

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ORIGINAL PAPER

Μελέτη των ψυχολογικών παραγόντων που επηρεάζουν το έργο των φροντιστών ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο

ΣΚΟΠΟΣ Η μελέτη της ψυχολογικής επιβάρυνσης που βιώνει ο υπεύθυνος φροντίδας ασθενούς με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο (ΑΕΕ). ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ Το δείγμα της παρούσας μελέτης αποτελούσαν 106 συγγενείς-φροντιστές ασθενών που είχαν υποστεί ΑΕΕ τουλάχιστον ένα μήνα πριν από τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Η έρευνα διεξήχθη σε τρία δημόσια νοσοκομεία του νομού Αττικής. Η συλλογή των στοιχείων πραγματοποιήθηκε με τη συμπλήρωση ειδικού ερωτηματολογίου, το οποίο, εκτός από τα δημογραφικά και τα κλινικά χαρακτηριστικά, περιλάμβανε την κλίμακα μέτρησης της ψυχολογικής επιβάρυνσης, την κλίμακα μέτρησης της αίσθησης συνεκτικότητας-συνοχής των φροντιστών, την κλίμακα μέτρησης της θετικής νοηματοδότησης και, τέλος, την κλίμακα μέτρησης του άγχους και της κατάθλιψης. ΑΠΟΤΕΛΣΜΑΤΑ Από το σύνολο των ατόμων που αποτελούσαν το δείγμα, οι 20 ήταν άνδρες (18,9%) και οι 86 γυναίκες (81,1%). Όσον αφορά στα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης του φροντιστή, αυτά σχετιζόνταν θετικά με τις διαστάσεις της επιβάρυνσης, δηλαδή με την απογοήτευση, τη γενική πίεση, την απομόνωση και τη συναισθηματική εμπλοκή. Μάλιστα, στην ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης φάνηκε ότι όσο αυξάνει η γενική επιβάρυνση, η ηλικία και η συναισθηματική εγγύτητα του φροντιστή και όσο μειώνεται η κατανόηση των γεγονότων που συμβαίνουν στη ζωή του, τόσο αυξάνουν τα επίπεδα της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας του. Ακόμη, φάνηκε ότι η υψηλή αίσθηση συνοχής (νοηματοδότηση, ελεγχιμότητα, κατανόηση) του φροντιστή σχετιζόταν αρνητικά και σημαντικά με τα καταθλιπτικά συμπτώματα και την επιβάρυνσή του. Επί πλέον, παρατηρήθηκε ότι, αν και η συσχέτιση ανάμεσα στην ηλικία του φροντιστή και το επίπεδο θετικής νοηματοδότησης ήταν θετική και με τις δύο διαστάσεις της νοηματοδότησης (προσωπική ανάπτυξη και αποδοχή), εν τούτοις ήταν στατιστικά σημαντική μόνο με την αποδοχή. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ Η φροντίδα ασθενούς με ΑΕΕ επηρεάζει τα επίπεδα ψυχικής υγείας του πρωτοβάθμιου οικογενειακού φροντιστή, υπό τη μορφή καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Με την παρούσα μελέτη δίνεται έμφαση στο θέμα της οικογένειας και στις επιπτώσεις της φροντίδας χρόνια πασχόντων μελών της, καθώς και στο πρόβλημα της επιβάρυνσης και της νοσηρότητας των φροντιστών, επισημαίνοντας ότι η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με ΑΕΕ θα πρέπει να αποτελεί στόχο κατάλληλων ψυχολογικών παρεμβάσεων.

Στις χρόνιες νόσους που έχουν αλματώδη αύξηση τις τελευταίες δεκαετίες, κατέχοντας σαφώς την πρώτη θέση, περιλαμβάνονται οι νόσοι του κυκλοφορικού συστήματος. Τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια (ΑΕΕ) κατέχουν την τρίτη θέση στις αιτίες θνησιμότητας και την πρώτη θέση χρόνιας ανικανότητας στις αναπτυγμένες χώρες.¹ Ο όρος «εγκεφαλικό επεισόδιο» αναφέρεται τόσο στην ισχαιμική όσο και στην αιμορραγική εγκεφαλοαγγειακή νόσο που προκαλείται από μειωμένη ροή αίματος στον εγκέφαλο

και η οποία προκαλεί βλάβη των κυττάρων και θρόμβωση των αγγείων και των ιστών.² Ασθενείς που αναπτύσσουν ΑΕΕ εμφανίζουν διάφορα προβλήματα όπως σωματική αναπηρία (π.χ. ημιπληγία), καθώς και νευρολογικές και ψυχιατρικές διαταραχές όπως ανοϊκές διαταραχές, μνημονικές διαταραχές, ιδεοληψίες, ψυχαναγκασμούς, διαταραχές συμπεριφοράς, ψευδαισθήσεις και παρερμηνείες. Ακόμη, παρουσιάζουν προβλήματα ομιλίας, π.χ. είναι δυσφασικοί, μπορεί να έχουν κατάθλιψη και άλλα προβλήματα.^{3,4}

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2013, 30(5):606-612
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2013, 30(5):606-612

Α.Μ. Μιχαηλίδου,¹
Φ. Αναγνωστόπουλος,²
Κ. Βέμμος,³
Α. Μιχαηλίδης⁴

¹Πάντειο Πανεπιστήμιο, Αθήνα

²Τμήμα Ψυχολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο, Αθήνα

³Μονάδα Οξέων Αγγειακών Εγκεφαλικών Επεισοδίων, Γενικό Νοσοκομείο «Αλεξάνδρα», Αθήνα

⁴Παθολογική Κλινική, Γενικό Νοσοκομείο «Πολυκλινική», Αθήνα

Psychological factors affecting caregivers of patients with stroke

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Άγχος και κατάθλιψη
Αίσθηση συνεκτικότητας-συνοχής
Εγκεφαλικό επεισόδιο
Επιβάρυνση
Θετική νοηματοδότηση
Φροντιστής

Υποβλήθηκε 22.4.2013
Εγκρίθηκε 6.5.2013

Το ΑΕΕ είναι κατ' εξοχήν νόσος όπου στη χρόνια φάση απαιτεί συνεργασία νοσοκομείου, κοινωνίας και οικογένειας. Η ιδιαιτερότητα της νόσου απαιτεί φροντίδα για τον ασθενή που επιστρέφει στην οικία του και η οποία δεν περιορίζεται μόνο στην τήρηση των ιατρικών θεραπευτικών οδηγιών. Συνεπώς, η ποιότητα και το είδος της συγκεκριμένης φροντίδας αποτελούν αποφασιστικούς παράγοντες για τη θετική εξέλιξη έως και την πλήρη αποκατάσταση της υγείας του ασθενούς.⁵ Μεταξύ των ατόμων που φροντίζουν τον ασθενή, συνήθως ένα άτομο είναι το κατ' εξοχήν υπεύθυνο. Αυτό το άτομο χαρακτηρίζεται ως «ο κύριος πάροχος φροντίδας» (caregiver). Ο φροντιστής είναι το άτομο το πιο στενά εμπλεκόμενο στην επιμέλεια συγγενικού προσώπου, συνήθως συζύγου-συντρόφου ή παιδιού, το οποίο υπέστη ΑΕΕ, με στόχο τη διατήρηση της ικανότητάς του να διαμένει στο σπίτι του.⁶ Τυπικά, η παροχή φροντίδας απαιτεί επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για μεγάλες χρονικές περιόδους, ενώ περιλαμβάνει εργασίες οι οποίες μπορεί να είναι δυσάρεστες, δύσκολες, κοπιαστικές και ψυχολογικά στρεσογόνες ή σωματικά εξαντλητικές.^{7,8}

Διάφορες μελέτες επισημαίνουν ότι οι αρχικές αντιδράσεις των μελών της οικογένειας του ασθενούς που υπέστη εγκεφαλικό επεισόδιο είναι shock, φόβος και θλίψη, ενώ οι ευθύνες που αναλαμβάνουν οι συγγενείς-φροντιστές επιβάλλουν σε αυτούς υπερβολικούς περιορισμούς στο διαθέσιμο ελεύθερο χρόνο, στην ιδιωτική ζωή και στις κοινωνικές δραστηριότητές τους.^{9,10} Μερικά από τα ψυχολογικά συμπτώματα που εμφανίζουν οι συγγενείς οι οποίοι φροντίζουν ασθενείς με ΑΕΕ είναι άγχος, κατάθλιψη, ψυχική εξάντληση, φόβοι και ανησυχίες ότι δεν φροντίζουν αρκετά τους συγγενείς τους. Σχεδόν 80% των φροντιστών αναγκάζονται να μειώσουν το χρόνο ανάπαυσης και ψυχαγωγίας τους. Επίσης, τα υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης του φροντιστή συσχετίζονται σημαντικά με την παρουσία καταθλιπτικών συμπτωμάτων.¹¹ Μάλιστα, οι γυναίκες βιώνουν μεγαλύτερη ψυχολογική επιβάρυνση σε σχέση με τους άνδρες.¹²⁻¹⁸

Τα τελευταία χρόνια, το ερευνητικό ενδιαφέρον έχει στραφεί στη μελέτη ορισμένων ψυχολογικών παραγόντων που μπορεί να δράσουν προστατευτικά για τους φροντιστές. Ένας τέτοιος παράγοντας είναι η αίσθηση συνοχής του ατόμου (sense of coherence), δηλαδή η τάση του ατόμου να κατανοεί και να αντιλαμβάνεται ρεαλιστικά τα γεγονότα που συμβαίνουν γύρω του, να πορεύεται στη ζωή του έχοντας θέσει σκοπούς και στόχους που του δίνουν νόημα και να νιώθει ότι τα προβλήματα είναι αντιμετωπίσιμα και ελέγξιμα. Έρευνες που έχουν εξετάσει τα επίπεδα της αίσθησης συνοχής του ατόμου το οποίο αναλαμβάνει τη φροντίδα του ασθενούς μετά από ΑΕΕ έχουν δείξει ότι η υψηλή αίσθηση συνοχής σχετίζεται με χαμηλά επίπεδα

επιβάρυνσης και λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα.¹⁹ Άλλες έρευνες που έχουν διεξαχθεί σχετικά με την έννοια της θετικής νοηματοδότησης και προσπορισμού οφέλους (benefit finding) έχουν δείξει ότι η παροχή φροντίδας στους ασθενείς με ΑΕΕ μπορεί να έχει θετικές επιπτώσεις και να αποφέρει οφέλη στους φροντιστές (π.χ. εκτιμούν περισσότερο τη ζωή, μαθαίνουν να προσαρμόζονται καλύτερα σε καταστάσεις που δεν μπορούν να αλλάξουν, γίνονται περισσότερο υπομονετικοί).²⁰ Η ικανότητα να βρίσκουν και θετικά στοιχεία κάτω από αυτές τις στρεσογόνες καταστάσεις, όπως είναι η παροχή φροντίδας σε χρόνιους ασθενείς, βοηθά τους φροντιστές να τις αντιμετωπίζουν καλύτερα. Αυτό δηλώνει ότι η παροχή φροντίδας δεν αποτελεί εξ ολοκλήρου μια αρνητική εμπειρία.

Στόχος της παρούσας μελέτης ήταν η εξέταση της ψυχολογικής επιβάρυνσης ατόμων που φροντίζουν ασθενείς πάσχοντες από χρόνια ΑΕΕ. Υποθέσαμε ότι (α) όσο πιο υψηλά είναι τα επίπεδα επιβάρυνσης του φροντιστή, τόσο πιο υψηλά θα είναι τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψής του, (β) η υψηλή αίσθηση συνοχής του φροντιστή ασθενούς που έχει υποστεί ΑΕΕ θα σχετίζεται με χαμηλά επίπεδα επιβάρυνσης και με λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα, (γ) η ηλικία του φροντιστή ασθενούς με ΑΕΕ θα σχετίζεται θετικά με το επίπεδο θετικής νοηματοδότησής του, (δ) τα επίπεδα κατάθλιψης του φροντιστή θα σχετίζονται θετικά με την επιβάρυνσή του, λαμβάνοντας υπ' όψη και άλλους ανεξάρτητους παράγοντες όπως είναι το φύλο του φροντιστή και του ασθενούς, η ηλικία τους, η εγγύτητα της συναισθηματικής σχέσης με τον ασθενή και η αίσθηση συνοχής του φροντιστή.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Η έρευνα διεξήχθη σε τρία δημόσια νοσοκομεία του νομού Αττικής. Το δείγμα αποτέλεσαν 106 συγγενείς-φροντιστές ασθενών που είχαν υποστεί ΑΕΕ. Η βασική προϋπόθεση ήταν ο συμμετέχων στην έρευνα να είναι το κύριο πρόσωπο που είχε αναλάβει την επιμέλεια του ασθενούς και είχε τη συχνότερη επαφή μαζί του. Ποσοστό 96,3% των ερωτηθέντων δέχθηκε να συμμετάσχει στην έρευνα. Ως προς το φύλο του φροντιστή, 20 ήταν άνδρες (18,9%) και 86 ήταν γυναίκες (81,1%).

Εργαλεία

Για τη μελέτη της ψυχολογικής επιβάρυνσης χρησιμοποιήθηκε κλίμακα (Caregiver Burden Scale, CBS) την οποία κατασκεύασε ο Σουηδός Elmstahl.²¹ Η κλίμακα αυτή αποτελείται από 22 ερωτήσεις και μετρά την υποκειμενική εμπειρία της επιβάρυνσης που βιώνει ο φροντιστής ασθενών με χρόνια ανικανότητα λόγω χρόνιας νόσου, όπως το ΑΕΕ. Τα 22 ερωτήματα της κλίμακας ομαδοποιούνται στους πέντε παρακάτω παράγοντες: «Γενική επιβάρυνση-πίεση»

(π.χ. νιώθετε κούραση και καταπόνηση λόγω της διαρκούς φροντίδας του συγγενούς σας;), «απομόνωση» (π.χ. έχει περιοριστεί και έχει μειωθεί σημαντικά η κοινωνική σας ζωή;), «απογοήτευση» (π.χ. προσδοκούσατε ότι η ζωή σας θα ήταν διαφορετική και καλύτερη απ' ό,τι είναι σήμερα, λόγω της φροντίδας του συγγενούς σας;), «συναισθηματική εμπλοκή» (π.χ. αισθάνεστε κάποιες φορές θιγμένος, προσβεβλημένος ή εξοργισμένος με τον ασθενή που φροντίζετε;), «περιβάλλον» (π.χ. το περιβάλλον του σπιτιού που διαμένει ο συγγενής σας και οι συνθήκες διαβίωσης δεν σας παρέχουν τις απαραίτητες ανέσεις, με αποτέλεσμα η φροντίδα του ασθενούς να γίνεται βασιανιστική;). Οι απαντήσεις βαθμολογούνται από το 1 (καθόλου/ποτέ) μέχρι το 4 (συχνά).

Στην παρούσα μελέτη παρατηρήθηκε υψηλή αξιοπιστία στις πέντε υποκλίμακες, με το δείκτη Cronbach α να κυμαίνεται από 0,70–0,87.

Η αίσθηση συνοχής-συνεκτικότητας των φροντιστών μετρήθηκε με σχετική κλίμακα (Sense of Coherence, SOC) την οποία κατασκεύασε ο Antonovsky.²² Χρησιμοποιήθηκε η συγκεκριμένη κλίμακα με τα 13 θέματα, τα οποία και ομαδοποιούνται σε τρεις παράγοντες: Ο πρώτος παράγοντας αφορά στην κατανόηση των ερεθισμάτων του περιβάλλοντος (comprehensibility), ο δεύτερος παράγοντας σχετίζεται με την αίσθηση ελεγχιμότητας και την πεποίθηση του ατόμου ότι θα ανταποκριθεί επιτυχώς στις απαιτήσεις της ζωής (manageability) και, τέλος, ο τρίτος παράγοντας αφορά στη νοηματοδότηση και την αίσθηση ότι η προσπάθεια αξίζει τον κόπο (meaningfulness). Από τις μελέτες που έχουν διεξαχθεί, διαπιστώθηκε ότι το ερωτηματολόγιο χαρακτηρίζεται από αξιοπιστία και εγκυρότητα τόσο διεθνώς²³ όσο και στην ελληνική εκδοχή.^{24,25} Στην παρούσα μελέτη, ο δείκτης αξιοπιστίας Cronbach α κυμάνθηκε από 0,70–0,92.

Για τη μέτρηση της θετικής νοηματοδότησης χρησιμοποιήθηκε σχετική κλίμακα (Benefit Finding Scale, BFS), η οποία κατασκευάστηκε από τους Tomich και Helgeson.²⁶ Περιλαμβάνει 20 θέματα τα οποία βαθμολογούνται σε μια εξαβάθμια κλίμακα, που εκτείνεται από το 1 (διαφωνώ απόλυτα) έως το 6 (συμφωνώ απόλυτα). Τα 20 θέματα ομαδοποιούνται σε δύο παράγοντες: Την προσωπική ανάπτυξη (π.χ. η συμμετοχή μου στη φροντίδα του ασθενούς με έκανε να αισθάνομαι πιο σημαντικός στη ζωή των άλλων) και την αποδοχή (π.χ. με έμαθε να προσαρμόζομαι σε καταστάσεις που δεν μπορώ να αλλάξω). Όσον αφορά στην αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας αυτής της κλίμακας, στη μελέτη μας ο δείκτης Cronbach α ήταν ίσος προς 0,95 και για τις δύο υποκλίμακες.

Τέλος, χορηγήθηκε η κλίμακα μέτρησης του άγχους και της κατάθλιψης του φροντιστή (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS), η οποία κατασκευάστηκε από τους Zigmond και Snaith.²⁷ Η συγκεκριμένη κλίμακα αποτελείται από 14 ερωτήσεις και χωρίζεται σε δύο υποκλίμακες: Η μια υποκλίμακα μετράει το άγχος και περιέχει 7 ερωτήσεις και η δεύτερη υποκλίμακα μετράει τα καταθλιπτικά συμπτώματα, όπου περιλαμβάνονται οι υπόλοιπες 7 ερωτήσεις. Η βαθμολόγηση των ερωτήσεων πραγματοποιείται σε κλίμακα που εκτείνεται από το 0–3. Η αξιοπιστία και η εγκυρότητα της ελληνικής εκδοχής της κλίμακας είναι ικανοποιητικές.²⁸

Παράλληλα, δόθηκαν και ερωτηματολόγια για να καταγραφούν

τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά του ασθενούς και του φροντιστή του, στοιχεία του ιατρικού ιστορικού του ασθενούς (π.χ. πόσο καιρό πριν συνέβη το τελευταίο εγκεφαλικό επεισόδιο, ο βαθμός αναπηρίας του ασθενούς μετά το ΑΕΕ βάσει της σχετικής κλίμακας Rankin Scale), καθώς και στοιχεία που αφορούσαν στη σχέση φροντιστή-ασθενούς (π.χ. εγγύτητα συναισθηματικής σχέσης, διαμονή στην ίδια οικία, χρονικό διάστημα φροντίδας του ασθενούς). Όλα τα ερωτήματα (ακόμη και αυτά που αφορούσαν στον ασθενή) συμπληρώνονταν από το συγγενή-φροντιστή του.

Στατιστική ανάλυση

Οι στατιστικές μέθοδοι που χρησιμοποιήθηκαν για την ανάλυση των δεδομένων ήταν το t-test, για να ελεγχθεί η στατιστική σημαντικότητα της διαφοράς των μέσων όρων δύο διαφορετικών ομάδων. Επίσης, πραγματοποιήθηκαν αναλύσεις συσχέτισης μεταξύ ποσοτικών μεταβλητών (Pearson correlation coefficient). Τέλος, εφαρμόστηκε η τεχνική της γραμμικής παλινδρόμησης, προκειμένου να εξεταστεί πώς μια σειρά από ανεξάρτητες μεταβλητές (π.χ. φύλο ασθενούς και φροντιστή, ηλικία, εγγύτητα συναισθηματικής σχέσης, προσπορισμός οφέλους/θετική νοηματοδότηση, επίπεδα επιβάρυνσης και αίσθηση συνοχής του φροντιστή), από κοινού εξεταζόμενες, σχετίζονται με την εξαρτημένη μεταβλητή (κατάθλιψη). Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το Statistical Package for Social Sciences (SPSS). Τιμές των παρατηρούμενων επιπέδων σημαντικότητας <0,05 θεωρήθηκαν ως στατιστικά σημαντικές.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Από τους 106 ασθενείς με ΑΕΕ, 54 (50,9%) ήταν άνδρες και 57 (53,8%) ήταν ηλικίας >75 ετών. Ο μέσος όρος του αριθμού των παιδιών των ασθενών ήταν 2. Στην πλειοψηφία τους (78,1%) οι ασθενείς είχαν χαμηλό ή μέτριο εισόδημα. Σε μεγάλο ποσοστό των ασθενών (75%) το παρόν ΑΕΕ ήταν το πρώτο, δηλαδή δεν είχαν προηγούμενο σχετικό ιστορικό, ενώ για το 19,8% των ασθενών το ΑΕΕ είχε συμβεί ένα μήνα πριν από την έρευνα και στο 20,8% των ασθενών είχε συμβεί πριν από 5 έτη τουλάχιστον. Σύμφωνα με την κλίμακα Rankin (κλίμακα αξιολόγησης του βαθμού αναπηρίας του ασθενούς), ποσοστό 27,4% των ασθενών βρίσκονταν στο στάδιο 3 (μέτρια ανικανότητα, όπου ο ασθενής χρειαζόταν κάποια βοήθεια για τη φροντίδα του εαυτού του), ενώ 33% των ασθενών κατατάσσονταν στο στάδιο 4 (σοβαρή αναπηρία, όπου ο ασθενής δεν ήταν σε θέση να περπατήσει χωρίς βοήθεια).

Όσον αφορά στα στοιχεία των φροντιστών (πίν. 1), 74,5% ήταν ηλικίας >45 ετών, 79,2% ήταν έγγαμοι, ήταν 48% απόφοιτοι γυμνασίου/λυκείου και 36,5% ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ/ΤΕΙ. Όσον αφορά στο βαθμό συγγένειας με τους ασθενείς, 39,6% των φροντιστών ήταν σύντροφοι και 39,6% ήταν παιδιά. Σχετικά με τη συναισθηματική εγγύτητα

Πίνακας 1. Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών (n=106).

Μεταβλητή	n (%)
Φύλο	
Άνδρες	20 (18,9%)
Γυναίκες	86 (81,1%)
Ηλικία (έτη)	
<35	8 (7,6%)
35–44	19 (17,9%)
45–64	54 (50,9%)
>64	25 (23,6%)
Οικογενειακή κατάσταση	
Έγγαμοι	84 (79,2%)
Ανύπανδροι	11 (10,4%)
Διαζευγμένοι	6 (5,7%)
Χήροι	5 (4,7%)
Σχέση με τον ασθενή	
Σύντροφος	42 (39,6%)
Παιδί	42 (39,6%)
Αδελφός/αδελφή	8 (7,6%)
Γονέας	2 (1,9%)
Άλλος	12 (11,3%)
Χρονικό διάστημα φροντίδας ασθενούς (μήνες)	
<3	23 (21,7%)
3–6	13 (12,3%)
7–12	17 (16,0%)
13–24	22 (20,8%)
25–48	8 (7,5%)
>48	23 (21,7%)

ασθενών και φροντιστών, «πολύ μεγάλο δέσιμο» δήλωσε ότι είχε το 67% των φροντιστών, ενώ «μεγάλο δέσιμο» είχε το 27,4%. Οι φροντιστές οι οποίοι διέμεναν μαζί με

τους ασθενείς αποτελούσαν το 57% και το υπόλοιπο 43% κατοικούσαν χωριστά. Οι μισοί (50%) από τους φροντιστές εξυπηρετούσαν τον ασθενή για περισσότερο από ένα έτος, ενώ για το 55% η κύρια καθημερινή τους δραστηριότητα ήταν τα οικιακά ή ήταν συνταξιούχοι.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα επίπεδα άγχους του φροντιστή σχετίζονταν θετικά με όλες τις διαστάσεις της επιβάρυνσής του. Πιο συγκεκριμένα, όπως φαίνεται στον πίνακα 2, το άγχος σχετιζόταν με την απογοήτευση ($r=0,481$, $p<0,01$), τη γενική πίεση ($r=0,426$, $p<0,01$), την απομόνωση ($r=0,257$, $p<0,01$), τη συναισθηματική εμπλοκή ($r=0,415$, $p<0,01$) και το περιβάλλον ($r=0,216$, $p<0,05$). Αντίστοιχα, τα επίπεδα κατάθλιψης του φροντιστή σχετίζονταν θετικά με όλες τις διαστάσεις της επιβάρυνσής του και πιο συγκεκριμένα με την απογοήτευση ($r=0,487$, $p<0,01$), τη γενική πίεση ($r=0,544$, $p<0,01$), την απομόνωση ($r=0,532$, $p<0,01$), τη συναισθηματική εμπλοκή ($r=0,360$, $p<0,01$) και το περιβάλλον ($r=0,411$, $p<0,01$).

Όσον αφορά στην αίσθηση συνοχής του φροντιστή, η υψηλή αίσθηση συνοχής του φροντιστή σχετιζόταν αρνητικά και σημαντικά με τα καταθλιπτικά συμπτώματα και την επιβάρυνσή του. Συγκεκριμένα, όπως παρατηρείται στον πίνακα 3, υψηλές τιμές καταθλιπτικών συμπτωμάτων

Πίνακας 3. Συντελεστές συσχέτισης ανάμεσα στη γενική πίεση και την κατάθλιψη του φροντιστή και τις διάφορες διαστάσεις της αίσθησης συνοχής του.

	1	2	3	4	5
Αίσθηση νοηματοδότησης	1				
Ελεξιμότητα	0,456**	1			
Κατανόηση	0,597**	0,634**	1		
Κατάθλιψη	-0,351**	-0,352**	-0,513**	1	
Γενική πίεση	-0,206 *	-0,335**	-0,385**	0,544**	1

* $p<0,05$, ** $p<0,01$

Πίνακας 2. Συντελεστές συσχέτισης ανάμεσα στο άγχος και την κατάθλιψη του φροντιστή και τις διάφορες διαστάσεις επιβάρυνσής του.

	1	2	3	4	5	6	7
Άγχος	1						
Κατάθλιψη	0,716**	1					
Γενική πίεση	0,426**	0,544**	1				
Απογοήτευση	0,481**	0,487**	0,744**	1			
Συναισθηματική εμπλοκή	0,415**	0,360**	0,532**	0,514**	1		
Απομόνωση	0,257**	0,532**	0,647**	0,545**	0,320**	1	
Περιβάλλον	0,216*	0,411**	0,457**	0,295**	0,283**	0,446**	1

* $p<0,05$, ** $p<0,01$

σχετίζονταν αρνητικά και σημαντικά με τη νοηματοδότηση ($r=-0,351$, $p<0,01$), την ελεγχιμότητα ($r=-0,352$, $p<0,01$) και την κατανόηση ($r=-0,513$, $p<0,01$). Κατ' αναλογία, υψηλές τιμές της γενικής επιβάρυνσης του φροντιστή σχετίζονταν αρνητικά και σημαντικά με τη νοηματοδότηση ($r=-0,206$, $p<0,05$), την ελεγχιμότητα ($r=-0,335$, $p<0,01$) και την κατανόηση ($r=-0,385$, $p<0,01$). Η ηλικία του φροντιστή ναι μεν σχετιζόταν θετικά και με τις δύο διαστάσεις της θετικής νοηματοδότησης, αλλά στατιστικώς σημαντικά μόνο με τη μία, δηλαδή την προσωπική ανάπτυξη ($r=0,229$, $p<0,05$).

Τέλος, όπως γίνεται αντιληπτό από τον πίνακα 4, όπου παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης πολλαπλής παλινδρόμησης, υπήρχε αρνητική σχέση μεταξύ της κατάθλιψης και της κατανόησης ($\beta=-0,344$, $p<0,001$), ενώ με τη γενική πίεση ($\beta=0,427$, $p<0,001$), τη συναισθηματική εγγύτητα ($\beta=0,171$, $p=0,034$) και την ηλικία ($\beta=0,213$, $p=0,024$) η σχέση ήταν θετική. Το θετικό πρόσημο του συντελεστή παλινδρόμησης δηλώνει ότι όσο αυξάνει η γενική επιβάρυνση, η συναισθηματική εγγύτητα και η ηλικία του φροντιστή, τόσο αυξάνουν τα επίπεδα της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας. Εξετάζοντας τους συντελεστές διόγκωσης της διακύμανσης (variance inflation factors), ως δείκτες φαινομένων συγγραμμικότητας (collinearity), αυτοί κυμαίνονταν από 1,09–1,91 και έτσι δεν προέκυπτε κάποιο ιδιαίτερο πρόβλημα το οποίο θα δυσχέραινε την ερμηνεία των συντελεστών παλινδρόμησης. Η ανάλυση διακύμανσης έδειξε ότι οι ανεξάρτητες μεταβλητές από κοινού θεωρούμενες σχετίζονταν σημαντικά με την εξαρτημένη μεταβλητή, $F(13,90)=8,20$, $p<0,01$. Μάλιστα, οι ανεξάρτητες μεταβλητές ερμήνευαν μεγάλο ποσοστό της διακύμανσης των τιμών της εξαρτημένης μεταβλητής (προσαρμοσμένος συντελεστής προσδιορισμού $R^2=54,2\%$).

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Όσον αφορά στις ερευνητικές υποθέσεις που διατυπώθηκαν στην παρούσα μελέτη, σε γενικές γραμμές φάνηκε ότι αυτές επιβεβαιώθηκαν. Μάλιστα, τα ευρήματά μας συμφωνούν με τα ευρήματα άλλων ερευνητών από τη διεθνή βιβλιογραφία. Πιο συγκεκριμένα, η πρώτη υπόθεση επιβεβαιώθηκε εφ' όσον το άγχος και η κατάθλιψη του φροντιστή βρέθηκε να σχετίζονται θετικά με όλες τις διαστάσεις της επιβάρυνσης. Σχετικά με τη δεύτερη ερευνητική υπόθεση, η οποία αναφέρει ότι η υψηλή αίσθηση συνοχής του φροντιστή σχετίζεται με χαμηλά επίπεδα επιβάρυνσης και λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα, φάνηκε ότι πράγματι υπάρχει υψηλή αρνητική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των υπό εξέταση μεταβλητών. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι ο φροντιστής με υψηλή αίσθηση συνεκτικότητας-συνοχής διαθέτει ένα συνεχές, έντονο και δυναμικό αίσθημα ελεγχιμότητας και κατανόησης, με αποτέλεσμα να έχει τη δυνατότητα να προβλέψει, να εξηγήσει και να αντιμετωπίσει τις απαιτήσεις που προκύπτουν από τα συγκεκριμένα προβλήματα φροντίδας του ασθενούς. Συνεπώς, οι φροντιστές με τα παραπάνω χαρακτηριστικά υφίστανται μικρότερη ψυχολογική επιβάρυνση και παρουσιάζουν ηπιότερα καταθλιπτικά συμπτώματα.

Όσον αφορά στο κατά πόσο η ηλικία του φροντιστή σχετίζεται με το επίπεδο θετικής νοηματοδότησης (προσωπική ανάπτυξη, αποδοχή), παρατηρήθηκε ότι ναι μεν σχετίζεται θετικά και με τις δύο διαστάσεις, αλλά στατιστικώς σημαντικά μόνο με την προσωπική ανάπτυξη. Αυτό ενδεχομένως συμβαίνει επειδή όσο μεγαλύτεροι είναι σε ηλικία οι φροντιστές, τόσο πιθανότερο είναι να αισθάνονται μεγαλύτερη εκτίμηση προς τη ζωή, χωρίς όμως αυτό να

Πίνακας 4. Πολλαπλή παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τις τιμές κατάθλιψης του φροντιστή.

	B	Τυπικό σφάλμα	β	t	Τιμή p	95% διάστημα εμπιστοσύνης για το B	
Φύλο ασθενούς	-0,504	0,751	-0,056	-0,671	0,504	-1,995	0,988
Ηλικία ασθενούς	0,347	0,354	0,085	0,979	0,330	-0,357	1,050
Οικονομικό επίπεδο	0,244	0,409	0,044	0,597	0,552	-0,568	1,057
Βαθμός αναπηρίας	0,138	0,280	0,039	0,495	0,622	-0,417	0,694
Φύλο φροντιστή	-0,930	0,941	-0,082	-0,988	0,326	-2,800	0,941
Ηλικία φροντιστή	0,994	0,431	0,213	2,304	0,024	0,137	1,851
Συναισθηματική εγγύτητα	1,165	0,540	0,171	2,156	0,034	0,091	2,238
Τόπος διαμονής	0,318	0,838	0,035	0,379	0,705	-1,347	1,983
Διάρκεια φροντίδας	-0,330	0,178	-0,148	-1,851	0,067	-0,685	0,024
Γενική πίεση	0,221	0,045	0,427	4,967	<0,001	0,133	0,310
Κατανόηση	-0,245	0,060	-0,344	-4,085	<0,001	-0,364	-0,126

σημαίνει ότι αποδέχονται πλήρως τη χρονιότητα και την έλλειψη ελπίδας για την αποκατάσταση της υγείας του ασθενούς τους.

Τέλος, στην τελευταία ερευνητική υπόθεση, που αφορούσε στο πώς μια σειρά ανεξάρτητων μεταβλητών σχετίζεται με την εξαρτημένη (κατάθλιψη), αν τις εξετάσουμε ταυτόχρονα, διαπιστώνεται αρνητική σχέση της κατάθλιψης του φροντιστή με την κατανόηση και θετική με τη γενική πίεση, τη συναισθηματική εγγύτητα και την ηλικία του. Αυτό μπορεί να συμβαίνει γιατί όσο περισσότερο ο φροντιστής κατανοεί τα προβλήματα (την κατάσταση) που αφορούν στον ασθενή, τόσο ηπιότερα είναι τα καταθλιπτικά του συμπτώματα, καθ' ότι έχει τη δυνατότητα να προβλέψει και να εξηγήσει καλύτερα τις ανάγκες και τις απαιτήσεις του ασθενούς. Όσον αφορά όμως στη θετική σχέση της κατάθλιψης του φροντιστή με τις υπόλοιπες σημαντικές μεταβλητές, αυτό μπορεί να ερμηνευτεί από το γεγονός ότι η κόπωση και η καταπόνηση ενός μεγάλης ηλικίας φροντιστή, λόγω της παροχής υπηρεσιών προς τον ασθενή, συμβάλλουν στην επιδείνωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων του, ιδιαίτερα εάν έχει μεγάλο συναισθηματικό δέσιμο με τον ασθενή.

Σχετικά με τις αδυναμίες και τους περιορισμούς της παρούσας έρευνας, μια διαχρονική μελέτη, η οποία θα ανέλυε 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 δια φωτίσει καλύτερα την κατανόηση της έννοιας της επιβάρυνσης. Θα μπορούσε επί πλέον να διευκρινίσει καλύτερα με ποιο τρόπο επηρεάζονται οι συναισθηματι-

κές αντιδράσεις, δηλαδή η κατάθλιψη και η ψυχολογική επιβάρυνση καθ' όλη τη διάρκεια της παροχής φροντίδας.

Με βάση τα ευρήματα της εν λόγω μελέτης θα μπορούσαν να διατυπωθούν προτάσεις παρέμβασης. Η αύξηση του αριθμού των ηλικιωμένων ατόμων, που παρατηρείται στις περισσότερες αναπτυσσόμενες χώρες του κόσμου, θα αυξήσει αναπόφευκτα τον αριθμό του πληθυσμού που θα υποστεί ΑΕΕ. Η τάση αυτή, σε συνδυασμό με το συνεχώς αυξανόμενο οικονομικό κόστος ιδρυματικής φροντίδας, αναμένεται ότι θα αυξήσει και το ποσοστό των οικογενειών οι οποίες αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών με ΑΕΕ.²⁹ Εξ άλλου, τα σύγχρονα συστήματα υγείας όσον αφορά στη φροντίδα των ασθενών με χρόνια νοσήματα επικεντρώνονται στη φροντίδα κατ' οίκον και στην παραμονή τους στην κοινότητα, όσο αυτό είναι εφικτό.³⁰ Όμως, η κατ' οίκον φροντίδα, ενώ είναι επωφελής και επιθυμητή, μπορεί να έχει σοβαρές συνέπειες στη ζωή των πρωτοβάθμιων φροντιστών και την οικογένεια γενικότερα.

Καταληκτικά, βάσει των αποτελεσμάτων της σχετικής έρευνας, προκύπτει η ανάγκη σχεδιασμού και εφαρμογής ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων με στόχο τη μείωση της χρόνιας επιβάρυνσης των φροντιστών, ιδίως εκείνων μεγάλης ηλικίας, ώστε να βελτιωθεί η ψυχική υγεία τους.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε το Διευθυντή της Α' Παθολογικής Κλινικής του Εθνικού Ιδρύματος Αποκατάστασης Αναπήρων κ. Ν. Γκρούμα για τη συνεργασία του.

ABSTRACT

Psychological factors affecting caregivers of patients with stroke

A.M. MICHAILIDOU,¹ F. ANAGNOSTOPOULOS,² K. VEMMOS,³ A. MICHAILIDIS⁴

¹Panteion University, Athens, ²Department of Psychology, Panteion University, Athens, ³Acute Stroke Unit, "Alexandra" General Hospital, Athens, ⁴Clinic of Internal Medicine, "Polyclinic" General Hospital, Athens, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2013, 30(5):606–612

OBJECTIVE To investigate the psychological burden of caregivers of patients with stroke. **METHOD** Cross-sectional study of 106 caregivers of patients who had suffered a stroke at least one month before the survey. The data were collected from the caregivers of patients hospitalized in 3 public hospitals in Attica, using a questionnaire that included questions about the clinical characteristics of the patients and the demographic characteristics of the caregivers, who also completed scales measuring psychological burden, sense of coherence-cohesion, positive meaning (benefit finding) and anxiety and depression. **RESULTS** Twenty of the caregivers were males (18.9%) and 86 females (81.1%). Caregiver anxiety and depression were found to be positively related to all dimensions of caregiver burden (disappointment, general strain, isolation, environment, emotional involvement). A high sense of coherence (meaningfulness, manageability, comprehensibility) was significantly negatively correlated with depressive symptoms in the caregivers. The age of the caregiver was positively associated with benefit finding (acceptance). Higher levels of overall caregiver burden, older age of the caregiver, greater emotional attachment to the patient, and lower levels of comprehensibility

were related to a higher degree of depressive symptomatology. **CONCLUSIONS** Taking care of patients with stroke is associated with a heavy psychological burden and psychological morbidity in the caregivers, in the form of depressive symptoms. Issues of family members taking care of a close relative suffering from stroke are raised by these findings.

Key words: Anxiety and depression, Benefit finding, Burden, Caregiver, Sense of coherence, Stroke

Βιβλιογραφία

- RINGELSTEIN EB, NABAVI D. Long-term prevention of ischemic stroke and stroke recurrence. *Thromb Res* 2000, 98:83–96
- ALBERS GW, CAPLAN LR, EASTON JD, FAYAD PB, MOHR JP, SAVER JC ET AL. Transient ischemic attack – proposal for a new definition. *N Engl J Med* 2002, 347:1713–1716
- HACKETT ML, YAPA C, PARAG V, ANDERSON CS. Frequency of depression after stroke: A systematic review of observational studies. *Stroke* 2005, 36:1330–1340
- LEYS D, HÉNON H, MACKOWIAK-CORDOLIANI MA, PASQUIER F. Post-stroke dementia. *Lancet Neurol* 2005, 4:752–759
- KOLLEN B, KWAKKEL G, LINDEMAN E. Functional recovery after stroke: A review of current developments in stroke rehabilitation research. *Rev Recent Clin Trials* 2006, 1:75–80
- ANDERSON CS, LINTO J, STEWART-WYNNNE EG. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke* 1995, 26:843–849
- SCHULZ R, MARTIRE LM. Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry* 2004, 12:240–249
- VAN MANEN M. Moral language and the pedagogical experience. *J Curriculum Studies* 2000, 32:315–327
- GLASS TA, MATCHAR DB, BELYEA M, FEUSSNER JR. Impact of social support on outcome in first stroke. *Stroke* 1993, 24:64–70
- SCHOLTE OP, REIMER WJ, DE HAAN RJ, PIJNENBORG JM, LIMBURG M, VAN DEN BOS GA. Assessment of burden in partners of stroke patients with the sense of competence questionnaire. *Stroke* 1998, 29:373–379
- CHUMBLER NR, RITTMAN M, VAN PUymbROECK M, VOGEL WB, QIN H. The sense of coherence, burden, and depressive symptoms in informal caregivers during the first month after stroke. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004, 19:944–953
- BARUSCH AS, SPAID WM. Gender differences in caregiving: Why do wives report greater burden? *Gerontologist* 1989, 29:667–676
- PRUCHNO RA, RESCH NL. Husbands and wives as caregivers: Antecedents of depression and burden. *Gerontologist* 1989, 29:159–165
- SMITH BARUSCH A, ROGERS A, ABU-BADER SH. Depressive symptoms in the frail elderly: Physical and psycho-social correlates. *Int J Aging Hum Dev* 1999, 49:107–125
- WALLSTEN SS. Effects of caregiving, gender and race on the health, mutuality, and social supports of older couples. *J Aging Health* 2000, 12:90–111
- GALLICHO L, SIDDIQI N, LANGENBERG P, BAUMGARTEN M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002, 17:154–163
- WAGNER DL. *Comparative analysis of caregiver data for caregivers to the elderly 1987 and 1997*. National Alliance for Caregiving, Maryland, 1997
- RUDD MG, VINEY LL, PRESTON CA. The grief experienced by spousal caregivers of dementia patients: The role of place of care of patient and gender of caregiver. *Int J Aging Hum Dev* 1999, 48:217–240
- CHUMBLER NR, RITTMAN MR, WU SS. Associations in sense of coherence and depression in caregivers of stroke survivors across 2 years. *J Behav Health Serv Res* 2008, 35:226–234
- HALEY WE, ALLEN JY, GRANT JS, CLAY OJ, PERKINS M, ROTH DL. Problems and benefits reported by stroke family caregivers: Results from a prospective epidemiological study. *Stroke* 2009, 40:2129–2133
- ELMSTÄHL S, MALMBERG B, ANNERSTEDT L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil* 1996, 77:177–182
- ANTONOVSKY A. The structure and properties of the sense of coherence scale. *Soc Sci Med* 1993, 36:725–733
- ERIKSSON M, LINDSTRÖM B. Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: A systematic review. *J Epidemiol Community Health* 2005, 59:460–466
- ΚΑΡΑΛΗΣ Ι, LANGIUS A, ΤΣΙΡΟΓΙΑΝΝΗ Μ, FARESJÖ T, NETTELBLADT P, ΛΙΟΝΗΣ Χ. Η μετάφραση-στάθμιση της κλίμακας «αίσθηση συνεκτικότητας» (sense of coherence) στην Ελλάδα και η χρήση της στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2004, 21:195–203
- TSELEBIS A, MOULOU A, ILIAS I. Burnout versus depression and sense of coherence: Study of Greek nursing staff. *Nurs Health Sci* 2001, 3:69–71
- TOMICH PL, HELGESON VS. Is finding something good in the bad always good? Benefit finding among women with breast cancer. *Health Psychol* 2004, 23:16–23
- ZIGMOND AS, SNAITH RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983, 67:361–370
- MICHOPOULOS I, DOUZENIS A, KALKAVOURA C, CHRISTODOULOU C, MICHALOPOULOU P, KALEMI G ET AL. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): Validation in a Greek general hospital sample. *Ann Gen Psychiatry* 2008, 7:4
- ZARIT SH, EDWARDS AB. Family caregiving: Research and clinical intervention. In: Woods RT (ed) *Handbook of the clinical psychology of ageing*. Wiley, Chichester, 1996:333–368
- CHEUNG J, HOCKING P. Caring as worrying: The experience of spousal carers. *J Adv Nurs* 2004, 47:475–482

Corresponding author:

A.M. Michailidou, 67 Alkionis street, GR-175 62 P. Faliro, Greece
e-mail: dr.annamaria@yahoo.com