχρονη ιατρική παρακολούθηση, επίβλεψη, παρατήρηση και φροντίδα.

Οικογένεια

Κατά καιρούς έχουν διατυπωθεί πολλοί ορισμοί για την έννοια της οικογένειας. Η οικογένεια κατά τους McCormack et. al. (1985) ορίζεται ως μία μονάδα ατόμων που συνήθως συνδέονται με συγγενικές σχέσεις μεταξύ τους, ζουν μαζί για τουλάχιστον μεγάλο μέρος της ζωής τους, εργάζονται για να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους, και δημιουργούν σχέσεις μεταξύ τους για να καλύψουν συναισθηματικές ανάγκες. Η οικογένεια δεν υφίσταται υποχρεωτικά μέσα στα στενά όρια των παραδοσιακών εννοιών του γάμου και της γονεϊκής σχέσης, αλλά κάθε οικογένεια έχει έναν ή δύο ενήλικες οι οποίοι αναλαμβάνουν την ευθύνη της κηδεμονίας και της φροντίδας των παιδιών. Η

οικογένεια είναι μία κοινωνική μονάδα, η οποία πολλές φορές ενδέχεται να περιλαμβάνει κι άλλους συγγενείς ή μη συγγενείς – φίλους.

Ασθενής

Για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης ως ασθενής μπορεί να ορισθεί οποιοσδήποτε ο οποίος λαμβάνει ιατρική θεραπευτική αγωγή εξ' αιτίας μίας χρόνιας νόσου. Λόγω της χρονιότητας της νόσου ο ασθενής ενδέχεται να υφίσταται τις εξάρσεις και τις υφέσεις της ασθένειας να του έχει προκληθεί κάποιου βαθμού αναπηρία, και να απαιτείται μακρόχρονη ιατρική παρακολούθηση και φροντίδα.

Φροντιστής

Η έννοια συνήθως αναφέρεται σε αυτούς που προσφέρουν μη επαγγελματική, μη αμειβόμενη φροντίδα, προκειμένου να καλυφθούν οι σωματικές και συναισθηματικές ανάγκες ενός άλλου ατόμου. Συνήθως πρόκειται για μέλη της ίδιας οικογένειας με τον ασθενή ή φιλικά του πρόσωπα που του προσφέρουν αυτού του τύπου τη βοήθεια (Stebbins, 2001).

Χρόνια Νοσήματα

Τα πιο συχνά απαντώμενα χρόνια νοσήματα είναι : καρκίνος, καρδιαγγειακά, αρθρίτιδες, άνοια, χρόνια ψυχιατρικά νοσήματα και αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια.

Καρκίνος

Οι Biegel et al., (1991) αναφέρουν οτι υπάρχουν πέντε συνήθεις μορφές καρκινικών κυττάρων, τα οποία εντοπίζονται σε διάφορα όργανα και σημεία του σώματος και αναπτύσσονται με διαφορετικό ρυθμό. αυτοί οι τύποι είναι: το καρκίνωμα, το σάρκωμα, το μελάνωμα, το λέμφωμα και η λευχαιμία. Η πρόγνωση και η θεραπεία του καρκίνου εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό απο το στάδιο ανάπτυξής τους. Όσο νωρίτερα διαγνωσθεί ο καρκίνος, τόσο καλύτερη είναι η πρόγνωση. Η διάγνωση και η

θεραπεία του καρκίνου είναι κάτι που αναπόφευχτα φοβίζει τόσο τον ασθενή, όσο και την οικογένειά του. Η Hughes (1997) επιβεβαιώνει το παραπάνω καθώς αναφέρει ότι όταν ένα μέλος της οικογένειας έχει καρκίνο, η ψυχολογική επιβάρυνση των υγείων συγγενών μπορεί να είναι τόσο μεγάλη, όσο αυτή του ίδιου του ασθενή. Τα μέλη της οικογένειας επηρεάζονται επίσης από τον καρκίνο, καθώς η θεραπεία απαιτεί μακρά παραμονή στο νοσοκομείο, κατά την οποία οι ασθενείς χάνουν τη δουλειά τους, πράγμα το οποίο δημιουργεί μεγάλα οικονομικά προβλήματα. Η οικογένεια υφίσταται επιπλέον οικονομική επιβάρυνση, ενώ παράλληλα μειώνεται το εισόδημα. Δεδομένου ότι ο καρκίνος είναι ασθένεια που εξελίσσεται και συχνά οδηγεί σε ανικανότητα, ο ασθενής μπορεί να γίνει πλήρως εξαρτημένος από την οικογένεια εξαιτίας της προοδευτικής αδυναμίας και του πόνου που βιώνει.

Το συναισθηματικό φορτίο που υφίσταται κανείς παρακολουθώντας ένα αγαπημένο πρόσωπο να οδεύει βαθμιαία προς το θάνατο καθώς και το αίσθημα απελπισίας που συνδέεται με τον καρκίνο, δημιουργούν τεράστια ψυχολογική πίεση μέσα στην οικογένεια. Όλα αυτά έχουν αρνητικές επιπτώσεις σε όλα τα μέλη της οικογένειας στην υγεία και την κοινωνική τους ζωή και λειτουργικότητα.

Καρδιακά αγγειακά επεισόδια

Τα καρδιαγγειακά είναι μία από τις πιο κοινές και εξουθενωτικές κατηγορίες χρόνιων νοσημάτων. Ο Biegel et al., (1991) αναφέρει τους τρεις πιο κοινούς τύπους καρδιαγγειακών νοσημάτων: α. Έμφραγμα του μυοκαρδίου, β. Στηθάγχη, γ. Εγγεφαλικό επεισόδιο. Υπάρχουν επίσης και άλλες σχετικές εκδηλώσεις από το καρδιαγγειακό όπως υπέρταση, καρδιακή ανεπάρκεια, καρδιομυοπάθεια. Η παθολογία των καρδιαγγειακών νοσημάτων συνίσταται σε γενικές γραμμές στην αδυναμία του καρδιακού μυός να κυκλοφορήσει επαρκώς τον όγκο του αίματος μέσα στο σώμα, με αποτέλεσμα τη μη σωστή και πλήρη οξυγόνωση των ιστών του σώματος.

Οι επιπτώσεις στην οικογένεια αφορούν και πάλι στη συναισθηματική και σωματική τους υγεία καθώς μειώνεται η κινητική λειτουργικότητα του ασθενή. Επιπλέον και από οικονομικής πλευράς επιβαρύνεται η οικογένεια αφού οι ασθενείς αδυνατούν να διατηρήσουν την εργασία τους, ιδιαίτερα όταν αυτή απαιτεί σωματική δραστηριότητα. Τέλος σημαντικό να σημειωθεί ότι οι ίδιοι οι ασθενείς βιώνουν με τη σειρά τους θλίψη,

απογοήτευση και ματαίωση λόγω του ότι εξαρτώνται πλέον οικονομικά από το φροντιστή.

Αρθρίτιδα

Οι Biegel et al., (1991) αναφέρουν ότι η πιο κοινή μορφή αρθρίτιδας είναι η οστεοαρθρίτιδα. Πρόκειται για μια εκφυλιστική αρθρίτιδα που οφείλεται σε μακροχρόνια φθορά και καταπόνηση των αρθρώσεων του σώματος. Επηρεάζει πολλές αρθρώσεις, αλλά κυρίως τη σπονδυλική στήλη, τους γοφούς, τα γόνατα και τις αρθρώσεις των άνω άκρων. Λόγω της φύσης της ασθένειας και της εντόπισής της η κινητικότητα του ασθενούς επηρεάζεται τόσο στην ταχύτητα, όσο και στο εύρος των κινήσεων. Όταν η ασθένεια εντοπίζεται στα άνω άκρα οι λεπτές κινήσεις των δαχτύλων περιορίζονται σε μεγάλο βαθμό εκτός των άλλων και λόγω του αφόρητου πόνου.

Και σ' αυτή την περίπτωση η ασθένεια προκαλεί την εξάρτηση του ασθενή από το φροντιστή λόγω της μειωμένης κινητικότητας και της βοήθειας που χρειάζεται σε καθημερινές λειτουργίες όπως το ντύσιμο, η καθημερινή υγιεινή και το φαγητό. Καθώς ο ασθενής γίνεται όλο και πιο εξαρτημένος η οικογένεια αναγκάζεται να προχωρήσει σε αλλαγές στον καθημερινό τρόπο ζωής και στο σπιτικό περιβάλλον.

Άνοια

Κατά τον Potocnik (1994), η άνοια ορίζεται ως μια εκτεταμένη βλάβη του εγκεφάλου η οποία επηρεάζει τη μνήμη, την προσωπικότητα και τη διάνοια ενός κατά τ' άλλα διαυγούς ασθενή. Η ένταση της ασθένειας ποικίλει και στα πρώιμα στάδια ενδέχεται να μην προκαλεί πρόβλημα στη λειτουργικότητα του ασθενή.

Οι αιτίες της άνοιας είναι πολλές και ποικίλες: νόσος Alzheimer ή γεροντική άνοια (η πιο συχνή μορφή άνοιας σε ηλικίες άνω των 65 χρόνων), άνοια λόγω καταστάσεων αγγειακής αιτιολογίας και άνοια λόγω αλκοολισμού. Η απώλεια μνήμης των ανοοικών ασθενών έχει ως αποτέλεσμα την προοδευτικά μειούμενη ικανότητα να ανταποκριθούν στην καθημερινότητα. Επίσης οι αλλαγές στην προσωπικότητα συχνά αφορούν στην ανάδυση καταπιεσμένων εχθρικών και εγωκεντρικών συμπεριφορών τέτοιων, που πολλοί χαρακτηρίζουν αυτή την κατάσταση του ασθενή ως δεύτερη παιδική

ηλικία. Τα συμπτώματα είναι μειωμένη όρεξη, δυσκολία και επιβράδυνση στο ρυθμό βάδισης και ακράτεια.

Όπως είναι αναμενόμενο οι επιδράσεις στην οικογένεια είναι τεράστιες καθώς έχουν να αντιμετωπίσουν ένα άτομο που βιώνει μια δεύτερη παιδική ηλικία και άρα χρειάζεται την ίδια φροντίδα με ένα μικρό παιδί. Η αναγκαιότητα για συνεχή επιτήρηση απαιτεί ένα μέλος της οικογένειας να παραμένει μονίμως μαζί με τον ασθενή. Αυτό βεβαίως εξουθενώνει σωματικά και ψυχικά το φροντιστή. Επιπλέον σε αυτή την περίπτωση όχι ένα αλλά δύο μέλη της οικογένειας είναι επαγγελματικά ανενεργά και άρα οικονομικά εξαρτώμενα.

Χρόνια Ψυχιατρικά νοσήματα

Οι ψυχιατρικοί ασθενείς πάσχουν απο διαταραχές οι οποίες είναι σοβαρές, μακροχρόνιες και επηρεάζουν σημαντικές ικανότητες όπως η αυτοφροντίδα, διαπροσωπικές σχέσεις, δουλειά και εκπαίδευση. Συχνά απαιτείται μεγάλης διάρκειας εγκλεισμός σε κάποια ιδρυματική ψυχιατρική δομή και συνεχής υποστήριξη, ώστε να καταφέρουν αυτοί οι ασθενείς να επανενταχθούν. Η μελέτη του Corcoran (1992), συνηγορεί στο παραπάνω καθώς καταλήγει οτι οι ασθενείς με βαριά ψυχιατρική νόσο χρειάζονται μια δομημένη και ελεγχόμενη καθημερινή ρουτίνα που θα τους παρέχει συνεχή επαφή με την πραγματικότητα και υποστήριξη. Η οικογένεια φυσικά επηρεάζεται και πάλι σε μεγάλο βαθμό αφού οι περισσότεροι ασθενείς αδυνατούν να διατηρήσουν την εργασία τους για μεγάλο χρονικό διάστημα. Συχνά οι ασθενείς μπορεί να γίνουν απρόβλεπτοι και επιθετικοί τόσο στην οικογένεια όσο και στην κοινότητα, οπότε οι φροντιστές θα πρέπει να υποστούν το βάρος του στιγματισμού και ίσως του θυμού απέναντι στον ασθενή.

Αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο

Κατά το Whitelaw (1994), το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο ορίζεται ως η ξαφνική εκδήλωση ενός εστιακού νευρολογικού ελλείματος το οποίο διαρκεί πάνω απο εικοσιτέσσερις ώρες και οφείλεται στη διαταραχή της φυσιολογικής αιμάτωσης του εγκεφάλου. Μπορεί να οφείλεται στο φράξιμο μιας αρτηρίας ή αιμορραγία στον

εγκεφαλικό ιστό. Το αποτέλεσμα είναι ο θάνατος του εγκεφαλικού ιστού λόγω της έλλειψης οξυγόνου σε μια εστιασμένη περιοχή. Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν παράληση, διαταραχές της ομιλίας, άνοια, και θάνατο. Οι Anderson και Kotte (1991) αναφέρουν ότι μολονότι ένα σημαντικό ποσοστό των ασθενών δεν καταφέρνουν να επιβιώσουν τις πρώτες 30 ημέρες, αυτοί που θα επιβιώσουν μπορεί να ζήσουν για πολλά χρόνια με χρόνιες σωματικά και ψυχοκοινωνικά κατάλοιπα. Πολλοί από τους ασθενείς καταλήγουν να κινούνται με αναπηρική καρέκλα λόγω της απώλειας της λειτουργικότητας των άκρων, συχνά χάνουν τη μνήμη τους και την ικανότητα του λόγου και διαφοροποιείται και η προσωπικότητά τους λόγω της ζημιάς που έχει υποστεί ο εγκέφαλος.

Οι οικογένειες γενικότερα και οι φροντιστές ειδικότερα αυτών των ασθενών καλούνται να μεταποιήσουν το φυσικό περιβάλλον του σπιτιού για να διευκολύνουν την κίνηση του ασθενή αλλά και να τον στηρίζουν καθώς υφίσταται συναισθηματικές πιέσεις εξαιτίας της αναπηρίας και της αλλαγής του σωματικού του ειδώλου.

Παρατηρώντας το προφίλ αυτών των ασθενειών και των επιπτώσεών τους, αξίζει να σημειωθεί ότι έχουν κοινά σημεία στον τρόπο που η φροντίδα επηρεάζει την οικογένεια. Αρχικά παρατηρείται μία απώλεια της ανεξαρτησίας του ασθενή αλλά και της οικογένειας ως αποτέλεσμα της ανάγκης παροχής βασικής βοήθειας στις καθημερινές δραστηριότητες. Απαιτείται η φυσική παρουσία του φροντιστή καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας (και ίσως της νύχτας) δίπλα στον ασθενή. Επιπλέον, η οικογένεια υφίσταται μείωση του εισοδήματός της, κάτι που επιβαρύνει με στρες τα ενήλικα μέλη της οικογένειας. Τέλος, το ψυχολογικό βάρος του να βλέπει κανείς ένα αγαπημένο πρόσωπο να αλλάζει βαθμιαία μεν, ριζικά δε, εξ' αιτίας της ασθένειας, προκαλεί δυναμικές αλλαγές και ανάλογες συμπεριφορές. Οι διαφωνίες που προκύπτουν από την αλλαγή στη λειτουργία της οικογένειας θέτουν σε κίνδυνο τις σχέσεις των μελών μεταξύ τους. Κάποιες οικογένειες αντιδρούν καλύτερα στην ξαφνική ή βαθμιαία αλλαγή που επιφέρει η νόσος, ενώ κάποιες άλλες αδυνατούν να επαναπροσδιορίσουν την ταυτότητά τους και να επανυπάρξουν αρμονικά μετά την εμφάνιση της νόσου. Η προ της ασθένειας ιστορία της οικογένειας και ο τρόπος που είχαν μέχρι πρότινος εδραιωθεί οι

σχέσεις μεταξύ των μελών, αποκαλύπτονται τώρα μέσα από τη δυναμική της κρίσης που καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια.

Η επίδραση της χρόνιας νόσου στην οικογένεια

Η ασθένεια δεν έχει μόνο μία αντικειμενική ιατρική έννοια, αλλά και αρκετές υποκειμενικές εκφάνσεις οι οποίες αφορούν την οικογένεια και τον τρόπο που αυτή θα αντιδράσει. Τα μέλη της οικογένειας που εκλαμβάνουν την ασθένεια ως απειλή ενδέχεται να κατακλυστούν από άγχος. Παράλληλα εκείνοι που εκλαμβάνουν την ασθένεια ως απώλεια κινδυνεύουν να βιώσουν συμπτώματα κατάθλιψης, ενώ αντίθετα αυτοί που θεωρούν μια ασθένεια ως πρόκληση στην οποία πρέπει να ανταποκριθούν, αντιδρούν λιγότερο αγχωμένα και διατηρώντας ελπίδα (Danielson et. al., 1992).

Η χρόνια νόσος επηρεάζει το σύστημα της οικογένειας καθώς τα συνιθισμένα μοτίβα αλληλεπίδρασης αναγκαστικά αλλάζουν και πολλές φορές επαναπροσδιορίζονται οι ρόλοι και οι ευθύνες των μελών.

Ο Straus(1991) προσδιορίζει οχτώ κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους όταν έρχονται αντιμέτωποι με μία χρόνια νόσο. Αυτά είναι:

1. Η πρόληψη των κρίσεων της νόσου και η διαχείρησή τους όταν αυτές εμφανιστούν.
2. Ο έλεγχος των συμπτωμάτων
3. Η εφαρμογή της αγωγής που έχει οριστεί και η διαχείριση των πρακτικών – γραφιοκρατικών προβλημάτων που αφορούν στην πραγματοποίηση της θεραπείας
4. Η αποτροπή της κοινωνικής απομόνωσης που προκύπτει από τη μειωμένη ικανότητα κοινωνικών συναναστροφών
5. Η προσαρμογή στις εναλλαγές της ασθένειας, είτε πρόκειται για προοδευτικά επιδεινούμενο νόσημα, είτε για νόσημα με εξάρσεις και υφέσεις.
6. Οι προσπάθειες να βρεθεί ένας νέος τρόπος – ρυθμός ζωής για την οικογένεια όσον αφορά τις ενδο και εξω – οικογενειακές σχέσεις.
7. Η ανεύρεση των απαραίτητων οικονομικών πόρων που χρειάζονται για τη θεραπεία αλλά και την επιβίωση της οικογένειας.

8. Η αντιμετώπιση των ψυχολογικών, συζυγικών και οικογενειακών προβλημάτων που απορρέουν από την ασθένεια.

Κατά το Hill (1992) οι στρεσογόνοι παράγοντες που επηρεάζουν την οικογένεια ορίζονται ως «οι καταστάσεις για τις οποίες η οικογένεια είχε ελάχιστα ή καθόλου προετοιμαστεί προηγουμένως» και η κρίση ως «κάθε αιχμηρή και αποφασιστική αλλαγή για την οποία τα υπάρχοντα μοτίβα είναι ανεπαρκή». Η χρόνια νόσος δε χτυπάει μόνο τα άτομα αλλά τη μονάδα της οικογένειας στο σύνολό της. Οι Lamanna και Riedmann (1991) αναφέρουν διάφορους τύπους στρεσογόνων παραγόντων. Ένας από τους τύπους είναι η πτώση του ηθικού της οικογένειας. Μια οικογένεια μπορεί να απωλέσει το ηθικό της όχι μόνο από μία σοβαρή χρόνια ασθένεια, αλλά και από μία σειρά μικρών κρίσεων οι οποίες συσσωρεύονται με ρυθμό τον οποίο δεν μπορεί να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά η οικογένεια.

Ο χρόνια πάσχων απαιτεί επιπλέον φροντίδα και προσοχή, το οποίο μπορεί να οδηγήσει σε αναδιάρθρωση των ρόλων και των υπευθυνότητων μέσα στην οικογένεια. Η επίδραση της χρόνιας νόσου και το άγχος το οποίο αυτή προκαλεί, μπορούν να κατανοηθούν καλύτερα μέσα από τον τρόπο και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που αναπτύσσουν οι οικογένειες. Οι Goldfarb et. al., (1986) αναφέρουν πέντε στρατηγικές αντιμετώπισης:

1. Παθητική αντιμετώπιση: Η οικογένεια ή αρνείται την ύπαρξη του προβλήματος προφανώς ελπίζοντας ότι αυτό θα εξαφανιστεί. Αυτή η τακτική συναντάται συνήθως στην αρχή της επαφής της οικογένειας με τη νόσο, καθώς πολλοί ασθενείς και οικογένειες δε θέλουν να δεχθούν τη διάγνωση από το ιατρικό προσωπικό και μάλιστα στρέφονται αλλού ελπίζοντας για μία διαφορετική δεύτερη γνώμη.
2. Αναπλαισίωση: Πρόκειται για μια διαδικασία κατά την οποία ασθενείς και φροντιστές προσεγγίζουν το πρόβλημα από μία διαφορετική οπτική γωνία ώστε να μειώσουν το άγχος από το οποίο κατακλύζονται. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει επαναορισμό του προβλήματος με τέτοιους όρους ώστε μέσα από μηχανισμούς όπως το χιούμορ και η θετική σύγκριση να αποκτήθει η

δύναμη, ώστε ο ασθενής και η οικογένεια να ανταποκριθούν στο πρόβλημα χωρίς να απορροφηθούν από το άγχος και τη θλίψη.

3. Πνευματική υποστήριξη: Συχνά οι ασθενείς και οι οικογένειες αναπτύσσουν έντονο θρησκευτικό συναίσθημα και ανακουφίζονται μέσα από τη συμμετοχή στα θρησκευτικά δρώμενα, την προσευχή, το διαλογισμό και την ενασχόληση με ιερή βιβλιογραφία. Για πολλούς η πνευματική στήριξη είναι μία προσπάθεια ανεύρεσης νοήματος στο χρόνιο νόσημα, μία εξήγηση του γιατί άσχημα πράγματα συμβαίνουν σε ενάρετους ανθρώπους.
4. Κοινωνική υποστήριξη: Πολλές οικογένειες απομονώνονται λόγω της χρόνιας νόσου. Κάποιες μάλιστα από αυτές αποσύρονται από την κοινωνική ζωή σκόπιμα λόγω του φόβου του στιγματισμού που μπορεί να συνοδεύει την ασθένεια. Ο Davis (1992) αναφέρει ότι ευτυχώς για κάποιες οικογένειες η κοινωνική συναναστροφή αποδυναμώνεται εξαιρετικά βοηθητική στην προσπάθειά τους να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση.
5. Η υποστήριξη των υπηρεσιών υγείας: Πρόκειται για την αναζήτηση βοήθειας και φροντίδας από τους επαγγελματίες υγείας τόσο στην κοινότητα, όσο και στο νοσοκομείο. Όταν οι αρμόδιες υπηρεσίες λειτουργούν αποτελεσματικά μπορούν να προσφέρουν εκτός από φροντίδα στον ασθενή, και εκπαίδευση στους φροντιστές σχετικά με τη νόσο και τις ανάγκες φροντίδας που δημιουργεί, και κάλυψη των δικών τους αναγκών (υλικών και συναισθηματικών). Όπως είναι φυσικό απαιτείται η συμβολή πολλών ειδικοτήτων και η κάθε περίπτωση αντιμετωπίζεται αποτελεσματικά όταν ο σχεδιασμός και η υλοποίηση της φροντίδας πραγματοποιείται από ολόκληρη την ομάδα υγείας.

Σκοπός και Υποθέσεις της μελέτης

Σκοπός

Στόχος της παρούσας εργασίας είναι να διερευνηθούν οι ψυχολογικές επιπτώσεις που υφίστανται οι βασικοί φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα καθώς και οι παράγοντες που επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά την ψυχική τους υγεία.

Υποθέσεις

1. Οι φροντιστές – συγγενείς (family caregivers) των ασθενών με χρόνια νόσο που αναλαμβάνουν κατά κύριο λόγο την ευθύνη της φροντίδας τους (primary caregivers) είναι στην πλειψηφεία τους γυναίκες.
2. Οι φροντιστές (family caregivers) των ασθενών με χρόνια νόσο βιώνουν υψηλα επίπεδα άγχους σχετιζόμενα με την ευθύνη που απαιτεί η φροντίδα των ασθενών.
3. Οι φροντιστές (family caregivers) των ασθενών με χρόνια νόσο βιώνουν συμπτώματα κατάθλιψης και αποτελούν πληθυσμό υψηλού κινδύνου για την ανάπτυξη της συγκεκριμένης νόσου.

Υλικό και Μέθοδος

Για τη συστηματική ανασκόπηση έγινε διερεύνηση της υπάρχουσας αρθρογραφίας σε τρεις βάσεις δεδομένων στο διαδίκτυο (Pubmed, Google Scholar, PsycInfo). Παράλληλα, μελετήθηκαν οι αναφορές της σχετικής αρθρογραφίας οι οποίες δεν συμπεριλείφθησαν στο δείγμα. Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε από τον Μάιο έως τον Ιούνιο του 2009. Αρχικά επιλέχθηκαν όλες οι μελέτες με συναφή τίτλο και θεματολογία, όπως αυτές είναι καταχωρημένες στις παραπάνω βάσεις δεδομένων. Στη συνέχεια ορίστηκαν τα κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού, βάση των οποίων προέκυψαν οι μελέτες, που αποτέλεσαν τελικά το δείγμα της παρούσας εργασίας. Οι μεταβλητές που μελετήθηκαν μεταξύ άλλων ήταν: φροντιστής – μέλος της οικογένειας, ποιότητα ζωής, (ο,η) σύζυγος, κατάθλιψη, άγχος, βάρος/φορτίο της φροντίδας (burden), χρόνια νόσος.

Αναζήτηση του δείγματος

Βάσεις δεδομένων

Μηχανές αναζήτησης:

- Pubmed
- Google Scholar
- PsychInfo

Αναφορές σχετικών άρθρων

Μεθοδολογία έρευνας δείγματος

- Επιλογή σχετικών άρθρων βάση τίτλου και περίληψης.
- Αξιολόγηση των ερευνών με βάση τα κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού.

Λέξεις κλειδιά

Σύζυγος (η), οικογένεια, φροντιστής, χρόνια νόσος, άγχος, στρές, κατάθλιψη, ποιότητα ζωής, βάρος φροντίδας

Wife, husband, spouse, family, family caregiver, family carer, informal caregiver, informal carer, chronic disease, chronic illness, quality of life, depression, stress, burden

Αποτελέσματα αναζήτησης απο PubMed

(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez/>)

Για την εύρεση των σχετικών μελετών χρησιμοποιήθηκαν διάφοροι αλγόριθμοι, προκείμενου να βρεθεί ο καταλληλότερος. Η τελευταία αναζήτηση έγινε στις 25/06/2009, με περιορισμό τα άρθρα να είναι στην αγγλική γλώσσα και να αφορούν ανθρώπινα υποκείμενα ηλικίας 18 ετών και άνω. Πιο συγκεκριμένα η σειρά που ακολουθήθηκε ήταν:

- Ο πρώτος αλγόριθμος που δοκιμάστηκε στις 25/06/2009 απέφερε 38 αποτελέσματα. Ο αλγόριθμος δομήθηκε ως εξής: (wife OR husband OR spouse OR mate OR family) AND (caregiver OR carer) AND chronic disease AND (stress OR depression OR quality of life).
- Διαφοροποιώντας τη λέξη caregiver σε caregiv* και προσθέτοντάς της σαν πρώτο συνθετικό τη λέξη family, με στόχο τη διεύρυνση των αποτελεσμάτων προέκυψε ο αλγόριθμος (wife OR husband OR spouse OR mate OR family) AND (family caregiv* OR carer) AND chronic disease AND (stress OR depression OR quality of life), ο οποίος απέδωσε τα ίδια 38 αποτελέσματα.
- Αλλάζοντας τον αλγόριθμο ως (wife OR husband OR spouse OR mate OR family OR family caregiv* OR carer) AND chronic disease AND (stress OR depression OR quality of life), απέδωσε 42 αποτελέσματα.
- Στο τέλος δοκιμάστηκε ένας πιο ειδικός αλγόριθμος χρησιμοποιώντας τους όρους [Mesh] για κάποιες από τις λέξεις κλειδιά, ενώ αποκλείστηκαν και όλες οι

ανασκοπήσεις. Έτσι σχηματίστηκε ο αλγόριθμος (wife OR husband OR spouse OR female mate OR family caregiv* OR carer) AND "chronic disease"[Mesh] AND ("Stress, Psychological"[Mesh]) OR ("Quality of life"[Mesh] OR "Quality of life/psychology"[Mesh] OR Depression)) NOT "review" [Publication Type] με 212 αποτελέσματα. Αυτή ήταν και η τελική επιλογή αλγορίθμου που χρησιμοποιήθηκε για την έρευνα.

Αποτελέσματα αναζήτησης απο Google Scholar

(<http://scholar.google.gr/>)

Η μηχανή αναζήτησης Google Scholar είναι λιγότερο ειδική από ότι η Pubmed.com. Έτσι τα αποτελέσματα που προκύπτουν είναι πολύ περισσότερα, αλλά τα περισσότερα από αυτά δεν εξυπηρετούν το σκοπό της παρούσας μελέτης. Η τελευταία αναζήτηση έγινε στις 27/06/2009 οπότε και δοκιμάστηκαν οι ακόλουθοι αλγόριθμοι:

- Με βάση τον τελικό αλγόριθμο που επιλέχθηκε για τη αναζήτηση της αρθρογραφίας στη βάση δεδομένων του Medline μέσω της μηχανής αναζήτησης του Pubmed.com, όπως αυτή αναφέρθηκε παραπάνω: (wife OR husband OR spouse OR female mate OR family caregiver OR carer AND chronic disease AND Stress, OR Quality of life OR Depression) NOT review, προέκυψαν 11200 άρθρα.
- Στην προσπάθεια να περιοριστεί ο αριθμός των άρθρων και να προκύψουν πιο ειδικά για τη μελέτη αποτελέσματα, δοκιμάστηκε η εξής σειρά (family caregivers) AND [(chronic disease) AND (caregivers burden) OR (stress) OR (depression) OR (quality of life)] όπου έδωσε 5574 αποτελέσματα, αριθμός άρθρων αρκετά μεγάλος για να εξεταστούν σε εύλογο χρονικό διάστημα.
- Η αντικατάσταση του OR με AND στον αλγόριθμο (family caregivers) AND (chronic disease) AND (caregivers burden) AND (stress) AND (depression) AND (quality of life) μείωσε τα αποτελέσματα σε 1670.

- Τέλος προκειμένου να γίνει ακόμα πιο ειδική η αναζήτηση χρησιμοποιήθηκε η παρακάτω σειρά των λέξεων: "stress" "chronic disease" "family caregivers OR informal carers", όπου έδωσε 187 αποτελέσματα. Αυτός ήταν και τελικός αλγόριθμος στη συγκεκριμένη μηχανή αναζήτησης.

Αποτελέσματα αναζήτησης απο PsychInfo

(<http://www.apa.org>)

Η αναζήτηση σε αυτή τη βάση δεδομένων έδωσε τα εξής αποτελέσματα ανάλογα με τις λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν και τη σειρά:

- (family caregivers AND depression): η αναζήτηση απέδωσε 4 αποτελέσματα
- (family caregivers AND depression OR burden) η αναζήτηση απέδωσε 23 αποτελέσματα, τα οποία δεν ήταν σχετικά με το θέμα της παρούσας μελέτης.
- (family caregivers AND chronic disease AND depression) η αναζήτηση απέδωσε 3 αποτελέσματα, εκ των οποίων το ένα ήταν στη ρώσικη γλώσσα και τα άλλα δυο ήταν άσχετα με το θέμα.
- (chronic disease AND family caregivers AND stress) η αναζήτηση απέδωσε 5 αποτελέσματα, τα οποία δεν ήταν σχετικά με το θέμα της παρούσας μελέτης.
- (chronic disease AND family caregivers AND stress AND depression)) η αναζήτηση απέδωσε 5 αποτελέσματα, εκ των οποίων τα 4 δεν ήταν σχετικά με το θέμα της παρούσας μελέτης και το ένα ήταν κοινό με άρθρο που είχε ήδη ανιχνευθεί και επιλεχθεί απο την αναζήτηση στο **GOOGLE SCHOLAR**.
-

Αποτελέσματα απο αναφορές σχετικών άρθρων

Η αναζήτηση της αρθρογραφίας για τη συστηματική ανασκόπηση είναι μια πολύπλοκη διαδικασία. Οι βάσεις δεδομένων, όπου έγιναν οι αναζητήσεις (όπως παρουσιάστηκαν στις παραπάνω παραγράφους), υπέδειξαν συγκεκριμένα άρθρα, καθένα απο τα οποία συνοδεύεται απο έναν αριθμό άρθρων σχετικά με αυτό (related articles). Μελετώντας αυτά τα σχετικά άρθρα και τις αναφορές, προκύπτουν κι άλλες μελέτες, που θα μπορούσαν να αποτελέσουν μέρος του δείγματος. Η διαδικασία αυτή ονομάζεται και «τεχνική της χιονόμπαλας». Τα αποτελέσματα από αυτή τη διαδικασία ήταν αρκετά, για αυτό τέθηκαν τα κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού, τα οποία εξάλλου ίσχυσαν για όλες τις αναζητήσεις που έγιναν ως τώρα, ώστε να περιορίσουν τον αριθμό των εργασιών.

Αρχική αξιολόγηση αποτελεσμάτων

Η πρώτη αξιολόγηση των αποτελεσμάτων απέβλεπε στην επιλογή των πιο σχετικών άρθρων βάση του τίτλου και της περίληψης. Παρακάτω γίνεται η σχηματική παρουσίαση των αποτελεσμάτων.

Pubmed	⇒	9
Google Scholar	⇒	2
PsycInfo	⇒	0
Τεχνική χιονόμπαλας	⇒	12
Σύνολο	⇒	23

Τα 23 άρθρα που προέκυψαν από αυτή τη διαδικασία αναζητήθηκαν σε ελληνικές και ξένες βάσεις δεδομένων, και εξετάστηκαν με βάση τα κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού.

Κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού

Τα κριτήρια που ορίστηκαν για την επιλογή και αποκλεισμό των ερευνών ήταν τα εξής:

Κριτήρια επιλογής

Επιλέχθηκαν οι μελέτες που:

- Αναφέρονταν σε γυναίκες και άντρες συζύγους (ή συντρόφους) φροντιστές ή και γυναίκες και άντρες συζύγους (ή συντρόφους) φροντιστές ασθενών με χρόνια νόσο.
- Οι φροντιστές θα έπρεπε να έχουν την ευθύνη της φροντίδας των ασθενών για διάστημα τουλάχιστον ενός μηνά.
- Μελετούσαν το συσχετισμό του στρες, της κατάθλιψης και της ποιότητας ζωής των φροντιστών με τις απαιτήσεις της φροντίδας των ασθενών-συγγενών τους.
- Χρησιμοποιούσαν εργαλεία και κλίμακες, των οποίων η εγκυρότητα είχε ελεγχθεί.
- Ήταν εργασίες που είχαν δημοσιευτεί
- Ήταν εργασίες δημοσιευμένες απο το 1998 έως το 2009

Κριτήρια αποκλεισμού

Αποκλείστηκαν οι μελέτες που:

- Αναφέρονταν σε ασθενείς με ψυχιατρικές νόσους (με εξαίρεση την άνοια, λόγω του οτι η συγκεκριμένη κατάσταση συνήθως οφείλεται σε νευρολογική ή αγγειακή βλάβη, έχει δηλαδή οργανική αιτιολογία, Μάνος, 1997).
- Αναφέρονταν σε φροντιστές – γονείς παιδιών.
- Στο δείγμα συμμετείχαν υποκείμενα η μέση τιμή ηλικίας των οποίων ήταν άνω των 65 χρόνων (mean>65).
- Δε χρησιμοποιούσαν έγκυρα εργαλεία μέτρησης.
- Ήταν πιλοτικές μελέτες, βιβλία ή εργασίες μη δημοσιευμένες.
- Αναφέρονταν στο τελευταίο στάδιο της νόσου και διερευνούσαν τις μεταβλητές τους υπό το πρίσμα του αναμενόμενου θανάτου του ασθενή.

Οι έρευνες που πληρούσαν τα κριτήρια επιλογής και αποτέλεσαν το τελικό δείγμα ήταν 7. Από τις 16 μελέτες που απορρίφθηκαν, οι 9 δεν πληρούσαν τα κριτήρια ως προς το κριτήριο της ηλικίας των υποκειμένων (η μέση τιμή ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν άνω των 65 χρόνων), 2 ερευνούσαν το στρες ή την κατάθλιψη των φροντιστών μόνο κατά τον τελευταίο χρόνο της ζωής των ασθενών, 4 δεν είχαν σχετικό θέμα με την εργασία, και για μία δε βρέθηκε ολόκληρο το άρθρο.

Περιγραφική παρουσίαση των μελετών που ανασκοπήθηκαν

Hidden Morbidity in Cancer: Spouse Caregivers

Michal Braun, Mario Mikulincer, Anne Rydall, Andrew Walsh, and Gary Rodin

J Clin Oncol 25:4829-4834. © 2007 by American Society of Clinical Oncology

Σκοπός:

Αυτή η μελέτη αξιολογεί την ψυχολογική εξάντληση που υφίστανται οι καρκινοπαθείς προχωρημένου σταδίου και οι σύζυγοι/σύντροφοι φροντιστές τους, ενώ εξετάζει τη συμβολή του «φορτίου» της φροντίδας και συναφών με αυτό μεταβλητών (συναισθηματικό δέσιμο και συζυγική ικανοποίηση) στην εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης στις συζύγους φροντιστές.

Υλικό και μέθοδος:

Στη μελέτη συμμετείχαν 101 καρκινοπαθείς σταδίου III και IV καρκίνου του πνεύμονα αλλά και γαστροοιστροεντερικού καρκίνου και οι σύζυγοι – φροντιστές τους. Οι μετρήσεις έγιναν με τα εξής εργαλεία: Beck Depression Inventory–II (BDI-II), Caregiving Burden scale, Experiences in Close Relationships scale, και ENRICH Marital Satisfaction scale.

Αποτελέσματα:

Το 38,9% των φροντιστών ανέφερε συμπτώματα κατάθλιψης (BDI-II >15) συγκρινόμενοι με το 23% των ασθενών συζύγων. Σε μια ιεραρχική παλινδρόμηση που προέβλεπε την κατάθλιψη των φροντιστών, συσχετίστηκαν σε μια πρώτη φάση η ηλικία των φροντιστών και η εντόπιση του καρκίνου, το αντικειμενικό φορτίο της φροντίδας σε μια δεύτερη φάση, το υποκειμενικό φορτίο της φροντίδας σε μια τρίτη φάση. Το σκόρ των φροντιστών όσον αφορά τη συναισθηματική κοντινότητα συσχετίστηκε σε μια τέταρτη φάση και τέλος, η συζυγική ικανοποίηση συσχετίστηκε σε πέμπτη φάση. Το τελικό μοντέλο υπολόγισε ότι το 37% της διακύμανσης της κατάθλιψης των φροντιστών

σχετίζεται σημαντικά με το υποκειμενικό φορτίο της φροντίδας, το άγχος για τη συναισθηματική επαφή, την αποφυγή της συναισθηματικής επαφής από τους φροντιστές και τη συζυγική ικανοποίηση.

Συζήτηση:

Περίπου το 40% των φροντιστών ανέφερε καταθλιπτικά συμπτώματα. Κατα συνέπεια οι σύζυγοι -σύντροφοι φροντιστές ασθενών με προχωρημένο καρκίνο αποτελούν πληθυσμό υψηλού κινδύνου για κατάθλιψη. Το «βάρος - φορτίο» της φροντίδας και οι συναφείς με αυτό μεταβλητές, όπως το συναισθηματικό δέσιμο και η συζυγική ικανοποίηση, είναι σημαντικοί προδιαγνωστικοί παράγοντες για την ανάπτυξη κατάθλιψης.

The psychological impact of MND on patients and carers

Laura H. Goldstein^{a,*}, Michelle Adamson^a, Lorraine Jeffrey^b, Keren Down^b, Teresa Barby^b, Claire Wilson^a and P. Nigel Leigh^b *Journal of the Neurological Sciences* 160 (Suppl. 1) (1998) S114–S121

Σκοπος:

Η μελέτη έχει σαν σκοπό να διερευνήσει την ψυχολογική εξάντληση ατόμων που πάσχουν από MND (Motor Neurone Disease) και να εξετάσει πως αυτή αλλά και άλλοι παράγοντες συνδέονται με τη σοβαρότητα της κινητικής βλάβης. Επιπλέον σ' αυτή τη μελέτη εξετάζεται η ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών και το υποκειμενικό φορτίο της φροντίδας.

Υλικό και μέθοδος:

Στη μελέτη έλαβαν μέρος 19 ασθενείς και οι φροντιστές τους οι οποίοι συμπλήρωσαν μια σειρά από ερωτηματολόγια [ALS Severity scale (ALSSS Sickness impact scale (SIP), Ways of coping checklist:(WOCC), Hospital anxiety depression scale (HAD), Acceptance of illness (AOI), Self esteem scale (SES), Multi-dimensional health locus of control (MHLOC), Intimacy scale Strain scale, Cognitive failures questionnaire (CFQ),

Dysexecutive questionnaire (DEX)]. Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS V6.0 for Windows

Αποτελέσματα:

Τα κυριότερα αποτελέσματα είναι: Το επίπεδο κατάθλιψης που ανέφεραν οι φροντιστές εξαρτώνται σε κάποιο βαθμό απο το επίπεδο αναπηρίας των ασθενών. Το επίπεδο του της ψυχολογικής πίεσης που βιώνουν οι φροντιστές σχετίζεται με την αντίληψή τους για την απώλεια των σαρκικών επαφών ανάμεσά τους και τις επιδράσεις της ασθένειας στη συζυγική σχέση.

Συζήτηση:

Τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές τους κατάδειξαν οτι η ασθένεια επηρεάζει την καθημερινότητά τους. Οι φροντιστές έδειξαν κάποια συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης τα οποία σχετίζονται με το επίπεδο της σωματικής βλάβης των ασθενών και το βαθμό που αυτή επηρεάζει την ψυχολογική τους κατάσταση.

Social factors and depression in carers of people with dementia

*Allyson Waite¹, Paul Bebbington², Martin Skelton-Robinson³ and Martin Orrell⁴**
Int J Geriatr Psychiatry 2004; 19: 582–587.

Σκοπός:

Η μελέτη στοχεύει στο να διερευνήσει τις σχέσεις ανάμεσα στα απειλιτικά για τη ζωή συμβάντα, την κατάθλιψη και την κοινωνική στήριξη στους φροντιστές ασθενών με άνοια.

Υλικό και μέθοδος:

Στη μελέτη συμμετείχαν 72 φροντιστές ασθενών με άνοια, στους οποίου χορηγήθηκαν τα εξής εργαλεία: the Bedford College Life Events, το Difficulties Schedule και το Geriatric Depression Scale.

Αποτελέσματα:

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι 31 (43%) από τους φροντιστές υποφέρουν από κατάθλιψη. Οι παράγοντες που σχετίζονται με την κατάθλιψή τους είναι η έλλειψη σχέσης εμπιστοσύνης με τον ασθενή, η συνύπαρξη κατάθλιψης στον ίδιο τον ασθενή και τέλος η ίδια η συμβίωση με το ανοσοικό άτομο.

Συζήτηση:

Οι φροντιστές ασθενών με άνοια φαίνεται να είναι περισσότερο ευάλωτοι στην κατάθλιψη στα πλαίσια των εμπειριών από τη φροντίδα των ασθενών, παρά από τα απειλητικά γεγονότα ζωής.

Quality of life among patients with a brain tumor and their carers

Monika Janda, Suzanne Steginga, Danette Langbecker,

Jeff Dunn, David Walker, Elizabeth Eakin

Journal of Psychosomatic Research 63 (2007) 617–623

Σκοπός:

Η μελέτη στοχεύει στο να αξιολογήσει την ποιότητα ζωής και την ψυχική ευεξία σε ασθενείς με καρκίνο εγκεφάλου και τους φροντιστές τους.

Υλικό και Μέθοδος:

Το δείγμα αποτελείται από 75 ασθενείς με καρκίνο του εγκεφάλου και 70 φροντιστές, οι οποίοι προέρχονταν από τη βάση δεδομένων ενός μη κερδοσκοπικού οργανισμού στην περιοχή του Queensland. Ο οργανισμός παρέχει πληροφορίες και υπηρεσίες στήριξης στους καρκινοπαθείς της περιοχής και στις οικογένειές τους. Οι μετρήσεις έγιναν με τα εξής εργαλεία: το Functional Assessment of Cancer Therapy–General (FACT-G) και το Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Οι νόρμες του FACT-G που βασίζονται στον πληθυσμό της πόλης του Queensland χρησιμοποιήθηκαν για τη σύγκριση.

Αποτελέσματα:

Το σκόρ των ασθενών αλλά και των φροντιστών στην κλίμακα FACT-G συγκρινόμενο με τις νόρμες του γενικού πληθυσμού (της περιοχής) είναι χαμηλότερο (μεταξύ 0,5 και 1 SD) και παρουσιάζει μια σημαντική μείωση στην ποιότητα ζωής τους. Μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών, το 30% και το 40% αντίστοιχα αναφέρουν αγχώδη διάθεση και το 17% και 10% αντίστοιχα αναφέρουν καταθλιπτική διάθεση στην κλίμακα HAD. Σημαντικές συσχετίσεις παρατηρήθηκαν ανάμεσα στις υποκλίμακες των κλιμάκων FACT-G και HAD ιδιαίτερα στη συναισθηματική ευαιξία και το άγχος, καθώς επίσης και στην σωματική λειτουργικότητα και τη κατάθλιψη, αλλά και στην ποιότητα ζωής μεταξύ ασθενών και φροντιστών. Στους φροντιστές η χαμηλότερη ποιότητα ζωής σχετίζεται με τον τύπο της ασθένειας (η φροντίδα ασθενών με γλοιοβλάστωμα συνδέθηκε με χαμηλότερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τους άλλους τύπους όγκων).

Συμπεράσματα:

Το χαμηλό σκόρ στην ποιότητα ζωής που παρατηρήθηκε για τους ασθενείς με όγκο εγκεφάλου και τους φροντιστές τους, υποδुकνύει την ανάγκη για βελτίωση των υπηρεσιών φροντίδας στην κοινότητα, προκειμένου να μειωθεί το ψυχολογικό κυρίως φορτίο της ευθύνης που βαρύνει τους φροντιστές και να αποφευχθούν περεταίρω αρνητικές συνέπειες για τη σωματική και την ψυχική τους υγεία.

Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being

Ronelle McConaghy and Marie Louise Caltabiano, phd
Nursing and Health Sciences (2005), 7, 81–91

Σκοπός:

Σκοπός της μελέτης είναι να αναγνωρίσει τους προγνωστικούς παράγοντες ψυχολογικής και σωματικής υγείας σε φροντιστές ασθενών με άνοια στην περιοχή του Queensland.

Υλικό και Μέθοδος:

Το δείγμα αποτελείται από 42 φροντιστές ασθενών με άνοια, στους οποίους χορηγήθηκαν τα εξής εργαλεία: Satisfaction with Life Scale, το Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, το COPE, Short Form (SF)-12 και το Zarit Caregiver Burden Scale.

Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS

Αποτελέσματα:

Το 78% του δείγματος ανέφερε αισθήματα μέτριου ή σοβαρού ψυχολογικού βάρους, ενώ μόλις το 22% ανέφερε λίγο ή καθόλου φορτίο. Τα υψηλά επίπεδα βάρους -φορτίου συνδέθηκαν με τα χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής υγείας. Οστόσο το φορτίο της ευθύνης για τη φροντίδα δεν συνδέθηκε με τη μακροχρόνια περίοδο φροντίδας. Το 60% του δείγματος σκόραρε μεταξύ 16 και 40 στην CES-D (σκόρ από 16 και πάνω δείχνει ότι τα υποκείμενα μπορεί να παρουσιάζουν συμπτωματολογία κλινικής κατάθλιψης).

Συμπεράσματα:

Η ευεξία των φροντιστών μπορεί να επιτευχθεί μέσα από στρατηγικές που θα μειώσουν το φορτίο της ευθύνης που φέρουν για τη φροντίδα των ασθενών.

Stress and depression in family carers following traumatic brain injury: the influence of beliefs about difficult behaviours

Gerard A Riley

Clinical Rehabilitation 2007; 21: 82_88

Σκοπός:

Η «δύσκολη» συμπεριφορά των ασθενών που έχουν υποστεί σοβαρό τραυματισμό στο κεφάλι φαίνεται ότι συνδέεται με την εξάντληση που βιώνουν οι φροντιστές αυτών των ασθενών. Σκοπός της μελέτης είναι να διερευνήσει αν τα «πιστεύω» των φροντιστών σχετικά με αυτή τη συμπεριφορά συμβάλλουν στη δική τους εξάντληση. Αυτές οι πεποιθήσεις έχουν να κάνουν με το αν ο ασθενής είναι ικανός να ελέγξει ο ίδιος την «κακή – δύσκολη» συμπεριφορά του, και με το αν αυτές οι συμπεριφορές πηγάζουν από μια εχθρικότητα προς το φροντιστή.

Υλικό και Μέθοδος:

Στη μελέτη συμμετείχαν 40 φροντιστές, οι οποίοι εντοπίστηκαν από τις λίστες του Headway, ενός φιλανθρωπικού οργανισμού της Αγγλίας που παρέχει στήριξη σε ασθενείς με σοβαρό τραυματισμό στο κεφάλι και στις οικογένειές τους. Οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν το Zung's Self-Rating Depression Scale, το Perceived Stress Scale, το Social Support Questionnaire, μια κλίμακα για το βαθμό δυσκολίας της «δύσκολης συμπεριφοράς» που εμφανίζει ο ασθενής και δυο κλίμακες για τις πεποιθήσεις των φροντιστών σχετικά με αυτή τη συμπεριφορά (συμπεριλαμβανομένης της Controlling Beliefs Scale).

Αποτελέσματα:

Τα υψηλότερα σκόρ στην κατάθλιψη και το άγχος συνδέθηκαν περισσότερο με συμπεριφορές μεγάλου βαθμού δυσκολίας και λιγότερο με την κοινωνική υποστήριξη. Επιπλέον, η πίστη των φροντιστών στην ικανότητά τους να ελέγξουν τη δύσκολη συμπεριφορά συνδέθηκε με λιγότερο άγχος. Η πεποίθηση ότι η συμπεριφορά του ασθενή αφενός μπορούσε να ελεγχθεί από τον ίδιο τον ασθενή και αφετέρου ότι πήγαζε από βαθύτερα συναισθήματα εχθρότητας προς το φροντιστή, συνδέθηκε περισσότερο με την κατάθλιψη και λιγότερο με το στρέψ των φροντιστών.

Συμπεράσματα:

Τα αποτελέσματα συμφώνουν με την αρχική διατύπωση ότι οι πεποιθήσεις των φροντιστών σχετικά με τη «δύσκολη» συμπεριφορά του ασθενή συμβάλουν αρνητικά στην εξάντληση του φροντιστή.

Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles

Youngmee kim, Frank baker, Rachel l. Spillers and David k. Wellisch

Psycho-Oncology 15: 795–804 (2006)

Σκοπός:

Σκοπός της μελέτης είναι να εξετάσει την επίδραση που έχουν οι πολλαπλοί ρόλοι των φροντιστών (π.χ. εργαζόμενοι, γονείς παιδιών που ακόμα χρειάζονται τη γονεϊκή φροντίδα) στην ψυχολογική προσαρμογή τους στη νέα κατάσταση.

Υλικό και Μέθοδος:

Στη μελέτη συμμετείχαν 457 φροντιστές ασθενών με καρκίνο σε διάφορες εντοπίσεις. Τα επίπεδα του στρες που προκύπτει από την παρεχόμενη φροντίδα μετρήθηκαν με μια υποκλίμακα της Pearlin Stress Scale (Pearlin et al.) και το επίπεδο θετικής ή αρνητικής συναισθηματικής προσαρμογής αξιολογήθηκε με το Profile of Mood States-Short Form (POMS-SF; Shacham, 1983).

Αποτελέσματα:

Οι φροντιστές οι οποίοι ήταν εργαζόμενοι και φρόντιζαν παιδιά ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα άγχους για τη φροντίδα του ασθενή και αρνητική επίδραση της φροντίδας στην ψυχολογία τους. Αντίθετα οι εργαζόμενοι φροντιστές που δεν φρόντιζαν παιδιά ανέφεραν ότι βρήσκουν νόημα στο να φροντίζουν τον ασθενή.

Συμπεράσματα:

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης κατάδυνκνείουν ότι οι πολλαπλοί ρόλοι στους οποίους καλούνται να ανταποκριθούν οι φροντιστές ταυτόχρονα, είναι πιθανό να ανταγωνίζονται μεταξύ τους με αποτέλεσμα να βιώνει ο φροντιστής ανάλογη ψυχική εξάντληση. Τέλος είναι ιδιαίτερος εντυπωσιακό το γεγονός ότι από τη μελέτη προκύπτει ότι οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο μπορεί να επωφελούνται σημαντικά από το ρόλο τους ως φροντιστές στο επίπεδο που ο ρόλος νοσηματοδοτεί τη ζωή τους. Οστόσο η διάσταση αυτή αναφέρεται μόνο από τους φροντιστές που είναι μεν εργαζόμενοι, αλλά δεν επιβαρύνονται με τη ευθύνη της ανατροφής παιδιών.

Impact of a Disease Management Program Upon Caregivers of Chronically Critically Ill Patients

Sara L. Douglas, PhD, CRNP; Barbara J. Daly, PhD, RN; Carol Genet Kelley, PhD, RN; Elizabeth O'Toole, MD; and Hugo Montenegro,
MD
Chest 2005;128;3925-3936

Σκοπός:

1. Να περιγραφούν τα χαρακτηριστικά των CCI (chronically critically ill) ασθενών και των φροντιστών τους και να εξεταστεί η συχνότητα κατάθλιψης, το υποκειμενικό «φορτίο» και η κατάσταση της σωματικής τους υγείας, **2.** Να εξεταστούν οι παράγοντες που σχετίζονται με την κατάθλιψη μετά την έξοδο από το νοσοκομείο και **3.** Να αξιολογηθούν οι επιδράσεις ενός προγράμματος διαχείρισης της ασθένειάς στην κατάθλιψη, στο υποκειμενικό «φορτίο» και στη σωματική υγεία των φροντιστών δυο μήνες μετά την έξοδο των ασθενών από το νοσοκομείο.

Υλικό και Μέθοδος:

Φροντιστές 290 ασθενών που τους χορηγήθηκε μηχανικός αερισμός για διάστημα άνω των 3 ημερών στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας συγκεκριμένου πανεπιστημιακού νοσοκομείου. Χρησιμοποιήθηκαν το CES-D (Center for Epidemiologic Studies depression scale) για τη μέτρηση των συμπτωμάτων κατάθλιψης και το Medical Outcomes Study eight-item short form (SF-8) tool για την αξιολόγηση της σωματικής υγείας των φροντιστών. Το «φορτίο» που ορίστηκε ως η «ψυχολογική, κοινωνική και συναισθηματική επιβάρυνση που βιώνει ένας φροντιστής λόγω της αντικειμενικής επιβάρυνσης που επιφέρει η φροντίδα του ασθενή» αξιολογήθηκε με ένα εργαλείο που αφορά στην ανταπόκριση σε 24 σημεία, καθένα από τα οποία αξιολογείται με μια 5βαθμη κλίμακα Likert. Τέλος η παρέμβαση συνίστατο σε: α) ψυχολογική στήριξη του φροντιστή και β) ουσιαστική- υλική στήριξη, εκπαίδευση και επικοινωνία.

Αποτελέσματα:

Οι φροντιστές ασθενών που πήγαν σε κάποιο ίδρυμα παρουσίασαν υψηλότερο ποσοστό κατάθλιψης, περισσότερο ψυχολογικό φορτίο και σωματικά προβλήματα συγκριτικά με αυτούς που φρόντιζαν τους ασθενείς στο σπίτι. Όσο για το πρόγραμμα διαχείρισης της ασθένειας φαίνεται ότι έχει κάποια επίδραση (στη μέτρηση δυο μήνες μετά το εξιτήριο) καθώς καθώς το 54% όσων το χρησιμοποίησαν δεν παρουσίασαν κατάθλιψη, συγκριτικά με το 34,5% της ομάδας που δεν έγινε παρέμβαση.

Συμπεράσματα:

Δυο μήνες μετά το εξιτήριο περίπου 25% των φροντιστών πάσχουν από κατάθλιψη, το 16,7% εκ των οποίων ταξινομείται σε μέσης ή βαριάς μορφής πάσχοντες.

Περιληπτική παρουσίαση μελετών

Α/Α	Συγγραφέας	Περιοδικό	Τύπος μελέτης	Δείγμα
1	Gerard A Riley	Clinical Rehabilitation	Cross - sectional	40 φροντιστές
2	McConaghy & Caltabiano	Nursing and Health Sciences	Cross – sectional	42 φροντιστές
3	Janda et al.	Journal of Psychosomatic Research	Cross - sectional	70 φροντιστές και 75 ασθενείς
4	Waite et al.	International Journal of Geriatric Psychiatry	Cross - sectional	72 φροντιστές
5	Goldstein et al.	Journal of the Neurological Sciences	Cross - sectional	19 ασθενείς και οι φροντιστές τους
6	Braun et al.	Journal of Clinical Oncology	Cross – sectional	101 φροντιστές
7	Kim et al.	Psycho-Oncology	Cross - sectional	457 φροντιστές
8	Douglas et al.	M.D. Chest	RCT	290 φροντιστές

Αποτελέσματα

Χαρακτηριστικά των ασθενών

Τέσσερα άρθρα εξετάζουν τη σχέση ανάμεσα στα χαρακτηριστικά των ασθενών (ηλικία, φύλλο, κατάθλιψη, τύπος της ασθένειας, σωματική αναπηρία, εισόδημα, μορφωτικό επίπεδο) και την κατάθλιψη, το άγχος, την επιβάρυνση της σωματικής υγείας, την ποιότητα ζωής και το φορτίο (burden) που βιώνουν οι φροντιστές. Τρεις μελέτες καταδुकνείουν ισχυρή συσχέτιση μεταξύ χαρακτηριστικών της νόσου (εντόπιση του καρκίνου και βαθμός κινητικής δυσλειτουργίας) και κατάθλιψης, άγχους και ποιότητας ζωής του φροντιστή (Janda et al. 2007, Braun et al. 2007, Goldstein et al. 1998). Τέλος σε μια μελέτη αναφέρεται ότι η κατάθλιψη του ασθενή επιβαρύνει και την κατάθλιψη του φροντιστή (Waite et al. 2004).

Χαρακτηριστικά των φροντιστών

Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών και των φροντιστών φαίνονται στον πίνακα 1. Παρατηρούμε ότι οι φροντιστές είναι στην πλειψηφία τους γυναίκες και μάλιστα οι περισσότερες από αυτές είναι είτε σύζυγοι των ασθενών, είτε σύντροφοι που διατηρούν μια χρόνια – συζυγικού τύπου σχέση με τον ασθενή.

Τέσσερα από τα οχτώ άρθρα εξετάζουν σχέση ανάμεσα στα χαρακτηριστικά των φροντιστών (φύλλο, ηλικία, σχέση που έχουν με τον ασθενή, σωματικά ή ψυχολογικά προβλήματα) και την κατάθλιψη, το άγχος, την ποιότητα ζωής και το φορτίο (burden) που βιώνουν οι φροντιστές. Στις τρεις από αυτές δεν επιτυγχάνεται στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα όσον αφορά την ηλικία, το φύλλο, τον τύπο συγγένειας με τον ασθενή ή τα προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας που μπορεί να αντιμετωπίζουν και της κατάθλιψης, ή του φορτίου της ευθύνης που επιφέρει η φροντίδα, ενώ στη μελέτη των Janda et al. (2007), το γυναικείο φύλλο συσχετίστηκε σημαντικά με την χαμηλή ποιότητα ζωής. Τέλος στη μελέτη των Mc Conaghy & Caltabiano ενώ δεν έχουμε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα όσον αφορά το φύλλο και την ηλικία σχετιζόμενα με τη διάρκεια της φροντίδας και την ικανοποίηση από τη ζωή τους, φαίνεται ότι τα επίπεδα

ψυχικής υγείας των φροντιστών συνδέονται με το ψυχολογικό βάρος που βιώνουν. Αυτό το αποτέλεσμα είναι συνεπές με τα αποτελέσματα των George and Gwyther (1986) οι οποίοι ανέφεραν ότι οι φροντιστές παρουσίαζαν σε τριπλάσιο βαθμό συμπτώματα άγχους και είχαν σημαντικά χαμηλότερα σκορ στο δείκτη ικανοποίησης από τη ζωή τους συγκριτικά με ένα τυχαίο δείγμα από τον ίδιο πληθυσμό. Επιπλέον οι Yates et. al (1999) ανέφεραν ότι το άγχος συνεδότην με μεγαλύτερη πιθανότητα ανάπτυξης κατάθλιψης για τους φροντιστές. Όσο μεγαλύτερες ήταν απαιτήσεις της φροντίδας τόσο περισσότερο οι φροντιστές επιβαρύνονταν σωματικά και ψυχικά με την ευθύνη αυτής της φροντίδας.

1	Gerard A Riley	Cross - sectional	40 φροντιστές 31F,15 wives 40 ασθενείς Traumatic brain injury		25 φροντιστές (19 γονείς , 5 αδέρφια 1 τέκνο)
2	Mc Conaghy & Caltabiano	Cross – sectional	42 φροντιστές 34 F,13 wives 42 ασθενείς dementia	Mean 62 yrs	10 σύζυγοι (άντρες)
3	Janda et al.	Cross - sectional	70 φροντιστές 45 F 75 ασθενείς Brain tumor	43,1% < 50 yrs 56,9% >= 50 yrs	53 ζεύγη ασθενών – φροντιστών
4	Waite et al.	Cross - sectional	72 φροντιστές 58 F, 24 wives 72 ασθενείς dementia	Mean 64 yrs	9 σύζυγοι (άντρες)
5	Goldstein et al.	Cross - sectional	19 φροντιστές 10 F 19 ασθενεις MND	Mean 60,26 yrs	9 σύζυγοι (άντρες)
6	Braun et al.	Cross – sectional	101 φροντιστές 77F, 101 ασθενείς 75 GL, 26 lung cancer	Median 60 yrs	24 σύζυγοι ή σύντροφοι (άντρες)
7	Kim et al.	Cross - sectional	457 φροντιστές 306 F, 457 ασθενείς cancer	Mean 50 yrs	

8	Douglas et al	RCT	290 φροντιστές 156 F, 84 Wives 290 ασθενείς CCI patients who received mechanical ventilation in ICU	Middle aged
---	---------------	-----	---	-------------

Στις έξι απο τις οχτώ μελέτες υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης στους φροντιστές και παραμέτρων που συνδέονται με τη φροντίδα που προσφέρουν στον ασθενή – συγγενή τους. Είναι αξιοσημείωτο οτι στη μελέτη των McConaghy & Caltabiano δεν υπήρξε ισχυρή συσχέτιση μεταξύ κατάθλιψης και ικανοποίησης /μη ικανοποίησης απο τον τρόπο ζωής των φροντιστών, (όπου η Satisfaction With Life Scale χρησιμοποιήθηκε για να μετρήσει την ψυχική ευεξία στους φροντιστές). Σύμφωνα με τους συγγραφείς της συγκεκριμένης μελέτης στο δείγμα τους υπήρχε ένα μεγάλο ποσοστό φροντιστών, των οποίων οι φροντιζόμενοι ασθενείς που έπασχαν απο άνοια με ήπια γνωστικά ελλείμματα και είχαν MMSE σκόρ πάνω απο 20, (όπου η Mini Mental Status Examination κλίμακα εκτείνεται απο 0:σοβαρά γνωστικά ελλείμματα έως 29: ήπια γνωστικά ελλείμματα). Οι ασθενείς αυτοί είναι πιο εύκολο να φροντιστούν και οι απαιτήσεις απο το φροντιστή είναι λιγότερες, συγκριτικά με τους ασθενείς με σοβαρά γνωστικά ελλείμματα (Shua-Haim et al. 2001). Αυτό φαίνεται οτι προφυλάσσει τους φροντιστές απο την κατάθλιψη. Στην συγκεκριμένη μελέτη οστόσο, το 60% του δείγματος σκόραρε μεταξύ 16 – 40 στην κλίμακα CES-D (Center for Epidemiological Studies Depression scale), η οποία μετράει και ανιχνεύει μεν την παρουσία και τη σοβαρότητα στην ύπαρξη καταθλιπτικών συμπτωμάτων στο γενικό πληθυσμό, αλλά δεν μπορεί να προσδιορίσει επακριβώς την ύπαρξη κλινικής διαταραχής, και απλά υποδυκνύει οτι σκόρ απο 16 και πάνω σημαίνει οτι τα υποκείμενα πιθανά βιώνουν συμπτωματολογία κλινικής κατάθλιψης (Shanks-McElroy & Strobino, 2001). Το ποσοστό αυτό δεν συσχετίστηκε ισχυρά ούτε με την ψυχική ευεξία, ούτε με το χρόνο παροχής της φροντίδας και χρήζει σοβαρής περαιτέρω έρευνας.

Στη μελέτη του Riley (2007) οι πεποιθήσεις των φροντιστών για τη «δύσκολη» συμπεριφορά των ασθενών που έχουν υποστεί σοβαρό τραυματισμό στο κεφάλι, αλλά και η πίστη στο κατά πόσο θα μπορούσαν οι ίδιοι να ελέγξουν αυτή τη συμπεριφορά σχετίζεται σημαντικά με την κατάθλιψη που αναφέρουν. Για την ακρίβεια παρουσιάζεται σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στις πεποιθήσεις των φροντιστών οτι οι ασθενείς θα μπορούσαν να ελέγξουν την «δύσκολη» συμπεριφορά τους (αλλά δεν το κάνουν), και οτι αυτή η συμπεριφορά πηγάζει απο μια βαθύτερη εχθρικότητα προς το φροντιστή, και στην κατάθλιψη. Το ίδιο ισχύει και αντίστροφα: όσοι ανέφεραν υψηλότερο βαθμό κατάθλιψης, ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν οτι η «δύσκολη» συμπεριφορά στην πραγματικότητα ελέγχεται απο τον ασθενή και

υπονοεί εχθρικά κίνητρα εναντίον τους. Αυτά ισχύουν όσον αφορά τις δυσκολίες στη συμπεριφορά που έχουν να κάνουν με μια παθητική διάθεση του ασθενή (Behaviour Difficulty A: loss of motivation). Όσον αφορά την επιθετικότητα και τις εναλλαγές στη διάθεση (Behaviour Difficulty B: irritability and mood swings), δεν υπήρξε σημαντική συσχέτιση με την κατάθλιψη που ανέφεραν οι φροντιστές.

Οι Janda et al. (2007), στη μελέτη τους σχετικά με την ποιότητα ζωής σε ασθενείς και συγγενείς – φροντιστές ασθενών με καρκίνο εγκεφάλου βρήκαν ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ χαμηλής σωματικής ευεξίας και κατάθλιψης, αλλά και χαμηλής συναισθηματικής ευεξίας και άγχους. Ένα ποσοστό 10% των φροντιστών αυτής της μελέτης ανέφερε καταθλιπτική διάθεση στην κλίμακα HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). Κατά τη συσχέτιση με τις υποκλίμακες της FACT (Functional Assessment of Cancer Therapy) που χρησιμοποιήθηκαν για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών και αφορούσαν στη σωματική ευεξία και τη λειτουργικότητα του φροντιστή έγινε σαφής η επίδραση αυτών των παραγόντων στην ποιότητα ζωής του φροντιστή. Επιπλέον η κατάθλιψη στους φροντιστές συσχετίστηκε θετικά με το επίπεδο σωματικής αναπηρίας του ασθενή στη μελέτη των Goldstein et al. (1998), οι οποίοι διερεύνησαν τις ψυχολογικές επιπτώσεις που παρατηρούνται στους φροντιστές ασθενών με νόσο κινητικού νευρώνα. Στην ίδια μελέτη φάνηκε ότι η κατάθλιψη των φροντιστών σχετίζεται με το βαθμό της επίδρασης που παρητηρούν οι ίδιοι οι φροντιστές ότι έχει η κινητική δυσλειτουργία αλλά και η ασθένεια στο σύνολό της στη συναισθηματική κατάσταση του ασθενή.

Στη μελέτη των Braun et al. (2007) που αξιολογούσε την ψυχολογική εξάντληση των συζύγων – συντρόφων που φρόντιζαν ασθενείς με καρκίνο φάνηκε ότι περίπου το 37% των φροντιστών ανέφερε καταθλιπτική συμπτωματολογία, ένα ποσοστό που είναι περίπου το διπλάσιο από το αντίστοιχο των ασθενών. Η κατάθλιψη των φροντιστών συσχετίστηκε με υψηλά επίπεδα τάσεων αποφυγής και άγχους εξάρτησης του ασθενή από το φροντιστή. Επιπλέον μολονότι το φορτίο της ευθύνης της φροντίδας και η συζυγική ικανοποίηση μπορεί να επηρεάσουν την κατάθλιψη του φροντιστή, η κατάθλιψη μπορεί αντίστροφα να αυξήσει με τη σειρά της το ψυχολογικό βάρος που προκύπτει από τη φροντίδα και να επιβαρύνει το δείκτη συζυγικής ικανοποίησης.

Κατά τους Waite et al. (2004) 43% των φροντιστών ασθενών με άνοια παρουσίασαν κατάθλιψη. Δε φάνηκαν σημαντικές διαφορές όσον αφορά το φύλο, την

ηλικία ή τη σοβαρότητα της νόσου. Στην ίδια μελέτη φάνηκε ότι οι φροντιστές των οποίων οι συγγενείς – φροντιζόμενοι παρουσίαζαν κατάθλιψη, ανέφεραν και οι ίδιοι αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης. Η κατάθλιψη αυτή δεν ήταν στατιστικά σημαντική συχετιζόμενη με στρεσογόνα γεγονότα της ζωής ενώ επηρεάζεται από την έλλειψη στενών κοινωνικών σχέσεων των φροντιστών με τρίτα πρόσωπα.

Τέλος, στη μελέτη των Douglas et. al (2005) οι μελετητές, των οποίων η παρέμβαση συνίστατο αφενός στην ψυχολογική στήριξη του φροντιστή και αφετέρου στην ουσιαστική- υλική στήριξη, εκπαίδευση και επικοινωνία των φροντιστών ασθενών, στόχευαν στο να αξιολογήσουν την κατάθλιψη, το «φορτίο», και το επίπεδο της σωματικής υγείας των φροντιστών, των οποίων οι συγγενείς – ασθενείς είχαν λάβει για τουλάχιστον 72 ώρες συνεχή μηχανικό αέρισμο σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας. Η αξιολόγηση έγινε αρχικά 2 εβδομάδες μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, ακολουθούσε η παρέμβαση και μετά από δύο μήνες έγινε μια δεύτερη αξιολόγηση. Από τα αποτελέσματα φάνηκε ότι δεν υπήρξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στην ομάδα που έγινε η παρέμβαση και στην ομάδα ελέγχου για τις μεταβλητές της σωματικής υγείας, του φορτίου και της κατάθλιψης. Ακόμα φάνηκε ότι μολονότι οι γυναίκες σύζυγοι έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να πάθουν κατάθλιψη συγκριτικά με τα παιδιά – φροντιστές ή άλλα μέλη της οικογένειας, στην αξιολόγηση που έγινε δύο μήνες μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, οι διαφορές δεν ήταν στατιστικά σημαντικές ($p=0,72$). Κατά την έξοδο από το νοσοκομείο 50,2% των φροντιστών ανέφερε συμπτώματα που υποδηλώνουν κάποιο βαθμό κατάθλιψης (CES-D >15), ενώ μόνο το 31,1% ανέφερε κατάθλιψη στην αξιολόγηση μετά από δύο μήνες. Επιπλέον, κατά την έξοδο από το νοσοκομείο 36,5% των φροντιστών φαίνεται να υποφέρει από συμπτώματα μέτριας ή σοβαρής κατάθλιψης, ενώ μόλις το 21,8% αυτών αναφέρει τα ίδια συμπτώματα δύο μήνες αργότερα. Δηλαδή από όλους τους φροντιστές που ανέφεραν καταθλιπτική συμπτωματολογία κατά την έξοδο από το νοσοκομείο, μόνο το 52,9% εξακολούθησε να αναφέρει μέτρια ή σοβαρή κατάθλιψη δύο μήνες μετά. Η σχέση μεταξύ κατάθλιψης κατά την έξοδο και κατάθλιψης δύο μήνες μετά είναι στατιστικά σημαντική ($p=0,0001$). Τέλος είναι σημαντικό να επισημανθεί το γεγονός ότι οι φροντιστές των οποίων οι συγγενείς – ασθενείς τοποθετήθηκαν σε κάποιο ίδρυμα αποκατάστασης είχαν χειρότερο σκορ από αυτούς που φρόντιζαν τους ασθενείς στο σπίτι, τόσο στην CES-D όσο και στην Caregiver Reaction Assessment (που μετρά το υποκειμενικό φορτίο της φροντίδας και το οποίο

στην παρούσα μελέτη ορίστηκε ως : η ψυχολογική, κοινωνική και συναισθηματική επίδραση που υφίσταται ο φροντιστής από την ευθύνη της φροντίδας).

Οι Kim et al. (2006) στη μελέτη τους σχετικά με τις επιπτώσεις που έχει η φροντίδα καρκινοπαθών στους φροντιστές όταν οι τελευταίοι καλούνται να ανταποκριθούν σε πολλαπλούς ρόλους (γονείς, εργαζόμενοι, συνδιασμός και των δύο ή όχι) διερεύνησαν μεταξύ άλλων και την μεταβλητή του νοήματος, ως αποτέλεσμα θετικής επίδρασης της φροντίδας στον ψυχισμό του φροντιστή. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι φροντιστές που επιβαρύνονταν με τον πρόσθετο ρόλο του εργαζόμενου αλλά δεν έφεραν την ευθύνη για την ανατροφή παιδιών (κάτω των 18 ετών) ανέφεραν καλύτερη διαχείριση του νοήματος της φροντίδας του ασθενή, διαφάνηκε δηλαδή μια θετική επίδραση της φροντίδας στον ψυχισμό τους, συγκριτικά με τους εργαζόμενους με παιδιά και τους άνεργους με παιδιά. Το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση του επιπέδου νοήματος που μπορεί να βρίσκει ο φροντιστής ασκώντας το ρόλο του ήταν η σχετική υποκλίμακα 4 σημείων της Pearlin Stress Scale (Pearlin et al., 1990), ενώ για το επίπεδο άγχους των φροντιστών χρησιμοποιήθηκε η αντίστοιχη υποκλίμακα 4 σημείων της ίδιας κλίμακας. Όσον αφορά το άγχος, οι φροντιστές οι οποίοι είναι εργαζόμενοι και επιβαρύνονται επιπλέον με το γονεϊκό ρόλο βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους κατά τη φροντίδα του ασθενή συγκριτικά με τους εργαζόμενους χωρίς παιδιά ή τους άνεργους χωρίς παιδιά. Τα ευρήματα αυτά υπονοούν ότι ανεξάρτητα με το αν είναι οι φροντιστές εργαζόμενοι ή άνεργοι ο γονεϊκός ρόλος είναι εκείνος που επιβαρύνει με περισσότερο άγχος τους φροντιστές.

Το άγχος συσχετίστηκε ισχυρά και με το χαμηλό επίπεδο συναισθηματικής ευεξίας, στη μελέτη των Janda et al. (2007), καθώς το 39,7% των φροντιστών της μελέτης ανέφερε ότι βιώνει άγχος και κατά συνέπεια αυτό επηρεάζει το επίπεδο της ποιότητας ζωής τους (δεδομένης της συσχέτισης άγχους και συναισθηματικής ευεξίας ως υποκλίμακα της FACT κλίμακας που αξιολογεί την ποιότητα ζωής).

Στη μελέτη των Goldstein et al., (1998) το άγχος των φροντιστών συνδέθηκε με το βαθμό της σωματικής δυσλειτουργίας, το βαθμό αναπηρίας του ασθενή, αλλά και τη γενικότερη επίδραση της ασθένειας στην καθημερινή κινητική λειτουργικότητα των ασθενών με νόσο κινητικού νευρώνα. Στην ίδια μελέτη φαίνεται ότι παίζουν σημαντικό ρόλο για τους φροντιστές συζύγους οι πεποιθήσεις τους σχετικά με την απώλεια της σαρκικής – συζυγικής σχέσης με τον ασθενή λόγω της

προόδου της ασθένειας και των δυσκολιών σε γνωστικό και συμπεριφορικό επίπεδο που θα επέλθουν εξαιτίας της. Η συζυγική σχέση φάνηκε επίσης και στη μελέτη των Braun et al., (2007) ότι επηρεάζεται αρνητικά από το άγχος και την κατάθλιψη που μπορεί να αναπτύξει ο φροντιστής. Στη συγκεκριμένη μελέτη μάλιστα, οι ερευνητές απέδειξαν ότι όχι μόνο το βάρος της φροντίδας και ο δείκτης συζυγικής ικανοποίησης επηρεάζουν την κατάθλιψη του φροντιστή, αλλά και ότι η κατάθλιψη με τη σειρά της επηρεάζει αρνητικά το βάρος και τη συζυγική ικανοποίηση.

Ο Riley βρήκε ότι αυτοί που δυσκολεύονται να διαχειριστούν τη «δύσκολη» συμπεριφορά των ασθενών ήταν σημαντικά πιθανότερο να αναφέρουν ότι βιώνουν άγχος (Riley, 2007). Επιπλέον η ισχυρή πεποίθηση του φροντιστή ότι μπορεί να διαχειριστεί – ελέγξει τη δύσκολη συμπεριφορά του ασθενή συνδέθηκε με χαμηλότερα επίπεδα άγχους. Είναι δε αξιοσημείωτο, ότι οι φροντιστές που θεωρούσαν τη συμπεριφορά του ασθενή εχθρική απέναντί τους ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα άγχους, παρότι αναμενόταν το αντίθετο. Τέλος υψηλότερα επίπεδα άγχους συνδέθηκαν περισσότερο με υψηλότερο σκορ στην κλίμακα της δύσκολης συμπεριφοράς (Behaviour Difficulty) και λιγότερο με την κοινωνική υποστήριξη (η οποία μετρήθηκε με το Social Support Questionnaire).

Η κοινωνική υποστήριξη, αντίθετα από την προηγούμενη μελέτη, φάνηκε ότι παίζει σημαντικό ρόλο για το φροντιστή σύμφωνα με τα ευρήματα των Waite et al., (2004). Σύμφωνα με τους Waite et al. οι φροντιστές που διατηρούσαν μια φιλική σχέση με άτομο που εμπιστεύονταν και είχαν καθημερινή επαφή με αυτό το άτομο είχαν μέση τιμή 3,29 στη GDS (Geriatric Depression Scale), συγκρινόμενοι με το 5,23 που είναι η μέση τιμή στην ίδια κλίμακα για όσους είχαν μια τέτοια επαφή λιγότερο από μια φορά την εβδομάδα και με το 8,67 αυτών που δεν είχαν φιλική σχέση με κάποιο άτομο εμπιστοσύνης.

Συζήτηση

Στην παρούσα μελέτη ανασκοπήθηκαν οχτώ μελέτες σχετικές με τη διερεύνηση των ψυχολογικών επιπτώσεων που επιφέρει η φροντίδα ασθενών με χρόνια νόσηματα στους φροντιστές των ασθενών αυτών. Οι φροντιστές είναι μέλη της ίδιας οικογένειας με τους ασθενείς και φέρουν τη βασική ευθύνη της φροντίδας, μετά την έξοδο του κάθε ασθενή από το νοσοκομείο. Στην πλειοψηφία τους οι φροντιστές είναι γυναίκες και μάλιστα οι περισσότερες από αυτές είναι είτε σύζυγοι, είτε συμβιώνουν με τον ασθενή στα πλαίσια μιας χρόνιας – συζυγικού τύπου σχέσης. Αυτό επιβεβαιώνει την πρώτη υπόθεση της παρούσας μελέτης και συμφωνεί με τα αποτελέσματα πολλών παρόμοιων ερευνών, συμπεριλαμβανομένων και των μελετών που ανασκοπήθηκαν. Συγκεκριμένα οι Janda et al. (2007), οι Weitzner et al. (1996) και οι Rogers et al. (2001) βρήκαν ότι το χαμηλό σκόρ στην ποιότητα ζωής των φροντιστών συνδέεται σημαντικά με το γυναικείο φύλλο. Είναι εξάλλου γνωστό ότι οι γυναίκες λόγω του μητρικού ρόλου «εκπαιδούνται» στη φροντίδα της οικογένειας. Έτσι ο ρόλος του φροντιστή γενικότερα είναι κατά κάποιο τρόπο συνυφασμένος με τη θέση της γυναίκας μέσα στην οικογένεια. Αυτό ίσχυε ιδιαίτερα στις προηγούμενες γενιές, απαντάται όμως και σήμερα σε μικρότερο βαθμό, δεδομένων των κοινωνικών αλλαγών που αφορούν στην έξοδο της γυναίκας στην αγορά εργασίας και την επαγγελματική της καταξίωση, και στην όλο και μεγαλύτερη εμπλοκή του άντρα σε θέματα που αφορούν στην ανατροφή των παιδιών και στην οικιακή διαχείριση και διεκπεραίωση.

Απο τα αποτελέσματα επιβεβαιώνεται και η δεύτερη υπόθεση της παρούσας μελέτης, σύμφωνα με την οποία οι φροντιστές ασθενών με χρόνια νόσο βιώνουν άγχος σχετιζόμενο με την ευθύνη της φροντίδας των ασθενών – συγγενών τους. Επιπλέον, σύμφωνα με την τρίτη υπόθεση της παρούσας μελέτης, οι φροντιστές αποτελούν πληθυσμό υψηλού κινδύνου για την ανάπτυξη κατάθλιψης που οφείλεται στη φροντίδα των ασθενών και όσα αυτή συνεπάγεται.

Οι McConaghy και Caltabiano, αιτιολογώντας το γεγονός ότι στη μελέτη τους δεν βρήκαν στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ κατάθλιψης και ικανοποίησης / μη ικανοποίησης από τον τρόπο ζωής του φροντιστή, υποθέτουν ότι οι

φροντιστές δεν ανέφεραν τυχόν καταθλιπτικά συμπτώματα, μολονότι αυτά υπήρχαν. Πιθανότατα οι φροντιστές υποτιμούν αυτά τα συμπτώματα και θεωρούν ότι συναισθήματα όπως αυτό της απελπισίας και της απόγνωσης είναι απολύτως φυσιολογικά για την κατάσταση που βιώνουν και δεν αξίζει να αναφέρονται. Απορροφημένοι εξάλλου από τις συναισθηματικές ανάγκες του ασθενή και τη διεκπεραίωση της φροντίδας, συχνά παραμελούν τη φροντίδα του εαυτού τους και δεν μιλούν για αυτά που νοιώθουν παρά μόνο όταν δεν μπορούν να αντέξουν άλλο, όταν δηλαδή εκδηλώσουν σοβαρά συμπτώματα κλινικής κατάθλιψης. Συχνά η κατάθλιψη αυτή σχετίζεται με την κατάθλιψη του ασθενή, όπως φάνηκε από τα αποτελέσματα της μελέτης των Waite et al., κάτι το οποίο συμφωνεί και με τα αποτελέσματα των Donaldson et al. (1998), που βρήκαν αυξημένη ψυχολογική νοσηρότητα μεταξύ των φροντιστών ανοοικών ασθενών με κατάθλιψη, σε αντίστοιχη έρευνα. Αλλά και οι επιπτώσεις που επιφέρει η ασθένεια στο επίπεδο των σωματικών λειτουργιών του ασθενή επηρεάζει σημαντικά την ψυχική υγεία του φροντιστή (Goldstein et al. 1998).

Το άγχος και το ψυχολογικό βάρος που συνοδεύει την ανάληψη ευθύνης για τη φροντίδα ενός χρόνιου πάσχοντα είναι στοιχεία που απαντώνται συχνά μεταξύ των φροντιστών και επηρεάζουν την ψυχική τους υγεία και την ποιότητα της ζωής τους. Γι' αυτό το λόγο εξάλλου διερευνώνται συχνά από τους μελέτητές ως προδιαθεσικοί παράγοντες για την ανάπτυξη ψυχιατρικής νοσηρότητας στους φροντιστές. Το γεγονός ότι συχνά οι φροντιστές δεν έχουν στη διάθεσή τους τόσο ένα καλά αναπτυγμένο και λειτουργικό σύστημα στήριξης από τις αρμόδιες κρατικές υπηρεσίες, όσο και ένα υποστηρικτικό σύστημα φίλων, ομοιοπαθών και γενικά ατόμων που θα μπορούσαν να εμπιστευτούν επιβαρύνει ακόμα περισσότερο την ποιότητα ζωής και την ψυχική ευεξία τους (Waite et al., 2004). Επιπλέον η απώλεια της εργασίας τόσο του ασθενή όσο και του φροντιστή λόγω της ασθένειας, επιφέρει εκτός των άλλων και ένα οικονομικό βάρος στην οικογένεια το οποίο καλείται να επωμιστεί ο φροντιστής και το οποίο καταχωρείται ως μια ακόμα πιθανή πηγή άγχους. Στη μελέτη των Kim et al., (2006) φάνηκε ότι οι πολλαπλοί ρόλλοι στους οποίους καλείται να ανταποκριθεί ένας φροντιστής και οι ευθύνες με τις οποίες επιβαρύνεται τον καταστούν ευάλωτο και του προσθέτουν επιπλέον άγχος. Ωστόσο η ίδια μελέτη καταδुकνύει κάτι αρκετά αισιόδοξο: σε ορισμένες περιπτώσεις η φροντίδα μπορεί να αποτελεί πηγή έμπνευσης για το φροντιστή και να νοηματοδοτεί τη ζωή του.

Συμπερασματικά θα λέγαμε ότι είναι απολύτως σαφές, ότι τα άτομα που ορίζονται ως οι βασικοί φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα αποτελούν ένα ευαίσθητο πληθυσμό, ευάλωτο στην ψυχική εξάντληση. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να στέκονται τόσο με ευαισθησία, όσο και με αποτελεσματικότητα απέναντι στους φροντιστές ώστε να τους παρέχουν ουσιαστική βοήθεια. Η εκπαίδευση των φροντιστών σε θέματα που αφορούν την ασθένεια και την επίλυση πρακτικών προβλημάτων της καθημερινότητας θα ανακουφίσει τους φροντιστές και θα τους εξασφαλίσει ηρεμία και χρόνο. Έτσι θα μπορέσουν να ασχοληθούν με την κάλυψη των δικών τους αναγκών και να ξεφύγουν για λίγο από το ρόλο του φροντιστή. Ας σημειωθεί εδώ ότι το να διατηρήσει ο φροντιστής την επαγγελματική του ιδιότητα μπορεί να λειτουργήσει σαν ανάπαυλα από τη φροντίδα και να του παρέχει ευκαιρίες για να ανανεωθεί ψυχικά ώστε να ξαναεπιστρέψει στο φροντιστικό του ρόλο (Grzywacz και Marks, 2000). Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να καταφέρουν να επεκταθούν πέρα από το προφανές και το σύνηθες και να αποκαλύψουν τις βαθύτερες ανησυχίες και τους κρυμένους φόβους των φροντιστών. Απαιτείται γνώση και κυρίως ευαισθησία και ενσυναίσθηση ώστε να νοιώσει ο φροντιστής ότι δεν είναι μόνος και ότι υπάρχουν τρόποι επίλυσης της κρίσης, την οποία βιώνει ο ίδιος και η οικογένειά του λόγω της ασθένειας και των συνεπειών της.

Μεθοδολογικοί περιορισμοί

Οι μελέτες που ανασκοπήθηκαν σχετικά με τις ψυχολογικές επιπτώσεις που έχει η φροντίδα χρόνια πασχόντων στους φροντιστές τους διερευνούν τη σχέση μεταξύ διαφόρων μεταβλητών, όπως ποιότητα ζωής, ικανοποίηση από τη ζωή (life satisfaction), συναισθηματική εξάντληση και βάρος από τη φροντίδα (caregiving burden). Επίσης χρησιμοποιούν έννοιες όπως: άγχος, πεποιθήσεις, αντιλήψεις, κοινωνική υποστήριξη, οι οποίες είναι υποκειμενικές. Κατά συνέπεια είναι δύσκολο να οριστούν σαφώς και να μετρηθούν με ακρίβεια. Για παράδειγμα στη μελέτη των McConaghy και Caltabiano το «βάρος» μετρήθηκε με την Caregiver Burden Scale, ενώ για την ίδια μεταβλητή χρησιμοποιήθηκε ένα τελείως διαφορετικό εργαλείο στη μελέτη των Douglas et al. Κατά συνέπεια είναι απαραίτητο να οριστούν ακριβώς οι διάφορες έννοιες και να οριστούν συγκεκριμένα εργαλεία για τη μετρηση της κάθε μεταβλητής.

Ένας άλλος σημαντικός περιορισμός σε αυτού του τύπου τις μελέτες είναι η συγχρονική τους φύση που δεν επιτρέπει τόσο την αποσαφήνιση αιτίου – αιτιατού, όσο και την πολύτιμη γνώση της εξέλιξης στη διαδικασία της φροντίδας. Είναι λοιπόν απαραίτητο να υπάρξουν διαχρονικές μελέτες στο πεδίο της έρευνας σχετικά με τις επιπτώσεις της χρονιότητας της νόσου στους φροντιστές, ώστε να είναι εφικτή η κατανόηση των επιπτώσεων αυτών σε βάθος χρόνου. Κατ' αρχάς μολονότι ενδέχεται κάποιος να μελετά έναν ασθενή με χρόνια νόσο, δεν μπορεί να αποκλειστεί η περίπτωση της ίασης γι' αυτόν τον ασθενή. Επιπλέον η διαδικασία της φροντίδας και οι τρόποι διεκπεραίωσης της από τους φροντιστές μπορεί να αλλάξει ανάλογα με τις συνθήκες. Καθώς η ίδια η φροντίδα αυτή καθαυτή είναι μια δυναμική διαδικασία επηρεάζεται τόσο από εσωτερικούς – ψυχικούς παράγοντες, όσο και από περιβαλλοντικούς παράγοντες. Μια διαχρονική μελέτη μπορεί να ανιχνεύσει τη φθορά των υποκειμένων προϊόντος του χρόνου. Λογω της φύσης των χρόνιων νοσημάτων πολλοί ασθενείς μπορεί να αποβιώσουν ή να υποτροπιάσουν μέχρι την επόμενη αξιολόγηση. Γι' αυτό το λόγο οι φροντιστές των ασθενών πρέπει να παρακολουθούνται ως το τέλος προκειμένου να αξιολογηθούν οι προγνωστικοί παράγοντες και οι συνέπειες που προκαλεί η υποτροπή ή ο θάνατος του ασθενή στον ψυχισμό του φροντιστή.

Παράρτημα

Εργαλεία μέτρησης που χρησιμοποιήθηκαν στις μελέτες:

Stress and depression in family carers following traumatic brain injury: the influence of beliefs about difficult behaviours

Zung's Self-Rating Depression Scale (Zung et al., 1965)

Perceived Stress Scale (Cohen et al., (1983)

Social Support Questionnaire (Sarason et al., (1983)

Controlling Beliefs Scale (Dagnan et al., (2004)

Quality of life among patients with a brain tumor and their carers

Functional Assessment of Cancer Therapy–General (FACT-G)

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Social factors and depression in carers of people with dementia

Bedford College Life Events and Difficulties Schedule(LEDS) (Brown and Harris, 1978).

Quality Of Relationship Scales (QoRS) (Bergmann et al., 1984).

Intimacy Scales (IS) (Brown and Harris, 1978)

Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being

Satisfaction with Life Scale, (Diener et al., 1985)

Center for Epidemiologic Studies Depression Scale

COPE, Short Form (SF)-12

Zarit Caregiver Burden Scale, (Zarit et al. 1986)

Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles

Pearlin Stress Scale (Pearlin et al., 1990)

37-item Profile of Mood States- Short Form (POMS-SF; Shacham, 1983)

Medical Outcomes Study 36 item Short- Form Index (MOS SF-36; Ware et al., 1993)

The psychological impact of MND on patients and carers

ALS Severity scale (ALSSS), (Hillel et al., 1989)

Sickness impact scale (SIP), (Patric et al., 1985)

Ways of coping checklist (WOCC), (MacCarthy et al., 1989)

Hospital anxiety and depression scale (HAD), (Zigmont et al., 1983)

Acceptance of illness (AOI), (Felton et al., 1984)

Self esteem scale (SES), (Rosenberg et al., 1965)

Multi-dimensional health locus of control (MHLOC), (Walston et al., 1976)

Intimacy scale, (Morris et al., 1988)

Strain scale, (Morris et al., 1988)

Cognitive failures, questionnaire, (CFQ), (Broadbent et al., 1982) Dysexecutive questionnaire (DEX), (Willson et al., 1996)

Impact of a Disease Management Program Upon Caregivers of Chronically Critically Ill Patients

CES-D (Center for Epidemiologic Studies depression scale)

Medical Outcomes Study eight-item short form (SF-8) tool

Hidden Morbidity in Cancer: Spouse Caregivers

Caregiving Burden Scale, Carey et al., (1991)

Experiences in Close Relationships Scale, Brennan et al., (1998)

ENRICH Marital Satisfaction Scale, Fowers et al., (1993)

Beck Depression Inventory–II (BDI-II), Beck (1996)

Βιβλιογραφία

Abrahams S, Goldstein LH, Al-Chalabi A, Pickering A, Morris RG, Brooks DJ, Leigh PN. The relationship between cognitive dysfunction and pseudobulbar palsy in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatr* 1997;62:464–72.

Anderson G.R; *Courage to care, responding to the crisis of children with AIDS*, 1990 League of America

Beck AT, Steer RA, Brown GK: *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. San Antonio, TX, Psychological Corp, 1996

Bergmann K, Manchee V, Woods RT. 1984. Effects of family relationships on psychogeriatric patients. *J Royal Soc Med* 77: 840–844.

Biegel D.E, Sales E and Schultz R; *Family Caregiving in chronic illness*: 1991 Sage Publishers

Bocker FM, Seibold I, Neudorfer B. Disability in everyday tasks and subjective status of patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Fortschr Neurol Psychiatr* 1990;58:224–36.

Braun M, Mikulincer M, Rydall A, Walsh A, Rodin G, Hidden morbidity in cancer: Spouse caregivers, *J. of clinical oncology*, 2007;25:4829-4834.

Brennan KA, Clark CL, Shaver PR: Self-report measurement of adult attachment: An integrative overview, in Simpson JA, Rholes WS (eds): *Attachment Theory and Close Relationships*. New York, NY, Guilford Press, 1998, pp 46-76

Broadbent DE, Cooper PF, Fitzgerald P, Parkes KR. The cognitive failures questionnaire (CFQ) and its correlates. *Br J Clin Psychol* 1982;2:1–16.

Brown G, Harris T. 1978. *Social Origins of Depression*. Tavistock:
London

Cohen S, Williamson GM. Perceived stress in a probability sample of the United States. In Spacapan A, Oskamp A eds *The social psychology of health*. Sage Publications, 1988

Cohen S, Wills TA: Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychol Bull* 98:310-357, 1985

Cox D. Perspectives of motor neurone disease. *Clin Rehab* 1992;6:333–9.

Danielson C.B, Hamel-Bissel B, and Winstead-Fry P; families, health and sickness: Perspectives on coping and intervention 1993 Mosby Publishers.

Dagnan D, Grant F, McDonnell A. Understanding challenging behaviour in older people: the development of the Controllability Beliefs Scale. *Behav Cogn Psychother* 2004; 32, 501_506. 7

Davis H; *Counseling parents of children with chronic illness or disability*. 1993 Neil Marlow Publishers.

Diener E, Emmons R, Larson R, Griffin S. The satisfaction with life scale. *J. Pers. Assess.* 1985; 49: 71–76.

Donald's Illustrated Medical Dictionary 26th Edition. 1978

Donaldson C, TARRIER N, Burns A. 1998. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 13:248–256.

Douglas S, Daly B, Kelley CG, O'Toole E, Montenegro H, Impact of a Disease management program upon caregivers of Chronically critically ill patients, *Chest*, 2005;128:3925-3936.

Felton BJ, Revenson TA. Coping with chronic illness: a study of the controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *J Consult Clin Psychol* 1984;52:343–53.

Ferrell BR, Grant M, Borneman T, et al: Family caregiving in cancer pain management. *J Palliat Med* 2:185-195, 1999

Fowers BJ, Olson DH: ENRICH marital satisfaction scale: A brief research and clinical tool. *J Fam Psychol* 7:176-185, 1993

George L, Gwyther L. Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontol. Soc. Am.* 1986; 26: 253–259.

Goldfarb L.A; Meeting the challenge of disability on chronic illness, a family guide 1986 P.H. Brokes Publishers

Goldstein L, Adamson M, Jeffrey L, Down K, Barby T, Wilson C, Nigel Leigh P, The psychological impact of MND on patients and carers, *J. of neurological sciences*, 1998;160:s114-s121.

Grzywacz JG, Marks NF. 2000. Reconceptualizing the work-family interface: An ecological perspective on the correlates of positive and negative spillover between work and family. *J Occup Health Psychol* 5: 111–126.

Herrman N, Mittmann N, Silver IL, et al. 1996. A validation study of the Geriatric Depression Scale short form. *Int J Geriatr Psychiatry* 11: 457–460.

Hillel AD, Miller RM, Yorkston K, McDonald E, Norris FH, Konikao N. Amyotrophic lateral sclerosis severity scale. *Neuroepidemiology* 1989;8:142–50.

Hogg K, Goldstein LH, Leigh PN. The psychological impact of motor neurone disease. *Psychol Med* 1994;24:626–32.

Hughes S; Textbook on Orthopaedics and Fractures. 1996 Arnold Publishers

Janda M, Stegigna S, Langbecker D, Dumm J, Walker D, Eakin E. Quality of life among patients with a brain tumor and their carers, *J. of Psychosomatic research*, 2007;63:617-623.

Kim Y, Baker F, Spillers R, Wellish D, Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles, 2006;15:795-804.

Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, et al: Depression and physical health among family caregivers of geriatric patients with cancer: A longitudinal view. *Med Sci Monit* 10:CR447-CR456, 2004

Lamanna M.A and Riedmann A, *Marriages and Families: making choices and facing change* 1991 Wadsworth Publishing co.

MacCarthy B, Brown R. Psychosocial factors in Parkinson's Disease. *Br J Clin Psychol* 1989;28:41-52.

McConaghy R, Caltabiano M, Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being, 2005;7:81-91

Μάνος Ν.: Βασικά στοιχεία κλινικής Ψυχιατρικής, University Studio Press, Θεσσαλονίκη 1997

Morris LW, Morris RG, Britton PG. The relationship between marital intimacy perceived strain and depression in spouse caregivers of dementia sufferers. *Br J Med Psychol* 1988;61:231-6.

Patrick DL, Sitampalam Y, Somerville SM, Carter WB, Bergner M. A cross-cultural comparison of health status values. *Am J Public Health* 1985;75:1402-7.

Πατσόπουλος Ν.: Αναζήτηση Ιατρικής Πληροφορίας στο MedLine

Pitceathly C, Maguire P: The psychological impact of cancer on patients partners and other key relatives: A review. *Eur J Cancer* 39:1517-1524,2003

Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. 1990. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontol* 30: 583–594.

Riley G, Stress and depression in family carers following traumatic brain injury: the influence of beliefs about difficult behaviours, *Clinical rehabilitation*, 2007;21:82-87.

Rogers MP, Orav J, Black PM. The use of a simple Likert scale to measure quality of life in brain tumor patients. *J Neurooncol* 2001;55:121–31

Rosenberg M. *Society and the adolescent self-image*. Princeton University Press: Princeton, New York, 1965.

Sarason IG, Levine HM, Basham RB et al. Assessing social support: the Social Support Questionnaire. *J Pers Soc Psychol*, 1983; 44: 127_39.

Shacham S. 1983. A shortened version of the Profile of Mood States. *J Pers Assess* 47: 305–306.

Shanks-McElroy H, Strobino J. Male caregivers of spouses with Alzheimer's disease: Risk factors and health status. *Am. J. Alzheimers Dis. Other Demen.* 2001; 16: 167–175.

Sheikh JI, Yesavage JA. 1986. Geriatric Depression Scale (GDS). Recent evidence and development of a shorter version. *Clinical Gerontologist* 5: 165–173.

Shua-Haim J, Haim T, Shi Y, Kuo Y, Smith J. Depression among Alzheimer's caregivers: Identifying risk factors. *Am. J. Alzheimers Dis. Other Demen.* 2001; 16: 353–359.

Stauss A and Corbin J; *Basics of Qualitative Research, grounded Theory Procedures and Techniques*, 1990 Sage Publications.

Stebbins, L.F. (2001). *Work and family in America*. Santa Barbara, CA: ABC-CLIO, Inc.

Waite A, Bebbington P, Skelton-Robinson M, Orrel M, Social factors and depression in carers of people with dementia. *Int. J. of Geriatric Psychiatry* 2004;19:582-587

Wallston BS, Wallston KA, Kaplan GD, Maides SA. Development and validation of the Health Locus of Control (HLC) Scale. *J Consult Clin Psychol* 1976;44:580-5.

Ware JE Jr, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. 1993. *SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide*. The Health Institute Medical Center: Boston, MA.

Zung WWK. A self-rating depression scale. *Arch Gen Psychiatry* 1965; 12: 63_70.

Weitzner MA, Meyers CA. Quality of life and neurobehavioural functioning in patients with malignant gliomas. *Baillieres Clin Neurol* 1996;5:425–39.

Wilson BA, Alderman N, Burgess P, Emslie H, Evans JJ. *Behavioural assessment of dysexecutive syndrome (BADS)*. Bury St. Edmonds, Suffolk: Thames Valley Test Company, 1996.

Yates M, Tennstedt S, Chang B. Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *J. Gerontol. Psychol. Sci.* 1999; 54B: 12–22.

Zarit S, Todd P, Zarit J. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *Gerontol. Soc. Am.* 1986; 26: 260–266.

Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361–70.