

ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ:

**«ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΚΑΙ
ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ»**

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ-ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

**ΘΕΜΑ: ΑΓΧΟΣ ΚΑΙ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΠΟΥ ΕΙΣΑΓΟΝΤΑΙ ΩΣ ΕΠΕΙΓΟΝΤΑ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΑ ΣΕ
ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ:

ΣΑΚΕΛΛΑΡΙΟΥ ΑΘΗΝΑ

ΑΘΗΝΑ 2019

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Μυστακίδου Κυριακή, Επιβλέπουσα

Καθηγήτρια Ανακουφιστικής Φροντίδας της Ιατρικής Σχολής του
Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών

Πατηράκη Ελισάβετ

Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής του Εθνικού και Καποδιστριακού
Πανεπιστημίου Αθηνών

Μπατιστάκη Χρυσάνθη

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας Ιατρικής Σχολής του
ΕΚΠΑ στο Π.Γ.Ν. «ΑΤΤΙΚΟΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή

Οι ηλικιωμένοι ασθενείς αποτελούν σημαντικό ποσοστό των ασθενών που προσέρχονται στο τμήμα επειγόντων περιστατικών και χρήζουν νοσηλείας. Η συννοσηρότητα, η πολυφαρμακία, οι άτυπες εκδηλώσεις των νοσημάτων, η αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης είναι μερικά χαρακτηριστικά που υποδεικνύουν αυξημένες ανάγκες φροντίδας σε αυτή την ομάδα ασθενών. Παράλληλα, η απουσία κατάλληλων δομών, κοινωνικών υπηρεσιών και υποστήριξης και η έλλειψη εκπαίδευσης στους φροντιστές οδηγούν σε αυξημένη επιβάρυνση και άγχος κατά την φροντίδα και μειωμένη ποιότητα ζωής.

Στόχος

Στην παρούσα μελέτη διερευνήθηκε το άγχος και η επιβάρυνση φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών που παρουσίασαν οξεία επιδείνωση της υγείας τους και νοσηλεύτηκαν σε παθολογική κλινική.

Μέθοδος

Το δείγμα περιελάμβανε 130 φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών που νοσηλεύτηκαν στην παθολογική κλινική του ΓΝΑ Η ΕΛΠΙΣ από τον Οκτώβριο του 2017 έως τον Οκτώβριο του 2018. Χρησιμοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια της κλίμακας έκβασης της φροντίδας BAKAS για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης, το ερωτηματολόγιο αυτοεκτίμησης Spielberger State-Trait για την εκτίμηση του περιστασιακού και ιδιοσυγκρασιακού άγχους και η γραμμική κλίμακα LASA για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής.

Αποτελέσματα

Από την στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων βρέθηκαν ότι: το άγχος αυξάνεται όσο μεγαλύτερο είναι το χρονικό διάστημα της φροντίδας ($p < 0,001$) και ο ημερήσιος χρόνος φροντίδας ($p: 0,034$), ο φροντιστής έχει πρώτου βαθμού συγγένεια με τον ασθενή ($p: 0,064$), ο φροντιστής δεν εργάζεται ($p: 0,023$), η νεαρότερη ηλικία του ασθενούς ($p: 0,042$) και ο ασθενής νοσεί με καρκίνο ($p: 0,018$). Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι μεγαλύτερη όσο αυξάνεται το χρονικό διάστημα της φροντίδας ($p < 0,001$), η συγγένεια με τον

ασθενή είναι πρώτου βαθμού ($p:0,007$) και επηρεάζεται από την ενεργητικότητα ($p:0,086$) και την ποιότητα ζωής των φροντιστών ($p:0,071$)

Συμπέρασμα

Η επιβάρυνση και το άγχος αυξάνονται όσο μεγαλύτερο είναι το χρονικό διάστημα της φροντίδας. Επιπλέον, εντείνονται όταν ο φροντιστής είναι πρώτου βαθμού συγγενής και ο ασθενής πάσχει από καρκίνο. Με τον προσδιορισμό των σημαντικών παραγόντων που επηρεάζουν το άγχος και την επιβάρυνση των φροντιστών μπορούν να σχεδιαστούν παρεμβάσεις που να στοχεύουν στην ανακούφιση των φροντιστών ώστε να παρέχουν πιο ποιοτική και αποτελεσματική φροντίδα στους ασθενείς.

Abstract

Elderly patients constitute a large percentage of the patients requiring treatment in emergency departments. This patient group, is characterized, among others, by co-morbidities, polypharmacy, atypical illness demonstration, and inability for self-care. Simultaneously, the lack of appropriate infrastructures, social services and support, as well as caregivers' training, impose increased burden, stress and diminish quality of life.

Aim

The current research examined the stress and burden experienced by caregivers of elderly patients requiring treatment at a pathology unit.

Method

The sample comprised of 130 caregivers of aged patients hospitalized in the pathology unit of "ELPIS" general hospital from October 2017 to October 2018. The administered the BAKAS caregiving outcomes scale, the Spielberger State-Trait self-esteem inventory (STAI) and the Linear Analogue Scale Assessment (LASA).

Results

From the statistical analysis of the results the following findings were found: anxiety enlarged as the period of care ($p < 0,001$) and the day care increased ($p: 0,034$), the caregiver had a first degree of affinity with the patient ($p: 0,064$), the caregiver was unemployed ($p: 0,023$), the patient was younger ($p: 0,042$) and he/she had cancer ($p: 0,018$). The burden of caregivers was higher as the period of care increased ($p < 0,001$), affinity with the patient was first degree ($p: 0,007$) and it was influenced by the activity ($p: 0,086$) and caregivers' quality of life ($p: 0,071$)

Conclusions

Both burden and anxiety aggravated with the increased caregiving time span. Moreover a first degree of affinity between the patient and the caregiver and cancer comorbidity also contributed to this exacerbation. Appropriate

interventions may be put in practice to remove some of this load from the caregivers, allowing them, to offer more effective care to their patients.

Περιεχόμενα

Μέρος 1ο.....	
1.Χρόνια εξελικτικά νοσήματα.....	
2.Ανακουφιστική φροντίδα.....	
<i>Η ανακουφιστική φροντίδα στο γενικό πληθυσμό.....</i>	
3.Χαρακτηριστικά γηριατρικού πληθυσμού	
<i>Χρόνιες παθήσεις</i>	
<i>Συμπτώματα</i>	
<i>Αξιολόγηση και εκτίμηση συμπτωμάτων ηλικιωμένων ασθενών</i>	
4. Φροντίδα ηλικιωμένων ασθενών.....	
<i>Η Ανακουφιστική φροντίδα στους ηλικιωμένους</i>	
5.Επείγοντα περιστατικά στους ηλικιωμένους χρονίως πάσχοντες ασθενείς.....	
<i>Τμήμα επειγόντων περιστατικών</i>	
<i>Νοσηλεία.....</i>	
6.Φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών	
7.Χαρακτηριστικά και προβλήματα φροντιστών	
8.Επιβάρυνση φροντιστών	
9.Αγχώδεις διαταραχές και φροντιστές	
10.Ποιότητα ζωής φροντιστών	
Μέρος 2ο	
Σκοπός- Στόχοι	
Υλικό και Μέθοδος.....	
<i>Τόπος διεξαγωγής.....</i>	
<i>Κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού δείγματος</i>	
<i>ΜΕΘΟΔΟΣ</i>	
<i>ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΓΕΝΙΚΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ.....</i>	
<i>ECOG.....</i>	
<i>ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ</i>	
<i>ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΑΥΤΟΕΚΤΙΜΗΣΗΣ Spielberg STAI</i>	
<i>Bakas ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΚΒΑΣΗΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....</i>	
<i>LASA</i>	
Στατιστική ανάλυση.....	
Ανάλυση αποτελεσμάτων	
Συζήτηση	
Βιβλιογραφία	

Μέρος 1ο

1.Χρόνια εξελικτικά νοσήματα

Οι χρόνιες παθήσεις ήταν οι αιτία θανάτου για 35.000.000 ανθρώπους παγκοσμίως το 2005. Από τον Παγκόσμιο οργανισμό Υγείας ο όρος χρόνιες παθήσεις χρησιμοποιείται για να περιγράψει παθήσεις που για να εμφανιστούν πλήρως χρειάζονται αρκετές δεκαετίες-ξεκινούν δηλαδή από νεαρή ηλικία-, δεδομένης της μεγάλης διάρκειάς τους υπάρχουν πολλές δυνατότητες πρόληψης, απαιτούν για την αντιμετώπισή τους μια συστηματική και μακροπρόθεσμη προσέγγιση της θεραπείας και οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να ενσωματώσουν την ανταπόκριση σε αυτές τις ασθένειες με την αντίδραση σε οξείες μολυσματικές ασθένειες. Οι κυριότερες από αυτές είναι οι καρδιαγγειακές παθήσεις-καρδιακά νοσήματα και εγκεφαλικά επεισόδια-, ο καρκίνος, χρόνια αναπνευστικά νοσήματα και ο σακχαρώδης διαβήτης. Βέβαια υπάρχουν και άλλες χρόνιες παθήσεις με σημαντική επιβάρυνση για τα άτομα, την οικογένεια και την κοινωνία, όπως νευρολογικές παθήσεις, προβλήματα ακοής και όρασης, μυοσκελετικά νοσήματα και γενετικές παθήσεις (WHO, 2005).

Με βάση τις κυριότερες χρόνιες εξελικτικές παθήσεις προσδιορίστηκαν το 2003 οι τρεις πορείες εξέλιξης χρονίων νοσημάτων. Η πρώτη τυπικά περιλαμβάνει τους ασθενείς με καρκίνο και χαρακτηρίζεται από μια σταθερή κατάσταση ή ελαφρά εξασθένηση η οποία ξαφνικά παρουσιάζει οξεία επιδείνωση τις τελευταίες εβδομάδες της ζωής. Η δεύτερη που εμφανίζεται κυρίως σε ασθενείς με καρδιακή, νεφρική, αναπνευστική ή ηπατική ανεπάρκεια, χαρακτηρίζεται από μια σταθερή φθίνουσα πορεία με οξείες εξάρσεις που σχετίζονται με τη συνακόλουθη πρόοδο της ασθένειας και μερική ανάκαμψη από αυτήν και ακολουθούνται από μια ξαφνική και απρόσμενη επέλευση του θανάτου. Και η τρίτη κατηγορία που περιλαμβάνει κυρίως τους ασθενείς με άνοια και νευρολογικές παθήσεις και τους ευάλωτους ηλικιωμένους ασθενείς, και χαρακτηρίζεται από μια προοδευτική, με

χαμηλούς ρυθμούς έκπτωσης της υγείας (Lunney, Lynn, Foley, Lipson, & Guralnik, 2003).

2. Ανακουφιστική φροντίδα

Η ανακουφιστική φροντίδα στο γενικό πληθυσμό

Η ανακουφιστική φροντίδα είναι η προσέγγιση που επιδιώκει τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με απειλητικό για την ζωή τους νόσημα και των οικογενειών τους μέσω της πρόληψης και ανακούφισης του «υποφέρειν», που επιτυγχάνεται με την έγκαιρη αναγνώριση και ορθή αξιολόγηση και αντιμετώπιση του πόνου και των λοιπών οργανικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων(WHO).

Μέσα στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας οι τρεις πορείες εξέλιξης που ακολουθούν οι χρόνιες παθήσεις, όπως αναφέρθηκαν στη πρώτη παράγραφο, μπορούν να επεκταθούν αναγνωρίζοντας και τις ανάγκες που προκύπτουν για τους ασθενείς. Στη πρώτη πορεία που τυπικά αντιπροσωπεύεται από τον καρκίνο, περιλαμβάνονται οι ανάγκες που προκύπτουν από την θετική ή αρνητική επίδραση της ογκολογικής θεραπείας, καθώς και η επιδείνωση των τελευταίων μηνών με την απώλεια του βάρους, την επιδείνωση της λειτουργικής κατάστασης, τις δυσκολίες στην ατομική φροντίδα. Η έγκαιρη διάγνωση, η συζήτηση της πρόγνωσης και ο σχεδιασμός της φροντίδας και των αναγκών στο τέλος της ζωής άπτεται των ειδικών υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας, δηλαδή των ξενώνων (hospice) και των κοινοτικών ομάδων παροχής ανακουφιστικής φροντίδας (Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005).

Η δεύτερη πορεία των παθήσεων με τις διάφορες οργανικές ανεπάρκειες, χαρακτηρίζεται από πολλές νοσηλείες σε νοσοκομεία και σε μονάδες εντατικής θεραπείας, όπου οι πιθανότητες να καταλήξουν στο θάνατο είναι μεγάλες. Αν όμως καταφέρουν να επιβιώσουν από τα επεισόδια της οξείας επιδείνωσης, τυπικά υπάρχει μια χειροτέρευση της υγείας και της λειτουργικής κατάστασης τους. Ο θάνατος συνήθως επέρχεται αιφνιδίως, παρά τις προβλέψεις των κλινικών γιατρών για προσδόκιμο έξι μηνών ακόμα (Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005).

Στην τρίτη πορεία της σταδιακής φθοράς των ηλικιωμένων, η προοδευτική ανικανότητα προστίθεται σε ένα ήδη χαμηλό γνωστικό και σωματικό επίπεδο λειτουργικότητας και ένα μικρό και ασήμαντο γεγονός, όταν εμφανιστεί σε συνδυασμό με την έκπτωση των αμυντικών μηχανισμών μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο. Το κατάγμα ισχίου και η πνευμονία είναι δύο χαρακτηριστικά παραδείγματα τέτοιων γεγονότων (Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005).

3.Χαρακτηριστικά γηριατρικού πληθυσμού

Η γήρανση του πληθυσμού στις αναπτυσσόμενες χώρες οδηγεί σε αύξηση του αριθμού των ασθενών που υποφέρουν από σωματικά και ψυχικά νοσήματα, αυξάνοντας έτσι και τις απαιτήσεις στη φροντίδα αυτών των ασθενών (Paskulin, Valer, Fengler, & Aires, 2015) . Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ,υπολογίζεται ότι το 2050 περισσότερο από το ένα τέταρτο του πληθυσμού της Ευρώπης θα είναι 65 ετών και άνω. Αυτό σημαίνει ότι οι κοινωνίες θα βρίσκονται αντιμέτωπες με τον κίνδυνο μιας αδιάφορης και φτωχής παροχής υγείας ,εξαρτώμενη από τις πολλαπλές παθήσεις και αναπηρίες του πληθυσμού της (Hall, Petkova, Tsouros, Massimo, & Higginson, 2011). Περισσότεροι από το 50% των ηλικιωμένων έχουν τρεις ή περισσότερες χρόνιες παθήσεις. Η ετερογένεια και η σοβαρότητα των παθήσεων προκαλεί διαφορετικά και συσσωρευτικά προβλήματα, τα οποία είναι ξεχωριστά για κάθε ασθενή(Multimorbidity, 2012).

Χρόνιες παθήσεις

Οι πιο συχνές χρόνιες παθήσεις αυτού του πληθυσμού περιλαμβάνουν τις καρδιαγγειακές παθήσεις, τις κακοήθειες, τις χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις, το σακχαρώδη διαβήτη, τις γνωστικές διαταραχές, την άνοια και την κατάθλιψη, ενώ οι καρδιαγγειακές παθήσεις και κυρίως τα ισχαιμικά καρδιακά επεισόδια είναι αυτά που οδηγούν στο θάνατο πιο συχνά (Shantong & Pingping, 2016). Τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια είναι μια σημαντική αιτία θανάτου και μειωμένης λειτουργικότητας για μακρό χρόνο προς το τέλος της ζωής, που στις ΗΠΑ κατατάσσεται στην τρίτη θέση (Caro C. C., Mendes, Costa, Nock, & Cezar da Cruz, 2016). Ο καρκίνος αποτελεί ένα συχνό νόσημα μεταξύ των ηλικιωμένων, αφού στις ΗΠΑ και την ΕΕ το 60% των

ασθενών που διαγιγνώσκονται με καρκίνο είναι άνω των 65 ετών (Caillet, και συν., 2014).

Στους ηλικιωμένους ασθενείς η εκδήλωση, η αντιμετώπιση, η θεραπεία και οι ανεπιθύμητες ενέργειες των διαφόρων νοσημάτων δεν έχουν την τυπική εικόνα. Στην περίπτωση του καρκίνου, οι κλινικές μελέτες δεν περιλαμβάνουν ηλικιωμένους ασθενείς και κατά συνέπεια δεν υπάρχουν τεκμηριωμένα στοιχεία για την αντιμετώπιση του καρκίνου σε αυτές τις ηλικίες. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αυξάνονται οι ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας και τα αποτελέσματα της να είναι φτωχά, σε συνδυασμό με τις συννοσηρότητες και την αναπηρία αυτών των ασθενών (Caillet, και συν., 2014). Ο σακχαρώδης διαβήτης υπολογίζεται ότι εμφανίζεται στο 20% των ηλικιωμένων ατόμων. Συχνά διαγιγνώσκεται καθυστερημένα σε τυχαίο εργαστηριακό έλεγχο ή λόγω εμφάνισης των επιπλοκών της νόσου, όπως διαβητική νεφροπάθεια ή αμφιβληστροειδοπάθεια. Η ρύθμιση του σακχάρου χρειάζεται μεγάλη προσοχή και εξατομίκευση, καθώς ο κίνδυνος της υπογλυκαιμίας, η βαρύτητά της και η κλινική της εκδήλωση με τα νευρογλυκοπενικά χαρακτηριστικά μπορούν να διαλάβουν της διάγνωσης και σωστής αντιμετώπισης και να είναι παρατεταμένα και σοβαρά (ΕΔΕ, 2017).

Η συννοσηρότητα και η πολυφαρμακία είναι κάποια επιπλέον χαρακτηριστικά των ηλικιωμένων ασθενών που δυσκολεύουν την φροντίδα τους. Ταυτόχρονα οδηγούν σε συνέργειες των φαρμάκων και ανεπιθύμητες ενέργειες με συνέπεια τα ατυχήματα, την μείωση της λειτουργικότητας και της ποιότητας ζωής τους. Ένα παράδειγμα είναι ότι η λήψη αντιυπερτασικής αγωγής σε συνδυασμό με την επηρεασμένη σωματική και νοητική λειτουργία έχει αποδειχτεί ότι σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο πτώσεων και συνοδών σοβαρών τραυματισμών όπως κάταγμα ισχίου και κακώσεις κρανίου (CHU, και συν., 2015).

Ένα ακόμα χαρακτηριστικό των ηλικιωμένων είναι η αδυναμία ή αλλιώς ευαλωτότητα (frailty) η οποία αναφέρεται στην απώλεια των φυσιολογικών αποθεμάτων, που κάνει τον άνθρωπο ευάλωτο στην αναπηρία μετά από κάποιο ακόμα και μικρό στρες. Στα χαρακτηριστικά της αδυναμίας-ευαλωτότητας περιλαμβάνονται η αδυναμία, η απώλεια βάρους, η απώλεια

μυϊκής μάζας (σαρκοπενία), η δυσανεξία στην άσκηση, οι συχνές πτώσεις, η ακινησία, η ακράτεια και η αστάθεια των χρόνιων νόσων (Beers & Berkow, 2005). Επομένως η ευαλωτότητα σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο ανεπιθύμητων εκβάσεων στην υγεία σε σχέση με τα υπόλοιπα άτομα της ίδιας ηλικίας και καθώς αυξάνεται η ηλικία και η αδυναμία αυξάνονται τα ποσοστά θανάτων, εισαγωγών στα νοσοκομεία, ιδρυματοποίησης, πτώσεων και χειρότερης κατάστασης υγείας (Hominick, McLeod, & Rockwood, 2016).

Συμπτώματα

Πολλά είναι τα συμπτώματα που μπορεί να εμφανίζουν οι ηλικιωμένοι ασθενείς και να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους και συνήθως προέρχονται από διάφορες οργανικές διαταραχές. Αυτά είναι ο κνησμός, η κεφαλαλγία, οι διαταραχές όρασης και ακοής, οι διαταραχές στη μάσηση, ο πόνος από τις οδοντοστοιχίες, η ξηροστομία, η δύσπνοια, τα δυσουρικά ενοχλήματα, η ακράτεια, οι διαταραχές στις συνήθειες του εντέρου, ο πόνος στις αρθρώσεις και στους μύες, οι αιμωδίες και η αστάθεια, τα οιδήματα και οι διαταραχές ύπνου (Beers & Berkow, 2005).

Επίσης μετά από οξεία νόσηση μπορεί να εμφανίσουν επιπλέον κάποια συμπτώματα. Έξι μήνες μετά από ένα αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο (ΑΕΕ) οι ασθενείς μπορεί να εμφανίζουν δυσλειτουργίες, όπως ημιπάρεση(50%), ανικανότητα να περπατήσουν χωρίς βοήθεια (30%), γνωστικές διαταραχές(46%), καταθλιπτικά συμπτώματα(46%), αφασία(19%) και εξάρτηση για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής(26%) (Caro C. C., Mendes, Costa, Nock, & Cezar da Cruz, 2016). Οι επιβιώσαντες από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο σε ποσοστό περίπου 19%-38% εμφανίζουν σπαστικότητα, η οποία δημιουργεί σωματικές δυσλειτουργίες, δευτεροπαθείς παραμορφώσεις και χωλότητα, και πόνο που περιορίζει την ικανότητα εκτέλεσης των δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής, όπως το ντύσιμο, την προσωπική υγιεινή και την κινητικότητα (Denno, και συν., 2013). Ένα μικρό ποσοστό ασθενών επίσης χρειάζεται να χρησιμοποιήσουν ρινογαστρικό καθετήρα για την σίτισή τους και είναι κατακεκλιμμένοι με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης ελκών κατακλίσεως (Caro, Mendes, Costa, Nock, & Cezar da Cruz, 2016). Ένα επιπλέον σύμπτωμα που συνοδεύει νευρολογικές παθήσεις (εγκεφαλικό επεισόδιο, νόσος Parkinson, πολλαπλή σκλήρυνση, μυοπάθεια)

είναι η δυσφαγία. Ορίζεται ως η δυσκολία κατά την διαδικασία της κατάποσης και συνήθως συνοδεύεται από επιπλοκές, όπως το χαμηλό θρεπτικό επίπεδο του ασθενούς, την αφυδάτωση, τον κίνδυνο εισρόφησης τροφής που οδηγεί σε αναπνευστικά προβλήματα. Επίσης προκαλεί και ψυχολογικά προβλήματα συμπεριλαμβανομένων του άγχους, της ανησυχίας και του φόβου στον ασθενή και τον φροντιστή του (Arslan, Demir, & Karaduman, 2017).

Οι ηλικιωμένοι ασθενείς με καρκίνο συνήθως εμφανίζουν συμπτώματα, όπως πόνος, αδυναμία, κόπωση, παραλήρημα, άγχος και κατάθλιψη, καχεξία και ανορεξία, ναυτία και έμετο, δύσπνοια και οιδήματα. Συνήθως αυτά τα συμπτώματα επιπλέκονται από τη συννοσηρότητα, την πολυφαρμακία, την λειτουργική έκπτωση και την άνοια των ηλικιωμένων, με αποτέλεσμα να εντοπίζονται και να αξιολογούνται δύσκολα και να αντιμετωπίζονται επιτυχώς ακόμη δυσκολότερα. Επιπλέον, παρατείνεται λόγω των επιπλοκών και της επιδείνωσης της γενικής κατάστασης ο χρόνος νοσηλείας και επηρεάζεται δυσμενώς και η ποιότητα ζωής τους (Alexander, Goldberg, & Korc-Grodzicki, 2016).

Σε ασθενείς με καρδιαγγειακά νοσήματα τα κύρια συμπτώματα είναι ο πόνος, η δύσπνοια, το άγχος, η κατάθλιψη, οι διαταραχές ύπνου, η αδυναμία και η κόπωση. Πολλές φορές αυτά παραγνωρίζονται και η θεραπεία επικεντρώνεται μόνο στην αντιμετώπιση της κύριας νόσου και όχι στην ανακούφιση των συμπτωμάτων. Επιπλέον οι ασθενείς και οι συγγενείς καλούνται να πάρουν αποφάσεις για δυσνόητες και περίπλοκες παρεμβάσεις, όπως μεταμόσχευση καρδιάς, τοποθέτηση συσκευής υποστήριξης της καρδιακής λειτουργίας(VAD), χειρουργεία και άλλα. Η ενημέρωση και η υποστήριξη είναι ελλιπής και αυτό προσθέτει ένα επιπλέον άγχος στη φροντίδα (Kavalieratos, et al., 2017).

Αξιολόγηση και εκτίμηση συμπτωμάτων ηλικιωμένων ασθενών

Στον γηριατρικό πληθυσμό η κλινική εκτίμηση του ασθενούς δεν σχετίζεται μόνο με το ιατρικό ιστορικό, αλλά και από κοινωνικούς, νευροψυχιατρικούς, διατροφικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες, στοιχεία που κάνουν πιο περίπλοκη την φροντίδα των ηλικιωμένων. Πολλοί από αυτούς εμφανίζουν γνωστικές διαταραχές, λειτουργική εξάρτηση και

υποσιτισμό, παράγοντες που πρέπει να αξιολογούμε κατά την εκτίμηση των ηλικιωμένων (Avelino-Silva, και συν., 2014). Υπάρχουν πολλά εργαλεία αξιολόγησης αυτών των παραγόντων. Για τη συνολική λειτουργική κατάσταση χρησιμοποιείται το Frailty Risk Index (FDI), το Barthel's Index Rating Scale, Katz ADL, Functional Activity Questionnaire, Rapid Disability Rating Scale και πιο συγκεκριμένα για την αξιολόγηση της ισορροπίας και του κινδύνου πτώσεων τα Berg Balance Scale, Timed up and Go Test (TUGT), Tinetti Gait and Balance Test, Fall Risk Assessment Scale for the Elderly (FRASE), Fall Risk Index (FRI), Fall Assessment Tool (FAT). Για την Γνωστική Λειτουργία χρησιμοποιούνται κυρίως το Mini Mental State Examination (MMSA) και το Montreal Cognitive Assessment (MoCA). Για τη συναισθηματική και ψυχολογική κατάσταση των ηλικιωμένων, ώστε να γίνει εγκαίρως η διάγνωση της κατάθλιψης και του άγχους υπάρχουν τα Geriatric Depression Scale (GDS), Hamilton Rating Scale for Depression (HRSD), Geriatric Anxiety Inventory (GAI) και Geriatric Anxiety Scale (GAS). Τέλος ο υποσιτισμός αποτελεί ένα σημαντικό πρόβλημα στους ηλικιωμένους ασθενείς και ειδικά αυτούς που νοσηλεύονται καθώς επηρεάζει δυσμενώς το ανοσοποιητικό σύστημα, το αιμοποιητικό σύστημα και τις οργανικές λειτουργίες και μειώνει την απόκριση στις θεραπείες, αυξάνοντας την θνησιμότητα και θνητότητα τους. Για την αξιολόγηση της διατροφικής κατάστασης των ασθενών υπάρχει το Subjective Global Assessment (SGA), Mini-Nutrition Assessment (MNA) και το Geriatric Nutritional Risk Index (GNRI) (Jiang & Li, 2016).

4. Φροντίδα ηλικιωμένων ασθενών

Η υγεία, η ευζωία, η λειτουργικότητα και η ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων ατόμων που ζουν στο σπίτι εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από τον φροντιστή τους. Είναι ο κύριος συμμετοχος στη φροντίδα και αυτός που μπορεί να βοηθήσει ώστε το σπίτι να είναι ο κύριος τόπος φροντίδας για μεγαλύτερο διάστημα. Η συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και του φροντιστή θα πρέπει να είναι η βάση της πρωτοβάθμιας περίθαλψης για τα ηλικιωμένα άτομα. Οπότε και η ποιότητα της σχέσης μεταξύ φροντιστή και ηλικιωμένου είναι ένας προγνωστικός παράγοντας για την ιδρυματοποίηση και την χρήση του νοσοκομείου και της φροντίδας ανάπαυλας (De Almeida Mello, και συν., 2016).

Οι μισοί περίπου από τους ηλικιωμένους ασθενείς που εξέρχονται από το νοσοκομείο μεταφέρονται σε ειδικά νοσηλευτικά ιδρύματα-κλινικές ή στο σπίτι. Οι υπόλοιποι ακολουθούν μια περίπλοκη μετάβαση στο σπίτι, μέσω μονάδων αποκατάστασης, μονάδων υποστήριξης για το τέλος της ζωής, εξειδικευμένη νοσηλευτική υποστήριξη και υποβοήθηση στο σπίτι από αμοιβόμενους φροντιστές. Όμως μια τέτοια περίπλοκη φροντίδα εγκυμονεί κινδύνους για την ασφάλεια του ασθενούς λόγω της μη ύπαρξης συνεχιζόμενης και σε συνεργασία φροντίδας (Arbaje, και συν., 2014). Επίσης πολλοί ασθενείς έχουν πολλαπλές ανάγκες κατά την έξοδο από το νοσοκομείο, με αλλαγές στη φαρμακευτική αγωγή, περίπλοκες και με πολλαπλά βήματα οδηγίες, όπως και πολλές λεπτομέρειες για την μετέπειτα παρακολούθηση και για τα ραντεβού που απαιτούνται. Ταυτόχρονα, η μετανοσοκομειακή φροντίδα των ηλικιωμένων ασθενών συχνά επιπλέκεται με τη λειτουργική επιδείνωση των ασθενών, με αλλαγές στην αντιληπτική τους ικανότητα, ανεπιθύμητες αντιδράσεις σε φάρμακα, έλκη κατακλίσεως, διαταραχές στη λειτουργία του εντέρου και του ουροποιητικού, υποσιτισμός και αφυδάτωση. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι ηλικιωμένοι ασθενείς να μην είναι σε θέση να κατανοήσουν και να εκτελέσουν τις οδηγίες των θεραπόντων ιατρών κατά την έξοδό τους από το νοσοκομείο. Για την αντιμετώπιση αυτής της δυσκολίας είναι σημαντικό να οριστεί ο φροντιστής του ασθενούς, είτε αυτός να είναι συγγενής, αμοιβόμενος φροντιστής ή εξειδικευμένος επαγγελματίας υγείας, ο οποίος θα έχει ενεργό συμμετοχή και εκπαίδευση προ της εξόδου του ασθενούς (Arbaje, et al., 2014).

Παρέχοντας στους ασθενείς με πολλαπλές και περιπλοκές ανάγκες εναλλακτικές επιλογές, εκτός από την νοσοκομειακή περίθαλψη, όπως την «κατ' οίκον νοσηλεία» ή 24ωρη υποστήριξη από διεπιστημονική ομάδα, οι επιστροφές στο σπίτι μπορούν να γίνουν πιο εύκολα και οι μη αναγκαίες εισαγωγές να αποφευχθούν. Αυτές οι επιλογές φαίνεται να ικανοποιούν περισσότερο τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, μειώνεται η θνησιμότητα καθώς και τα ποσοστά των επανεισαγωγών και βελτιώνεται το λειτουργικό στάδιο των ασθενών (Hominick, McLeod, & Rockwood, 2016). Βέβαια η επιβάρυνση των φροντιστών αυξάνει την χρήση των χώρων παροχής υπηρεσιών υγείας και την εισαγωγή των ηλικιωμένων στο

νοσοκομείο, ωστόσο η παρουσία και η ενεργός συμμετοχή των φροντιστών μειώνει τα ποσοστά καθυστέρησης των εξιτηρίων και την παράταση της νοσηλείας (Reckrey, DeCherrie, Kelley, & Ornstein, 2013). Ο σχεδιασμός της φροντίδας είναι ο κύριος παράγοντας ασφαλούς εξόδου. Η ιατρική ομάδα πρέπει να εφοδιάσει με ειδικές διευκρινίσεις για τις ανάγκες της φροντίδας και τους στόχους τον ασθενή και την οικογένειά του, ώστε να ξέρουν τι προσδοκούν κατά την επιστροφή τους στο σπίτι (Hominick, McLeod, & Rockwood, 2016).

Η ολιστική Γηριατρική προσέγγιση για τη διαχείριση του ασθενούς, την υποστήριξη του φροντιστή και τη συνεργασία για μια συνεχιζόμενη φροντίδα, διευκολύνει τον σχεδιασμό, εκτέλεση και εκτίμηση της φροντίδας στα διάφορα συστήματα υγείας, απαντώντας και καλύπτοντας τις ανάγκες των ηλικιωμένων ασθενών και αυτών με περίπλοκες ανάγκες (Arbaje, και συν., 2014).

Η Ανακουφιστική φροντίδα στους ηλικιωμένους

Η έγκαιρη αναγνώριση των ασθενών και των αναγκών τους για ανακουφιστική φροντίδα προσφέρει πολλά οφέλη. Βοηθά στο να αποσαφηνιστούν οι προτιμήσεις στη θεραπεία καθώς και οι στόχοι της, βελτιώνει την ποιότητα ζωής και τον έλεγχο των συμπτωμάτων, μειώνει το άγχος, επιτρέπει λιγότερο επιθετική θεραπεία, λιγότερες δαπάνες και πιθανόν επιμήκυνση της επιβίωσης. Η δημιουργία ενός πλαισίου, που περιλαμβάνει την πορεία εξέλιξης νοσημάτων προς το τέλος της ζωής, βοηθά τους επαγγελματίες, αλλά και τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν την αβεβαιότητα που προκαλεί η παρουσία μιας προχωρημένης χρόνιας πάθησης. Δίνει την δυνατότητα ενός καλύτερου σχεδιασμού της φροντίδας ώστε να προλαμβάνονται και να αντιμετωπίζονται οι συνεχώς μεταβαλλόμενες ανάγκες των ασθενών και μαζί ασθενείς και φροντιστές να μπορούν να ανταπεξέρχονται σε αυτές. Η εξατομίκευση της φροντίδας ανάλογα με τις εμπειρίες και τις επιθυμίες του καθενός είναι περισσότερο εφικτή, καθώς και τα διαφορετικά μεγέθη των αναγκών σε επίπεδο σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό μπορούν ευκολότερα να προσδιοριστούν (Amblás-Novellas, και συν., 2016). Η παρουσία πολλαπλών νοσηροτήτων όμως δεν μπορεί να κατατάξει επακριβώς έναν ασθενή σε μία συγκεκριμένη κατηγορία. Επίσης λειτουργικά και διατροφικά κριτήρια είναι χρήσιμα για τον

προσδιορισμό της επερχόμενης έκπτωσης της λειτουργικότητας, ειδικά στους ευάλωτους ασθενείς. Η ποσοτικά προσδιοριζόμενες εφεδρείες αυτών μπορούν να δώσουν στοιχεία για τις πραγματικές ανάγκες φροντίδας τους (Amblás-Novellas, και συν., 2016).

Η ανακουφιστική φροντίδα των ηλικιωμένων είναι μια προσέγγιση που σκοπό έχει να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων που αντιμετωπίζουν μια σοβαρή και απειλητική ασθένεια κοντά στο τέλος της ζωής τους. Αποτελεί μια πολυεπιστημονική και διεπιστημονική προσπάθεια μαζί με τον ασθενή και την οικογένειά του ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής του, οι προσωπικές δυνατότητές του και η κοινωνική συμμετοχή του. Μερικές από τις προκλήσεις για τη σωστή φροντίδα τους αποτελεί ο τρόπος λήψης θεραπευτικών αποφάσεων σε αυτούς που έχουν χάσει την ικανότητα λήψης αποφάσεων και η συνεργασία και η συνέχεια της προσέγγισης αυτών των ασθενών ώστε να αποφεύγεται η πολυφαρμακεία, οι άσκοπες δαπάνες, η εξασθένηση του συστήματος υγείας και η έκπτωση της ποιότητας της φροντίδας. Η αποτυχία στον συντονισμό της φροντίδας διαπιστώνεται με τις πολλές επισκέψεις στο τμήμα επειγόντων περιστατικών, τις πολλαπλές νοσηλείες και τις επιβαρυντικές παρεμβάσεις τους τελευταίους μήνες της ζωής των ηλικιωμένων (Voumard, Rubli Truchard, Borasio, Bula, & Jox, 2018). Περιορισμένης ωφέλειας φάρμακα για τους ηλικιωμένους ασθενείς ή αυτούς που βρίσκονται προς το τέλος της ζωής, όπως υπολιπιδαιμικά, αντιυπερτασικά ή PPIs, συνταγογραφούνται κατά την μετάβαση από μια δομή υγείας σε άλλη (Zueger, Holmes, Pickard, Calip, & Lee, 2019). Για την αποφυγή αυτών και του κατακερματισμού της φροντίδας προτείνονται μεταβατικά προγράμματα φροντίδας, χρήση νέων τεχνολογιών, όπως της τηλεϊατρικής και της χρήσης ηλεκτρονικού αρχείου, και η ύπαρξη ενός επαγγελματία υγείας που θα ακολουθεί τον ασθενή και θα διαχειρίζεται τις διάφορες πλευρές της παροχής υγείας (key integrator) (Voumard, Rubli Truchard, Borasio, Bula, & Jox, 2018).

Η ανακουφιστική προσέγγιση της φροντίδας στους ηλικιωμένους ασθενείς με χρόνια νοσήματα φαίνεται να έχει θετική επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών και της οικογένειας, μπορεί να επηρεάσει θετικά το

σύστημα υγείας και να έχει ως αποτέλεσμα εξοικονόμηση πόρων (de-la-Rica-Escuin, Carcia-Barrecheguren, & Monche-Palacin, 2018).

5.Επείγοντα περιστατικά στους ηλικιωμένους χρονίως πάσχοντες ασθενείς

Τμήμα επειγόντων περιστατικών

Οι ηλικιωμένοι ασθενείς παρουσιάζονται στο τμήμα επειγόντων περιστατικών σε αυξανόμενο ποσοστό. Στην Ολλανδία το ποσοστό αυτό ήταν 75%. Επίσης τα πολλαπλά χρόνια νοσήματα τους, είναι δύσκολο να αναγνωριστούν και να αντιμετωπιστούν σε βέλτιστο βαθμό στο τμήμα επειγόντων, όπου το περιβάλλον είναι πολύ πιεσμένο και οργανωμένο για την αντιμετώπιση απλών οξέων περιστατικών, και συχνά η παροχή φροντίδας από πολλούς φορείς οδηγεί στην κακή μεταφορά πληροφοριών, αυξημένη πιθανότητα λάθους και καθυστέρηση στη διάγνωση και θεραπεία. Άλλα εμπόδια για την εκτίμηση των ηλικιωμένων στο τμήμα επειγόντων είναι η δυσκολία στην επικοινωνία, η έλλειψη εξειδικευμένου προσωπικού, όπως γηρύατροι, η πολυφαρμακία, τα κινητικά προβλήματα και ιδιαιτερότητες στην εξυπηρέτηση των προσωπικών τους αναγκών, καθώς και κοινωνικές δυσκολίες (Brouwers, και συν., 2017).

Τα πιο συχνά συμπτώματα με τα οποία εμφανίζονται οι ηλικιωμένοι ασθενείς στο τμήμα επειγόντων περιστατικών είναι η μεταβολή στο επίπεδο επικοινωνίας και συνείδησης, αδυναμία ή άρνηση σίτισης και πρόσληψης ύδατος, λοιμώξεις και πυρετός, πόνος, λειτουργική έκπτωση, μειωμένη κινητικότητα, πτώσεις, κόπωση και ακράτεια ούρων. Πολλές φορές αυτά χαρακτηρίζονται ως άτυπα συμπτώματα εκδήλωσης μιας νόσου και αναφέρονται ως γηριατρικά σύνδρομα. Οι πτώσεις αποτελούν έως και το 30% των επισκέψεων στα επείγοντα και οι πιο κοινές διαγνώσεις είναι τα κατάγματα, νευρολογικές παθήσεις και λοιμώξεις (Hofman, van den Hanenberg, Sierevelt, & Tulner, 2017).

Νοσηλεία

Οι ηλικιωμένοι, κατά τη διαδικασία γήρανσης παρουσιάζουν διάφορες σωματικές αλλαγές, που τους κάνουν πιο ευάλωτους σε ανεπιθύμητα γεγονότα κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους, τα οποία οδηγούν σε μια σειρά επιπλοκών. Αυτές έχουν ως αποτέλεσμα την παράταση της νοσηλείας, έκπτωση της λειτουργικότητας και αύξηση της θνησιμότητας. Επιπλέον μετά από τρεις νοσηλείες οι ηλικιωμένοι ασθενείς χάνουν την ικανότητα της εκτέλεσης των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής και σε ένα ποσοστό 20% μπορεί να εμφανίσουν και παραλήρημα κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. Η ενημέρωση των συνοδών για αυτούς τους κινδύνους είναι ένα πρώτο βήμα για την καλύτερη φροντίδα των ασθενών (Avelino-Silva, και συν., 2014). Κάποιες φορές η επίσκεψη στο τμήμα επειγόντων περιστατικών είναι ένα σκόπιμο γεγονός που αντανακλά ανεπαρκή κοινωνική υποστήριξη ή υπάρχει κάποιο σοβαρό ιατρικό συμβάν ως αποτέλεσμα όμως κοινωνικού προβλήματος. Η ύπαρξη ελλειπούς κοινωνικής υποστήριξης υποεκτιμάται συχνά στο τμήμα επειγόντων περιστατικών λόγω του πολυάσχολου προσωπικού, γιατρών και νοσηλευτών (Bonin-Guillaume, και συν., 2015). Όταν ένας ηλικιωμένος ασθενής εισάγεται στο νοσοκομείο είναι δυσκολότερο να αντιμετωπιστεί εγκαίρως και να πάρει εξιτήριο νωρίς εξαιτίας κλινικών και διοικητικών-οργανωτικών εμποδίων. Έτσι όσο καλύτερα γίνεται η αξιολόγηση του ασθενούς στο τμήμα επειγόντων και η αντιμετώπιση τους εκεί, τόσο μειώνονται οι εισαγωγές, καθώς και οι επανείσοδοι των ασθενών στο νοσοκομείο (Congoy, και συν., 2014). Από την άλλη πλευρά, ο μεγαλύτερος αριθμός των επανεισαγωγών χρονίως πασχόντων ηλικιωμένων ασθενών σχετίζεται σημαντικά με υψηλά καταθλιπτικά συμπτώματα του φροντιστή, αίσθημα υπερπλήρωσης ή αίσθηση αιχμαλωσίας, χαμηλή πρακτική υποστήριξη, χαμηλή ψυχολογική και πνευματική υποστήριξη και αίσθημα ανικανότητας από τον φροντιστή (Longacre, Wong, & Fang, 2014).

Η βελτίωση της φροντίδας των ηλικιωμένων ασθενών στο νοσοκομείο αποτελεί μια επιπλέον πρόκληση για τους επαγγελματίες υγείας, αφού παρόλο που πολλοί επιθυμούν το σπίτι ως τόπο θανάτου, οι περισσότεροι πεθαίνουν τελικά μέσα στο νοσοκομείο. Η εκπαίδευση του προσωπικού, η αναγνώριση και η αξιολόγηση αυτών που χρειάζονται φροντίδα, ο

προσδιορισμός της πορείας της φροντίδας και η εξασφάλιση πρόσβασης σε εξειδικευμένη ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας αποτελούν βασικά στοιχεία για την βελτίωση της φροντίδας. Η ομαδική δουλειά μεταξύ των ειδικών, συμπεριλαμβανομένων των γηριάτρων, ογκολόγων, ειδικών στην ανακουφιστική φροντίδα, καρδιολόγων, φαρμακοποιών, κοινωνικών λειτουργών, διαιτολόγων, νοσηλευτών, λογοθεραπευτών και ιερέων αντιμετωπίζει αποτελεσματικά τις πολλαπλές ανάγκες των ασθενών στα διάφορα στάδια της ασθένειας. Η συνεχής ανάπτυξη και συνεργασία αυτής της ομάδας συμβάλλει στην παροχή φροντίδας μέσα στο νοσοκομείο, αλλά και ως υπηρεσία υποστήριξης και στη φροντίδα στο σπίτι (Hall, Petkova, Tsouros, Massimo, & Higginson, 2011).

6.Φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών

Η γήρανση του πληθυσμού της γης οδηγεί στην αύξηση των ατόμων που πάσχουν από σωματικές και πνευματικές ασθένειες, αυξάνοντας έτσι και τον αριθμό των απαιτούμενων φροντιστών. Ένα άτομο θεωρείται φροντιστής εάν παρέχει φροντίδα στο σπίτι σε ένα ηλικιωμένο ασθενή, ανεξάρτητα από την αμοιβή ή την σχέση του με τον αποδέκτη της φροντίδας. Μπορεί να είναι είτε επαγγελματίες, είτε άτυποι φροντιστές. Οι άτυποι φροντιστές παρέχουν τις υπηρεσίες τους χωρίς πληρωμή και δεν έχουν κάποια επαγγελματική εκπαίδευση για αυτό, αντιθέτως με τους επαγγελματίες. Παραδείγματα αυτών των φροντιστών είναι τα μέλη της οικογένειας, οι φίλοι ή οι γείτονες (Paskulin, Valer, Fengler, & Aires, 2015). Οι φροντιστές συχνά παρέχουν σωματικά κοπιώδη και πνευματικώς απαιτητική φροντίδα στα μέλη της οικογένειάς τους με ελάχιστη εξωτερική υποστήριξη (Camak, 2015). Ως υποστηρικτές των φροντιστών παίζουν σημαντικό ρόλο οι νοσηλευτές που είναι αυτοί ουσιαστικά που θα τους εκπαιδεύσουν, θα εκτιμήσουν πόσο ευπαθείς είναι και θα κάνουν τις απαραίτητες παρεμβάσεις για να μειώσουν την αρνητική επίδραση της παροχής φροντίδας στη ζωή και την υγεία τους (Paskulin, Valer, Fengler, & Aires, 2015). Οι φροντιστές χρειάζονται να ξέρουν ότι κάποιος είναι διαθέσιμος για να τους βοηθήσει, να απαντήσει σε ερωτήσεις τους και να τους καθοδηγήσει όταν το χρειαστούν. Έχοντας αυτή την υποστήριξη μπορεί σε μεγάλο βαθμό να μειωθεί το άγχος τους και η αίσθηση της μοναξιάς, ειδικά στις δύσκολες στιγμές (Camak, 2015).

Η φροντίδα περιλαμβάνει πέντε επίπεδα. Αρχικά κυριαρχούν η προνοητικότητα για τις ανάγκες που μπορεί να προκύψουν, η πρόληψη των προβλημάτων και η εξασφάλιση της ασφάλειας του ηλικιωμένου ασθενή. Μετά έρχεται η παροχή βοήθειας για την πραγματοποίηση των δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής και στο τελευταίο επίπεδο είναι η εξασφάλιση της προσωπικότητας και της αξιοπρέπειας του ατόμου (Dahlrup, Ekstrom, Nordell, & Elmstahl, 2015).

Αυτό αποτελεί μια τεράστια ευθύνη για τον φροντιστή του ηλικιωμένου ατόμου στην καθημερινή ζωή και συνήθως αυτοί που την αναλαμβάνουν είναι οι συγγενείς και κυρίως τα παιδιά τους ή οι σύζυγοί τους. Η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή σχετίζεται με την ποιότητα ζωής του φροντιστή. Οι σύζυγοι-φροντιστές συνήθως εμφανίζουν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης και η ευημερία τους σε ψυχολογικό επίπεδο είναι χαμηλότερη από αυτή που εμφανίζουν αντιστοίχως τα παιδιά ή οι σύζυγοι των παιδιών τους (Naef, Hediger, Imhof, & Mahrer-Imhof, 2016). Επίσης συχνά οι φροντιστές είναι και οι ίδιοι ηλικιωμένοι και έχουν κι αυτοί προβλήματα υγείας που τους επηρεάζουν αρνητικά στην ικανότητά τους να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της φροντίδας (Dahlrup, Ekstrom, Nordell, & Elmstahl, 2015).

Από την άλλη πλευρά, η θετικές απόψεις για την φροντίδα, όπως η ελπίδα, η σημαντικότητα, η αισιοδοξία, η αυτοεκτίμηση και η ανθεκτικότητα αναφέρεται ότι προστατεύουν τους φροντιστές από την εμφάνιση κατάθλιψης και άγχους, βελτιώνοντας παράλληλα την ποιότητα ζωής φροντιστή και ασθενή (Bakas & Burgener, 2002).

7.Χαρακτηριστικά και προβλήματα φροντιστών

Οι περισσότεροι φροντιστές κυρίως είναι τα παιδιά των ασθενών και είναι εργασιακά ενεργοί. Αυτό αντικατοπτρίζει το φαινόμενο μιας γενιάς «σάντουιτς», που φροντίζει τους ηλικιωμένους γονείς τους και τα παιδιά τους ή ακόμα και τα εγγόνια τους, έχοντας έτσι ιδιαίτερες ανάγκες και πολύπλοκη ανάμειξη στη φροντίδα που αυξάνει το κίνδυνο της επιβάρυνσης (Bonin-Guillaume, και συν., 2015). Πολλές φορές αναγκάζονται να κάνουν αλλαγές στη δική τους ζωή, να αναλάβουν καινούριους ρόλους και υπευθυνότητες ή να εγκαταλείψουν παλαιότερες συνήθειες και δραστηριότητες. Αυτές οι αλλαγές

μπορεί να αποτελέσουν στρεσογόνους παράγοντες με αποτέλεσμα την επιβάρυνση και καταπόνηση του φροντιστή (Govina, και συν., 2015).

Οι απαιτήσεις της παροχής φροντίδας οδηγούν σε μείωση του ελεύθερου χρόνου, της κοινωνικοποίησης, του ύπνου και της ψυχικής χαλάρωσης των φροντιστών και μπορεί να επηρεάσουν το ευ ζην και την υγεία τους. Επίσης διαταράσσεται η εργασιακή τους ζωή, με την μείωση των ωρών εργασίας, την παραίτηση ή και την συνταξιοδότηση προκειμένου να φροντίσουν τον συγγενή τους. Η αύξηση των εξόδων με την ταυτόχρονη μείωση των εσόδων παρατηρείται συχνά στον πρώτο χρόνο της παροχής φροντίδας και τα έξοδα που σχετίζονται με την φροντίδα συχνά είναι μεγαλύτερα από τον μισθό (Caro, Costa, & Cezar Da Cruz, 2018).

Οι δραστηριότητες των φροντιστών που είναι πιο χρονοβόρες και δύσκολες και προδιαθέτουν για διαταραχές της διάθεσης και άλλες αρνητικές επιπτώσεις στους φροντιστές είναι η διαχείριση των οικονομικών, η διαχείριση της συμπεριφοράς και η παροχή πνευματικής υποστήριξης. Προτεινόμενες παρεμβάσεις περιλαμβάνουν την επιδίωξη από τους φροντιστές αναζήτησης δραστηριοτήτων για απόκτηση των γνώσεων των νοσηλευτικών πρακτικών, την υποστήριξη των φροντιστών με δραστηριότητες για την παροχή πνευματικής υποστήριξης και διαχείρισης προβλημάτων συμπεριφοράς και ενθάρρυνση των φροντιστών να αναζητήσουν φροντίδα για τις δικές τους σωματικές, πνευματικές και κοινωνικές ανάγκες (Bakas, Austin, Jessup, Williams , & Oberst, 2004).

Μια ακόμη πρόκληση για τους φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων είναι η διάγνωση του καρκίνου. Ο συγγενής που αποτελεί τον κύριο φροντιστή καλείται να αναμειχθεί με πολλές πλευρές της φροντίδας, που περιλαμβάνουν την αντιμετώπιση της διάγνωσης και τις αποφάσεις για θεραπεία, την βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες, την διαχείριση των ανεπιθύμητων ενεργειών από την θεραπεία και την αντιμετώπιση των αρνητικών συναισθημάτων. Επιπλέον ως ηλικιωμένοι έχουν και τις συννοσηρότητες, τα γηριατρικά σύνδρομα, την λειτουργική έκπτωση που αποτελεί μια επιπλέον πρόκληση για τους φροντιστές. Η φροντίδα ενός ηλικιωμένου ασθενούς με καρκίνο αναγνωρίζεται ως μια περίπλοκη και ιδιαίτερα αγχώδης κατάσταση

που μπορεί να προκαλέσει σημαντική επιβάρυνση στους φροντιστές (Γκοβίνα , 2009). Τρεις παράγοντες έχουν φανεί ότι σχετίζονται με την επιβάρυνση και αυτοί είναι οι νέοι σε ηλικία φροντιστές, η διάγνωση συμπαγούς όγκου και η φροντίδα να περιλαμβάνει βοήθεια στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Αυτό αιτιολογείται κυρίως λόγω του ότι οι νέοι δεν έχουν ασφαλές οικονομικό επίπεδο, όπως πχ ένας συνταξιούχος, και οι δραστηριότητές τους είναι προκαθορισμένες χωρίς μεγάλη ευελιξία. Η βοήθεια όμως στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής σημαίνει πολλές ώρες φροντίδας και μεγαλύτερη αφοσίωση σε αυτήν (Ge & Mordiffi, 2016).

8.Επιβάρυνση φροντιστών

Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι μια έννοια που χρησιμοποιείται για να περιγράψει τις σωματικές, πνευματικές και οικονομικές αποκρίσεις του φροντιστή στις αλλαγές και απαιτήσεις κατά την παροχή βοήθειας σε ένα άλλο άτομο με σωματικές ή ψυχικές αναπηρίες (Jeong, Myong, & Koo, 2015). Από παλαιότερες μελέτες στη βιβλιογραφία η επιβάρυνση μπορεί να διαχωριστεί σε δύο διαστάσεις. Την αντικειμενική επιβάρυνση, που περιλαμβάνει τις συγκρούσεις, τις απαιτήσεις της φροντίδας για τις σωματικές ανάγκες, τις πολλές ώρες της φροντίδας και γενικά τις αλλαγές σε διάφορες πτυχές της ζωής του φροντιστή και της οικογένειας και την υποκειμενική επιβάρυνση, που περιλαμβάνει την απογοήτευση, την κόπωση και τις διάφορες συμπεριφορές και συναισθήματα απέναντι στην εμπειρία της φροντίδας (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985). Ωστόσο, η υποκειμενική επιβάρυνση θεωρείται ως ο τρόπος με τον οποίο ο φροντιστής αντιλαμβάνεται την αντικειμενική επιβάρυνση (De Almeida Mello, και συν., 2016).

Πολλοί και διαφορετικοί παράγοντες συμβάλλουν στην επιβάρυνση των φροντιστών. Η μεγαλύτερη εξάρτηση του ασθενούς από τον φροντιστή με κακή γενική κατάσταση σχετίζεται με αυξημένη επιβάρυνση του φροντιστή ως προς την χρονική εξάρτηση και την ποιότητα της προσωπικής ζωής. Η επιβάρυνση επίσης σχετίζεται με το πλήρες ωράριο φροντίδας και φαίνεται να είναι αυξημένο σε φροντιστές με δική τους οικογένεια και πολλές άλλες ασχολίες (Paskulin, Valer, Fengler, & Aires, 2015). Επίσης τα ενήλικα παιδιά-φροντιστές των γονέων τους συχνά προσπαθούν να εξισορροπήσουν τις

απαιτήσεις της φροντίδας μεταξύ και των δύο γονιών τους και μεταξύ των δικών τους παιδιών με αποτέλεσμα αυξημένη επιβάρυνση σε σχέση με τον φροντιστή-σύζυγο. Όπως και οι διαφορές στη σχέση μεταξύ παιδιού-γονέα και συζύγου προς σύζυγο παίζουν το δικό του ρόλο σε αυτή τη διαφορά στην επιβάρυνση (Springate & Tremont, 2014). Αντιθέτως η καλή σχέση του φροντιστή με τον ασθενή φαίνεται να μειώνει την επιβάρυνση ή την μετριάζει σε περίπτωση που ο φροντιστής αισθάνεται μοναξιά (Iecovich, 2016).

Οι παράγοντες κινδύνου για εμφάνιση επιβάρυνσης στους φροντιστές περιλαμβάνουν το γυναικείο φύλο, το χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, η διαμονή μαζί με τον αποδέκτη της φροντίδας, η κατάθλιψη, η κοινωνική απομόνωση, οι οικονομικές δυσκολίες, οι πολλές ώρες που αφιερώνονται για την φροντίδα και η μη δυνατότητα επιλογής για το αν θα είναι ο φροντιστής ή όχι (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014).

Προηγούμενες μελέτες έχουν δείξει ότι η επιβάρυνση των φροντιστών αυξάνεται αναλόγως με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων των γνωστικών διαταραχών, όπως και των συννοσηροτήτων. Οι γνωστικές και λειτουργικές διαταραχές και οι διαταραχές συμπεριφοράς σχετίζονται με αυξημένη επιβάρυνση ανεξάρτητα από την αιτιολογία τους (πχ άνοια, νόσος Alzheimer) (Dauphino, και συν., 2016). Επίσης η επηρεασμένη ψυχική υγεία ενός φροντιστή σχετίζεται με αυξημένη επιβάρυνση, αλλά και καθώς αυξάνεται η επιβάρυνση του φροντιστή, αυξάνεται και το άγχος και η κατάθλιψη, που και αυτά με τη σειρά τους επηρεάζονται από το επίπεδο δυσκολίας της φροντίδας και από τον χρόνο που απαιτείται για την φροντίδα (Denno, και συν., 2013). Τα καταθλιπτικά συμπτώματα και η γνωστική έκπτωση του ασθενούς αυξάνει την επιβάρυνση στους φροντιστές –συγγενείς (Roopchand-Martin & Creary-Yan, 2014), (Liang, και συν., 2016).

Η χρονική διάρκεια της φροντίδας είναι ένας ακόμη παράγοντας επιβάρυνσης των φροντιστών. Φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών που διαγνώστηκαν με καρκίνο από πενταετίας εμφάνιζαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους υπόλοιπους φροντιστές και σε μικρότερο βαθμό, εμφάνιζαν αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Κατά τη διάρκεια αυτή η νοητική κατάσταση του ασθενούς εξελισσόταν προς την επιδείνωση λόγω ηλικίας,

αλλά συσσωρευόταν και η συνεχιζόμενη επιβάρυνση. Η φροντίδα επίσης με το πέρασμα του χρόνου γινόταν πιο απαιτητική. Η αντίληψη και ο ρόλος του φροντιστή από προσωρινός μπορεί να γίνει μόνιμος και να αποτραβηχτεί ο φροντιστής και να απομονωθεί. Επίσης υπάρχει ο φόβος της επανεμφάνισης συμπτωμάτων ή της ξαφνικής επιδείνωσης αφού συνήθως τα πέντε έτη είναι το πρώτο σημείο ένδειξης επιβίωσης από τον καρκίνο ή υποτροπής. Επιπλέον καθώς απομακρύνεται ο ασθενής από το χρόνο της διάγνωσης τόσο λιγότερη είναι και η σύνδεσή του και η υποστήριξη από το σύστημα υγείας με αποτέλεσμα μεγαλύτερες ευθύνες να αναλαμβάνει ο φροντιστής και να αυξάνεται η επιβάρυνσή του (Jones, Whitford, & Bond, 2015).

Όταν εισάγονται ηλικιωμένοι ασθενείς στο νοσοκομείο, μπορεί να γίνει από τους επαγγελματίες υγείας μία εκτίμηση των αναγκών της φροντίδας και του τρόπου αντιμετώπισής τους. Η επιβάρυνση των φροντιστών, η αυτο-αποτελεσματικότητά τους για την διαχείριση των συμπτωμάτων του ασθενούς, η αντιμετώπιση του παραληρήματος κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, η αναγνώριση και η αντιμετώπιση νευροψυχιατρικών διαταραχών και η διαχείριση των λειτουργικών ελλειμμάτων στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής είναι μερικοί τομείς της φροντίδας προς υποστήριξη από εξειδικευμένο προσωπικό. Οι κατάλληλες παρεμβάσεις από τους επαγγελματίες υγείας κατά την διάρκεια της νοσηλείας μπορούν να μειώσουν σημαντικά την επιβάρυνση των φροντιστών και να παρέχουν τις γνώσεις για τη σωστή διαχείριση της φροντίδας και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο (Shankar, Hirschman, Hanlon, & Naylor, 2014).

Για την μελέτη της επιβάρυνσης των φροντιστών υπάρχουν διάφορα εργαλεία, όπως Η Κλίμακα Έκβασης της Φροντίδας(BCOS/Bakas Caregiving Outcomes Scale), το Ερωτηματολόγιο της Επιβάρυνσης Zarit(ZBI/Zarit Burden Interview), η Κλίμακα οικιακής φροντίδας (BSFC-s/Burden Scale for Family Caregivers), η κλίμακα Oberst της επιβάρυνσης από την φροντίδα (OBCS/ The Oberst Caregiving Burden Scale), Caregiver Strain Index(CSI), Caregiver Burden Inventory(CBI), Caregiver Distress Scale (CDS), Beck Depression Inventory (BDI) , Caregiver Activity Survey (CAS).

9.Αγχώδεις διαταραχές και φροντιστές

Οι φροντιστές, αναλόγως των δραστηριοτήτων φροντίδας μπορεί να εμφανίσουν άγχος, κατάθλιψη, απελπισία, απώλεια του ελέγχου, θυμό, ενοχές, πικρία. Συνολικά, αυτές οι αντιδράσεις περιγράφονται ως εξουθένωση του φροντιστή. Συνήθως, το πιο συχνό φαινόμενο είναι κάποια αύξηση του άγχους. Στις περισσότερες περιπτώσεις εμφανίζεται μετρίου βαθμού άγχος και κατάθλιψη. Αυτά βεβαίως εξαρτώνται από την επιβάρυνση που αισθάνεται ο κάθε φροντιστής, αλλά και από την αίσθηση της αυτο-αποτελεσματικότητας. Υψηλά επίπεδα άγχους έχουν παρατηρηθεί, σε περιπτώσεις που υπάρχουν έντονες ανησυχίες για το μέλλον, όσον αφορά τον τρόπο με τον οποίο θα αντιμετωπιστεί η κατάσταση, ο φόβος μιας ενδεχόμενης απώλειας και η δυσκολία της μοναξιάς που θα ακολουθήσει. Αναδύονται επίσης και υπαρξιακά θέματα σχετικά με το θάνατο και τον σκοπό της ζωής. Εγείρεται και ένα είδος πάλης με αισθήματα φόβου, θυμού, λύπης και αίσθησης ότι είναι αβοήθητος. Αυτά εντείνουν το άγχος (Mystakidou, Parpa, Panagiotou, Galanos, & Gouliamos, 2012).

Άλλοι φροντιστές, καταφέρνουν να ελέγχουν καλύτερα το επίπεδο του άγχους. Αυτό συμβαίνει όταν διακατέχονται από θετικά συναισθήματα, όπως ικανοποίηση, αυτοπεποίθηση και θεωρούν θετικό και σημαντικό νόημα για αυτούς την εμπειρία της φροντίδας του δικού τους ανθρώπου (Mystakidou, Parpa, Panagiotou, Galanos, & Gouliamos, 2012).

Το άγχος σε φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών με νευρολογικά νοσήματα περιλαμβάνει αισθήματα φόβου και ανησυχίας, που μπορούν να εξηγηθούν με τρεις πιθανές αιτίες. Πρώτον, οι ασθενείς αυτοί έχουν χρόνιες δυσλειτουργίες και δυσφαγία που διαρκούν μακρά περίοδο, με αποτέλεσμα τα χρόνια της φροντίδας να συσσωρεύονται και να αυξάνεται το άγχος των φροντιστών. Δεύτερον, για την συνολική διαχείριση των συμπτωμάτων χρειάζεται μια ειδική φροντίδα, όπως να ετοιμάζουν ιδιαίτερο φαγητό στους ασθενείς, να τους τοποθετούν σε σωστή θέση κατά την σίτιση και την κατάκλιση, να χρησιμοποιούν εξειδικευμένα εργαλεία, πράγματα που μαθαίνονται με εκπαίδευση των φροντιστών. Τρίτον, πολλές φορές οι φροντιστές αισθάνονται τελείως ακατάλληλοι για την επίλυση προβλημάτων

που μπορεί να προκύψουν κατά την φροντίδα ακόμα και των απλών αναγκών την καθημερινής ζωής, πχ της σίτισης σε ασθενείς με δυσφαγία (Arslan, Demir, & Karaduman, 2017).

Επιπλέον οι φροντιστές συγγενείς ασθενών με οξεία νόσο και επείγουσα εισαγωγή έχουν αυξημένο άγχος ,παρόμοιο με το άγχος αυτών που οι συγγενείς τους πάσχουν από σοβαρή και απειλητική για την ζωή τους ασθένεια. Όμως αυτές οι αγχώδεις αντιδράσεις των φροντιστών επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ιδίων, την ικανότητα τους για παροχή φροντίδας στους ασθενείς ,καθώς και την συνεργασία τους με τους επαγγελματίες υγείας. Οπότε είναι σημαντικό να διερευνηθούν οι αγχώδεις διαταραχές και τα συμπτώματά τους στους φροντιστές, ώστε να είναι καλύτερο και το αποτέλεσμα της φροντίδας στον ασθενή (Boye & Malt, 2002). Πολλές από τις αλλαγές που συμβαίνουν κατά την διάγνωση και φροντίδα σε ένα χρονίως πάσχοντα ασθενή επηρεάζουν όχι μόνο τον κύριο φροντιστή, αλλά και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας για τα οποία χρειάζεται μια επιπλέον ενημέρωση συζήτηση και υποστήριξη. Το προκαλούμενο άγχος από αυτές τις αλλαγές φαίνεται να εξασθενεί όσο απομακρυνόμαστε χρονικά από την διάγνωση (Corallo, και συν., 2017).

Οι αγχώδεις διαταραχές μπορεί να σχετίζονται και με σωματικές εκδηλώσεις στους φροντιστές. Έτσι υπάρχει αυξημένος κίνδυνος να εμφανίσουν διαταραχές ύπνου, αδυναμία και εξάντληση, γαστρεντερικά προβλήματα, κεφαλαλγία, διαταραχές στην αρτηριακή πίεση και άλλα μη ειδικά συμπτώματα (Corallo, και συν., 2017).

Για την αξιολόγηση του άγχους στους φροντιστές υπάρχουν διάφορα εργαλεία, όπως το ερωτηματολόγιο Αυτοεκτίμησης Spielberger της περιστασιακής και ιδιοσυγκρασιακής διάστασης του άγχους (STAI/ Spielberger State-Trait anxiety inventory), η νοσοκομειακή κλίμακα άγχους και κατάθλιψης (HADS/Hospital Anxiety and Depression Scale), Patient Health questionnaire-4(PHQ-4) (Lowe, Wahl, & Rose, 2010),η κλίμακα ποσοτικής εκτίμησης του άγχους Hamilton (HARS, HDRS/ Hamilton Anxiety rating Scale και Hamilton Depression rating Scale) (Hamilton, 1967) και άλλα.

10. Ποιότητα ζωής φροντιστών

Η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η υποκειμενική άποψη για την θέση στη ζωή μέσα στο πολιτισμικό πλαίσιο και στο σύστημα αξιών στο οποίο ζει ο καθένας και η σχέση του με τους στόχους του, τις προσδοκίες του, τις αξίες του και τις ανησυχίες του. Είναι μια ευρεία αντίληψη επηρεαζόμενη με σύνθετο τρόπο από την σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική κατάσταση του, το επίπεδο της ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις, τα προσωπικά πιστεύω και την σχέση του με τα κυρίαρχα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντός του. Η ποιότητα ζωής των φροντιστών αναφέρεται ως το τελικό αποτέλεσμα της φροντίδας, με αρκετούς παράγοντες να συμβάλλουν σε αυτό, όπως οι δεξιότητες διαχείρισης των προβλημάτων. Οι συγγενείς των ηλικιωμένων ασθενών αναλαμβάνοντας τη φροντίδα και τις ευθύνες που συνεπάγεται, πρέπει να προσαρμοστούν στις νέες προκλήσεις της. Όμως οι καταστάσεις που ο φροντιστής αντιλαμβάνεται ως δυνητικά καταστροφικές και απειλητικές για το ευ ζην και την ποιότητα ζωής του μπορούν να οδηγήσουν στην εμφάνιση άγχους. Αυτό μπορεί να επηρεάσει την σωματική και ψυχική υγεία τους. Όμως, η ανταπόκριση των φροντιστών στις νέες προκλήσεις μπορεί να είναι ή θετική ή αρνητική εξαρτώμενη από ποικίλους παράγοντες, όπως για παράδειγμα τις στρατηγικές αντιμετώπισης των φροντιστών (Rodriguez-Perez, Abreu-Sanchez, Rojas-Ocana, & Del-Pino-Casado, 2017).

Φροντιστές με μεσαία έως σοβαρά καταθλιπτικά συμπτώματα έχουν μεγαλύτερη δυσκολία κατά την παροχή φροντίδας και άσχημες αλλαγές στη ζωή τους, όσον αφορά κυρίως την αυτοεκτίμησή τους, την ικανότητά τους να αντιμετωπίσουν το άγχος και την σωματική τους υγεία, από αυτούς τους φροντιστές που ξεκινούν χωρίς κατάθλιψη (McLennon, Bakas, Jessup, Habermann, & Weaver, 2014). Επίσης η σωματική υγεία και τα οικονομικά προβλήματα του φροντιστή και του ασθενούς, η μεγάλης διάρκειας νοσηλεία και το να είναι σύζυγος ο φροντιστής είναι σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του φροντιστή (Jeong, Myong, & Koo, 2015).

Μια άλλη κατηγορία φροντιστών με πολλές αρνητικές επιδράσεις της φροντίδας στη ζωή τους είναι οι φροντιστές ασθενών με καρδιακή ανεπάρκεια. Λόγω της επικέντρωσης στη φροντίδα, η οποία είναι

πολύπλευρη και επηρεάζει πολλές πτυχές της ζωής του ασθενούς, ο φροντιστής καταπιέζεται και παραμελεί την δική του υγεία, με αποτέλεσμα να είναι πιο πιθανό να φτάσει σε εξουθένωση. Νεότεροι ασθενείς και φροντιστές δυσκολεύονται να κατανοήσουν τη σοβαρότητα της κατάστασης και προσαρμόζονται δυσκολότερα στις αλλαγές από τους φροντιστές μεγαλύτερης ηλικίας. Επίσης οι νεότεροι φροντιστές αντιλαμβάνονται το έργο τους ως δυσκολότερο και η ψυχική τους υγεία είναι χειρότερη από αυτή των μεγαλύτερων τους. Η υποστήριξη και συμμετοχή στη φροντίδα και από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας βελτιώνει την ψυχική κατάσταση του φροντιστή και μειώνει το αίσθημα της απομόνωσης και κατάθλιψης (Negarandeh, Delkhosh, Janani, Samiei, & Ghasemi, 2015).

Η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζεται και από την δυσκολία κατά την σίτιση και τη διαταραχή των γευμάτων των ασθενών και των φροντιστών. Η ώρα των γευμάτων είναι ένα κοινωνικό γεγονός, όπου η οικογένεια βρίσκει την ευκαιρία για συζήτηση και αλληλεπίδραση. Όταν όμως υπάρχουν δυσκολίες στη σίτιση και δυσκολία στη κατάποση με πιθανά απρόσμενα γεγονότα, χάνεται ο κοινωνικός χαρακτήρας του γεύματος, χαλάει η ποιότητα της σχέσης του ασθενούς και του φροντιστή και προκαλείται άγχος και στους δύο, αλλά και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας που ζουν στο ίδιο σπίτι (Arslan, Demir, & Karaduman, 2017).

Μερικά από τα εργαλεία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής των φροντιστών είναι το Quality of Life(Family version) (Ferrell, Hassey-Dow, & Grant, 1995), the caregiver quality of life index-Cancer scale(CQOLC) (Weitzner, Jacobsen, Wagner, Friedland, & Cox, 1999), Lasa αναλογική κλίμακα (Bretscher, και συν., 1999).

Μέρος 2ο

Σκοπός- Στόχοι

Ο βαθμός επιβάρυνσης των φροντιστών σχετίζεται με αυξημένο αριθμό επανεισαγωγών όπως και επισκέψεων στο τμήμα επειγόντων περιστατικών (Bonin-Guillaume, και συν., 2015). Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν τα επιπέδα του άγχους και της

επιβάρυνσης των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με πρόσφατη επιδείνωση της υγείας τους και το πώς επηρεάζει το άγχος και η επιβάρυνσή τους την ποιότητα της ζωής τους.

Υλικό και Μέθοδος

ΥΛΙΚΟ

Η παρούσα μελέτη είναι προοπτική μελέτη εγκάρσιας τομής, που χρησιμοποιήθηκαν κλίμακες μέτρησης για την συλλογή των δεδομένων και πολλαπλές μέθοδοι ανάλυσης των δεδομένων.

Τόπος διεξαγωγής

Ο χώρος διεξαγωγής της μελέτης ήταν η Παθολογική κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «Η ΕΛΠΙΣ». Εξασφαλίστηκε άδεια για την διεξαγωγή της μελέτης και την πρόσβαση στους φροντιστές από το Επιστημονικό Συμβούλιο του νοσοκομείου και τον Διευθυντή του τμήματος.

Κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού δείγματος

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 130 φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών (>65 ετών) που εισάγονταν στην Παθολογική κλινική με οξεία επιδείνωση της κατάστασης της υγείας τους και βρίσκονταν στην 1^η έως 4^η ημέρα νοσηλείας τους. Τα κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη περιλαμβάνουν τα εξής :οι φροντιστές ήταν οι κύριοι φροντιστές, συγγενείς ή όχι, η γενική κατάσταση των ασθενών με βάση την κλίμακα ECOG ήταν πάνω από 1 και ο χρόνος φροντίδας του ασθενούς ήταν περισσότερο ή ίσο από ένα μήνα. Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν : η μη γνώση της ελληνικής γλώσσας. Απαραίτητη προϋπόθεση για την συμμετοχή στη μελέτη ήταν η συναίνεση και γραπτή συγκατάθεση του φροντιστή. Εξηγούνταν στον φροντιστή οι στόχοι και η διαδικασία της έρευνας καθώς και ο προαιρετικός χαρακτήρας της συμμετοχής.

Το δείγμα της μελέτης ήταν δείγμα ευκολίας και έγινε η επιλογή του από τον Σεπτέμβριο του 2017 έως τον Σεπτέμβριο του 2018. Μετά την ενημέρωση για το σκοπό της έρευνας, την ανωνυμία , την εμπιστευτικότητα και την εθελοντική συμμετοχή γινόταν από τον φροντιστή αυτοσυμπλήρωση

των ερωτηματολογίων και τα δημογραφικά στοιχεία και τα κλινικά στοιχεία του ασθενούς λαμβάνονταν από τον ιατρικό φάκελο μετά από συναίνεση.

ΜΕΘΟΔΟΣ

ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΓΕΝΙΚΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

ECOG

Για τον προσδιορισμό της γενικής κατάστασης του ασθενούς, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group), η οποία δεν συμπληρώνεται από τον ασθενή, αλλά από τον παρατηρητή με αποτέλεσμα οι απαντήσεις να εκφράζουν τις αντιλήψεις του παρατηρητή για την λειτουργικότητα του ασθενή. Η κλίμακα βαθμολογείται σε έξι σημεία, από 0 έως 5. Με βάση τα χαρακτηριστικά του ασθενή το 0 αντιστοιχεί σε φυσιολογική δραστηριότητα χωρίς περιορισμό, το 1 σε περιορισμό έντονων φυσιολογικών δραστηριοτήτων αλλά με φυσιολογική κινητικότητα και ικανότητα για ελαφρά εργασία, το 2 σε ικανότητα μόνο για αυτοεξυπηρέτηση, ανικανότητα για οποιαδήποτε εργασία και δυνατότητα από τον ασθενή να σηκώνεται και να παραμένει όρθιος για περισσότερο από το 50% των ωρών εγρήγορσης, το 3 σε ασθενή ικανό μόνο για περιορισμένη αυτοεξυπηρέτηση και παραμένει καθισμένος ή ξαπλωμένος περισσότερο από το 50% των ωρών εγρήγορσης, το 4 σε ασθενή απόλυτα ανίκανο, χωρίς να μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί και τελείως κλινήρης και το 5 αντιστοιχεί στον θάνατο (Oken, και συν., 1982). Η κλίμακα αυτή χρησιμοποιείται από κλινικούς ερευνητές για την εκτίμηση της εξέλιξης της νόσου, για την εκτίμηση του βαθμού στον οποίο επηρεάζονται οι ικανότητες καθημερινής διαβίωσης ποσοτικοποιώντας την ευεξία του ασθενούς, καθώς επίσης και για τον καθορισμό της κατάλληλης θεραπείας και της πρόγνωσης ή τον καθορισμό της εντατικοποίησης της ανακουφιστικής φροντίδας. Χρησιμοποιείται επίσης σε ογκολογικές κλινικές δοκιμές για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής (Γκοβίνα , 2009).

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη ήταν τρία.

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΑΥΤΟΕΚΤΙΜΗΣΗΣ Spielberg STAI

Για την εκτίμηση του άγχους των φροντιστών χρησιμοποιήθηκε η Ελληνική έκδοση του Spielberg State (περιστασιακή διάσταση του άγχους)-Trait(ιδιοσυγκρασιακή διάσταση του άγχους) Anxiety Inventory το οποίο αποτελείται από 40 αυτοσυμπληρούμενες ερωτήσεις. Η κλίμακα περιστασιακής διάστασης του άγχους περιλαμβάνει τις 20 πρώτες ερωτήσεις που διερευνούν πως αισθάνεται ο αποκρινόμενος ακριβώς εκείνη τη στιγμή. Επιλέγεται ο αριθμός που περιγράφει καλύτερα την ένταση των αισθημάτων: (1) καθόλου, (2) καλώς, (3) μέτρια, (4) πάρα πολύ. Η κλίμακα ιδιοσυγκρασιακής διάστασης του άγχους περιλαμβάνει τις επόμενες 20 ερωτήσεις που διερευνούν πως αισθάνεται ο αποκρινόμενος γενικά. Επιλέγεται ο αριθμός που δείχνει την συχνότητα των συναισθημάτων: (1) σχεδόν ποτέ, (2) μερικές φορές, (3) συχνά, (4) σχεδόν πάντοτε. Υψηλή βαθμολογία δείχνει αυξημένα επίπεδα άγχους, ενώ χαμηλή βαθμολογία δείχνει χαμηλότερα επίπεδα άγχους (Spielberger, 1983). Το ερωτηματολόγιο έχει μεταφραστεί στα ελληνικά από τη ομάδα του κ. Φουντουλάκη (Fountoulakis, και συν., 2006) και ελεγχθεί για την χρήση του στον ελληνικό πληθυσμό από την ομάδα ανακουφιστικής αγωγής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (Mystakidou, Tsilika, Parpa, Sakkas, & Vlahos, 2008).

Bakas ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΚΒΑΣΗΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Για την διερεύνηση της επιβάρυνσης των φροντιστών χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Bakas Κλίμακα έκβασης της φροντίδας (Greek version) το οποίο περιλαμβάνει 15 ερωτήσεις που αξιολογούν την άποψη του φροντιστή για τις αλλαγές στη ζωή του σαν αποτέλεσμα της φροντίδας του μέλους της οικογένειάς του. Με το ερωτηματολόγιο εκτιμάται η κοινωνική λειτουργικότητα, η σωματική υγεία και το υποκειμενικό ευ ζην μέσα από μια κλίμακα 7 σημείων, από το -3 (από το χειρότερο) έως το +3 (προς το καλύτερο). Για την στατιστική ανάλυση τροποποιήθηκε η κλίμακα από το +1 έως το +7 και με τιμές >+4 να δείχνουν θετικές αλλαγές στη ζωή των φροντιστών. Η συνολική βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο αθροίζοντας τους βαθμούς των 15

ερωτήσεων κυμαίνεται από 15 έως 105. Υψηλότερη βαθμολογία δείχνει θετικότερα αποτελέσματα στους φροντιστές (Bakas T. , Champion, Perkins, Farran, & Williams, 2006) (Bakas & Champion , 1999). Το ερωτηματολόγιο αξιολογήθηκε και ελέγχθηκε η αξιοπιστία του στον ελληνικό πληθυσμό από την ομάδα της κ.Γκοβίνα (Govina, και συν., 2013).

LASA

Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών χρησιμοποιήθηκαν τρεις αυτοσυμπληρούμενες γραμμικές αναλογικές κλίμακες (Linear Analogue Scale Assessment- LASA) που μετράνε την ενέργεια , την ικανότητα για καθημερινές δραστηριότητες και την ποιότητα ζωής την τελευταία εβδομάδα. Οι τιμές της κλίμακας κυμαίνονται από 0- χειρότερη δυνατή έως το 10- καλύτερη δυνατή, με τις υψηλότερες τιμές να δείχνουν καλύτερη ποιότητα ζωής (Bretscher, και συν., 1999).

Στο δείγμα της μελέτης τα ερωτηματολόγια παρουσίασαν καλή αξιοπιστία με ικανοποιητικούς μέχρι πολύ ικανοποιητικούς δείκτες Cronbach's α . Και συγκεκριμένα με όριο εσωτερικής συνοχής $\alpha > 0.7$, το Spielberger περιστασιακή διάσταση του άγχους είχε 0.85, το Spielberger ιδιοσυγκρασιακή διάσταση του άγχους είχε 0.91 και το BAKAS είχε 0.92.

Στατιστική ανάλυση

Οι τιμές των μεταβλητών παρουσιάζονται χρησιμοποιώντας των αριθμό των συμμετεχόντων (N) , τις μέσες τιμές (μ) , τις τυπικές αποκλίσεις (σ) και τα μέσα τυπικά σφάλματα (μ) .Στις κατηγορικές μεταβλητές χρησιμοποιούμε τις συχνότητες (n) και τα αντίστοιχα ποσοστά (%).

Ο έλεγχος της κανονικότητας της κατανομής των μετρήσεων έγινε χρησιμοποιώντας το Kolmogorov-Smirnov test και το normal probability plot.

Η εσωτερική συνοχή (internal consistency) αξιολογήθηκε με τον συντελεστή Cronbach's α . Επιλέχθηκε σαν οριακή κατώτερη τιμή του συντελεστή Cronbach's α , η τιμή 0.70 όπου υποδηλώνει επαρκή αξιοπιστία για ερευνητικούς σκοπούς.

Η σύγκριση των κατηγοριών των κατηγορικών δημογραφικών μεταβλητών σε σχέση με τους εξαρτημένους δείκτες πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας το t-τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (Independent samples t-test) και το μοντέλο ANOVA ,ενώ η συσχέτιση των δημογραφικών μεταβλητών με τους εξαρτημένους δείκτες έγινε με τον συντελεστή συσχέτισης του Pearson.

Όλες οι δημογραφικές μεταβλητές που είχαν $p\text{-value} < 0,2$ στην μονοδιάστατη ανάλυση συμμετείχαν στην πολυδιάστατη ανάλυση .

Η συσχέτιση των εξάρτημενων δεικτών με τις δημογραφικές μεταβλητές μελετήθηκε χρησιμοποιώντας το μοντέλο της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης (multiple linear regression) με την μέθοδο της εισαγωγής όλων των μεταβλητών ταυτόχρονα (enter method) όπου το μοντέλο εισάγει κατευθείαν όλες τις μεταβλητές στους υπολογισμούς,

Για την χρήση των παραπάνω μοντέλων ελέγχθηκαν οι προϋποθέσεις εφαρμογής τους

- τα σφάλματα (residuals) να ακολουθούν κανονική κατανομή
- τα σφάλματα (residuals) να έχουν σχεδόν σταθερή διακύμανση
- οι μετρήσεις να είναι στατιστικά ανεξάρτητες (Durbin-Watson test)

- να μην υπάρχει συγγραμμικότητα (collinearity) ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές

--δείκτης VIF (variance inflation factor) τιμές πάνω από 2 δηλώνουν πρόβλημα,

--δείκτης Condition Index- τιμές πάνω από 15 δηλώνουν μικρό ενώ πάνω από 30 μεγάλο πρόβλημα,

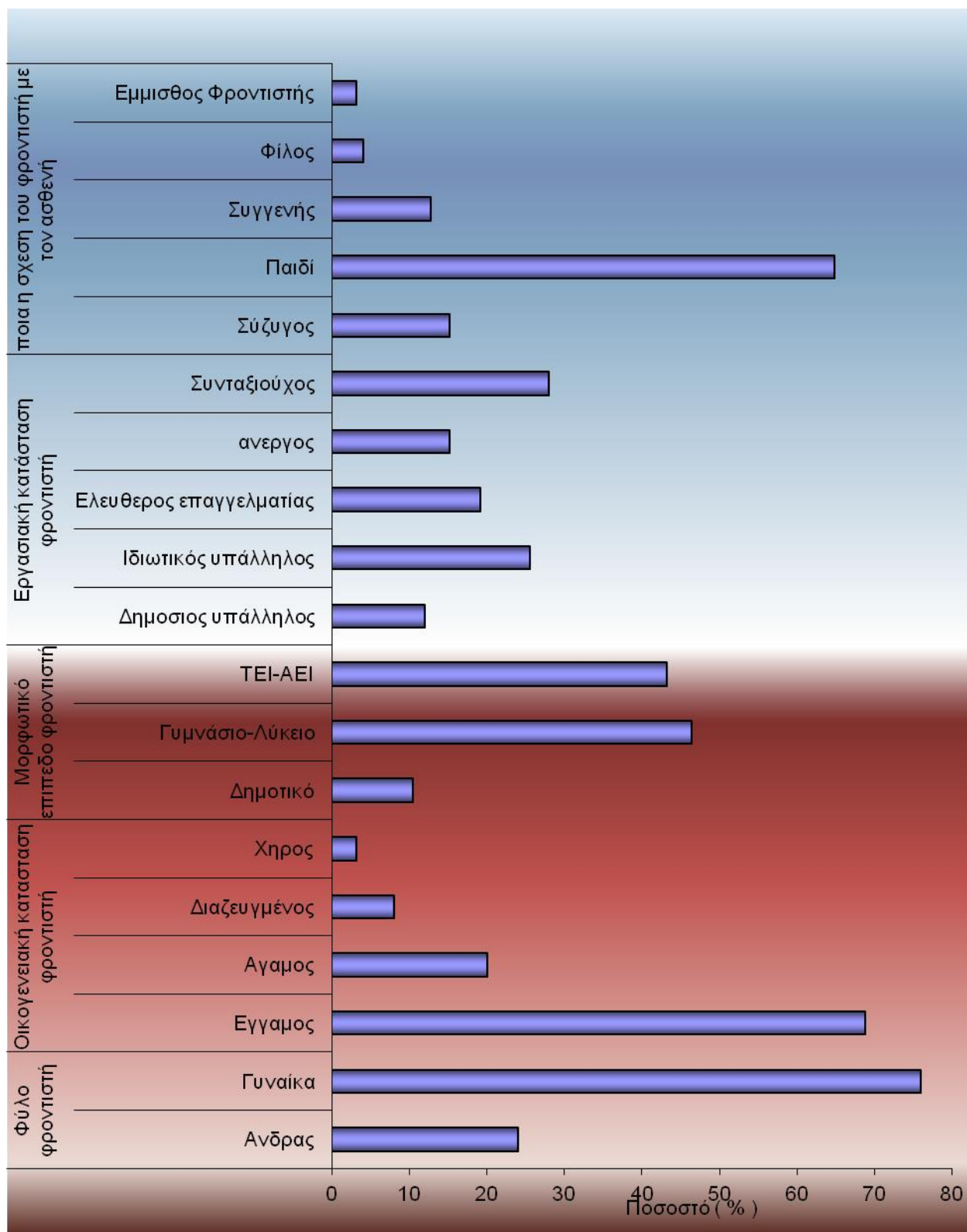
--δείκτης Tolerance τιμές κάτω από 0,2 δηλώνουν πρόβλημα

Όλες οι στατιστικές αναλύσεις θα πραγματοποιηθούν με το στατιστικό πακέτο SPSS , version 21.00 (SPSS Inc, Chicago, IL). Όλα τα τεστ θα είναι διπλής κατεύθυνσης (two-sided) . Η τιμή $p\text{-value} < 0.05$ καθορίστηκε σαν επίπεδο στατιστικά σημαντικής διαφοράς , επίσης θα καταγραφούν και οι οριακές στατιστικά σημαντικές διαφορές ($0.05 < P < 0.1$)

Ανάλυση αποτελεσμάτων

Πίνακας 1 : Δημογραφικά στοιχεία φροντιστών

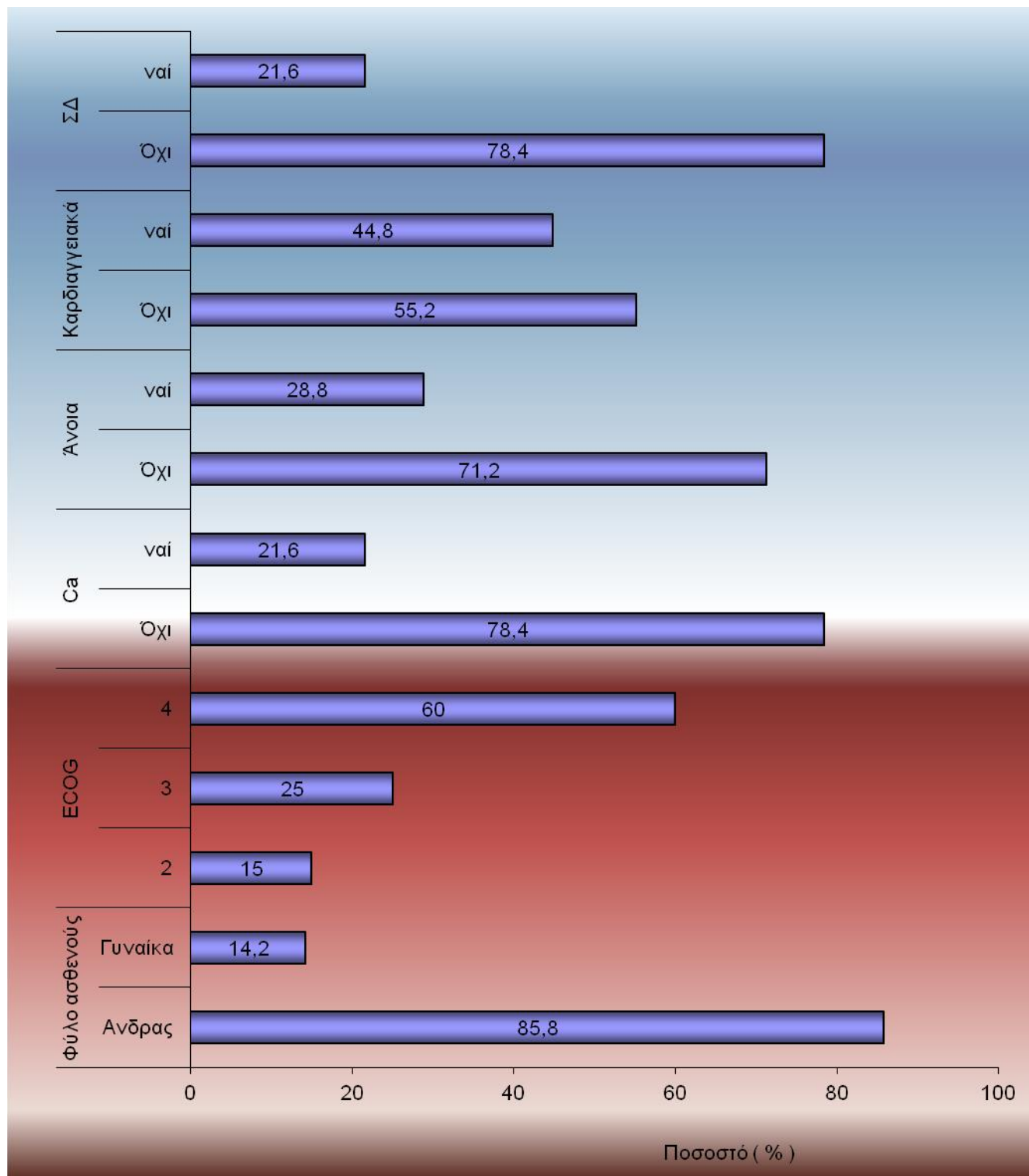
		N	%
Φύλο φροντιστή	Άνδρας	30	24,0
	Γυναίκα	95	76,0
Οικογενειακή κατάσταση φροντιστή	Έγγαμος	86	68,8
	Άγαμος	25	20,0
	Διαζευγμένος	10	8,0
	Χήρος	4	3,2
Μορφωτικό επίπεδο φροντιστή	Δημοτικό	13	10,4
	Γυμνάσιο-Λύκειο	58	46,4
	ΤΕΙ-ΑΕΙ	54	43,2
Εργασιακή κατάσταση φροντιστή	Δημόσιος υπάλληλος	15	12,0
	Ιδιωτικός υπάλληλος	32	25,6
	Ελεύθερος επαγγελματίας	24	19,2
	άνεργος	19	15,2
	Συνταξιούχος	35	28,0
ποια η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή	Σύζυγος	19	15,2
	Παιδί	81	64,8
	Συγγενής	16	12,8
	Φίλος	5	4,0
	έμμισθος Φροντιστής	4	3,2
Ηλικία φροντιστή , μέση τιμή±ΤΑ (ελαχ-μεγ)		54.3 ±11.69 (25-86)	



Γράφημα 1 : Δημογραφικά στοιχεία φροντιστών

Πίνακας 2 : Δημογραφικά στοιχεία ασθενών

		N	%
Φύλο ασθενούς	Άνδρας	60	48,0
	Γυναίκα	65	52,0
ECOG	2	48	38,4
	3	41	32,8
	4	36	28,8
Ca	Όχι	98	78,4
	ναί	27	21,6
Άνοια	Όχι	89	71,2
	ναί	36	28,8
Καρδιαγγειακά	Όχι	69	55,2
	ναί	56	44,8
ΣΔ	Όχι	98	78,4
	ναί	27	21,6
Ηλικία ασθενούς , μέση τιμή±ΤΑ (ελαχ-μεγ)		82.19±7.43 (66-100)	
ημερησιος χρόνος φροντίδας , μέση τιμή±ΤΑ (ελαχ-μεγ)		11.27±7.33(1-24)	
Χρονικό διάστημα φροντίδας (μήνες) διάμεσος(ελαχ-μεγ)		20 (1-180)	



Γράφημα 2 : Δημογραφικά στοιχεία ασθενών

Στους Πίνακες 1,2 και τα Γραφήματα 1, 2 παρουσιάζονται τα ποιοτικά και τα ποσοτικά δημογραφικά και ιατρικά προβλήματα του δείγματος της μελέτης .

Η μέση ηλικία των φροντιστών ήταν τα 54,3 έτη (25-86έτη) , το 24% του δείγματός μας ήταν άνδρες και το 76% γυναίκες , το 10,4% ήταν απόφοιτοι δημοτικού , το 46,4% απόφοιτοι Γυμνασίου-Λυκείου ενώ το 43,2% ήταν απόφοιτοι ΤΕΙ-ΑΕΙ

Το 68,8% ήταν έγγαμοι, το 20% άγαμοι, το 8% διαζευγμένοι και το 3,2% χήροι.

Το 12% ήταν Δημόσιοι υπάλληλοι , το 25,6% Ιδιωτικοί υπάλληλοι , το 19,2% ελεύθεροι επαγγελματίες , το 15,2% άνεργοι και το 28% Συνταξιούχοι.

Το 15,2% των φροντιστών είχαν σχέση συζύγου με τον ασθενή , το 64,8% ήταν παιδιά που φρόντιζαν τους γονείς τους , το 12,8% ήταν συγγενείς φροντιστές , το 4% φίλοι και το 3,2% έμμισθος φροντιστής

Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν τα 82 έτη (66-100 έτη) με το 48% αυτών να είναι άνδρες και το 52% γυναίκες και το 38,4% είχαν ECOG 2 , το 32,8% ECOG 3 και το 28,8% ECOG 4

Ο μέσος ημερήσιος χρόνος φροντίδας ήταν 11,2 ώρες με ελάχιστο χρόνο το 1 ώρα και μέγιστο τις 24 ώρες

Η διάμεσος του χρονικού διαστήματος φροντίδας ήταν 20 μήνες με ελάχιστο χρόνο το 1 έτος και μέγιστο τους 180 μήνες

Το 21,6% των ασθενών ήταν καρκινοπαθείς , το 28,8% είχαν άνοια, το 44,8% είχαν καρδιαγγειακά νοσήματα και το 21,6% είχαν σακχαρώδη διαβήτη.

Πίνακας 3 : Περιγραφική ανάλυση ερωτηματολογίων

	Μέση τιμή	Τυπική Απόκλιση	Ελάχιστο	Μέγιστο
Spielberger State	54,23	10,12	25,00	74,00
Spielberger Trait	43,82	10,58	25,00	77,00
BACAS	51,71	15,05	21,00	103,00
LASA ενεργητικότητα	6,07	2,47	,00	10,00
LASA καθημερινές δραστηριότητες	6,04	2,72	,00	10,00
LASA ποιότητα ζωής	4,48	2,36	,00	10,00

Στον Πίνακα 3 και Γράφημα 3 παρουσιάζονται οι περιγραφικοί δείκτες των ερωτηματολογίων περιστασιακής διάστασης του άγχους(Spielberger State), ιδιοσυγκρασιακή διάσταση του άγχους(Spielberger Trait), BACAS, LASA ενεργητικότητα,LASA καθημερινές δραστηριότητες , LASA ποιότητα ζωής του δείγματος της μελέτης .

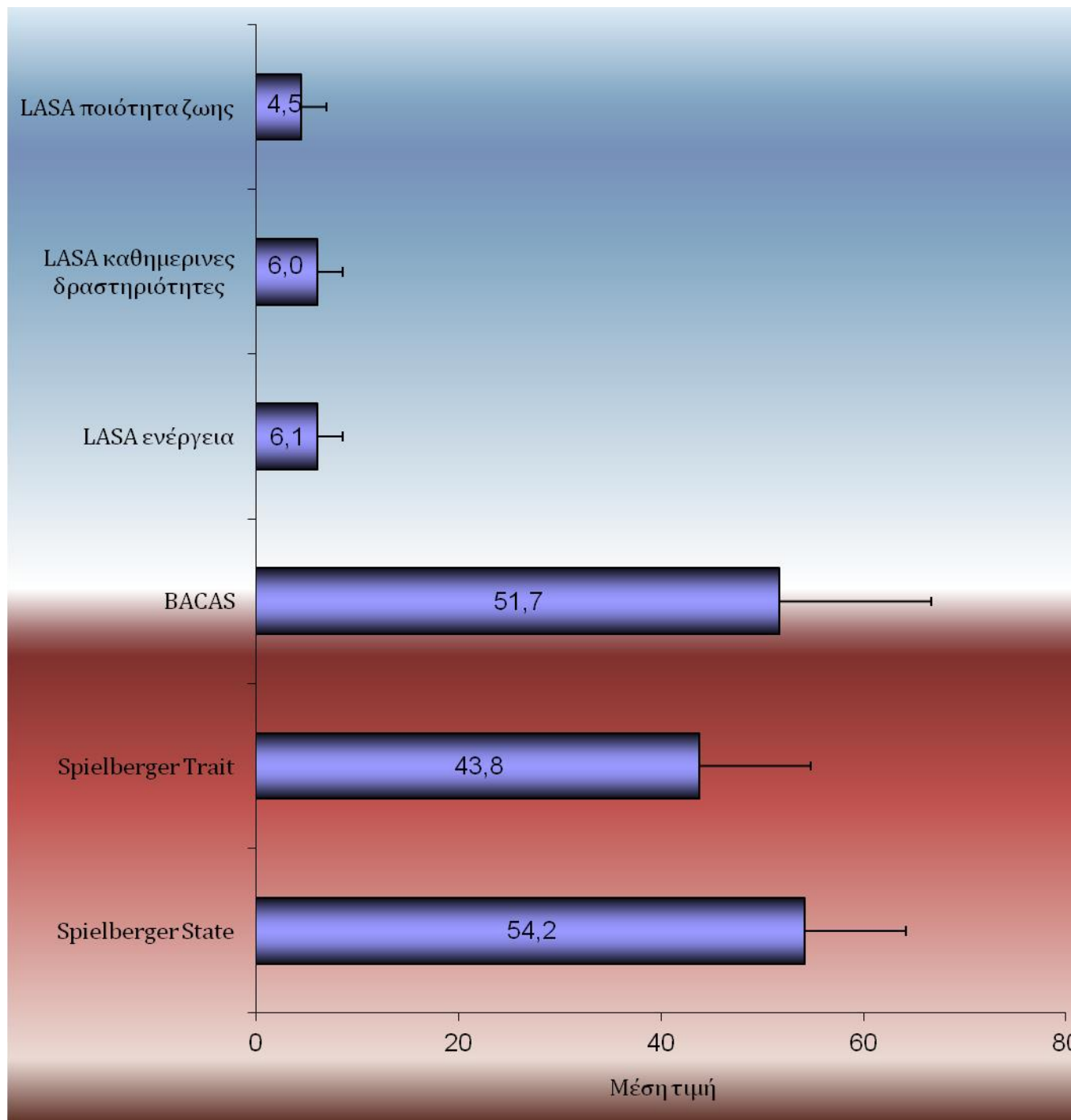
Η μέσες τιμές των ερωτηματολογίων ήταν: περιστασιακή διάσταση του άγχους(Sp. State): 54.23 ± 10.12 , ιδιοσυγκρασιακή διάσταση του άγχους(Sp. Trait): 43.82 ± 10.58 , BACAS: 51.71 ± 15.05

LASA ενεργητικότητα : 6.07 ± 2.47 , LASA καθημερινές δραστηριότητες : 6.04 ± 2.72 , LASA ποιότητα ζωής : 4.48 ± 2.36

Κατά την ερμηνεία των παραπάνω δεικτών βλέπουμε ότι ο πληθυσμός μας κυμαίνεται κοντά στη μέση τιμή του state και trait.Δηλαδή γενικά ο μέσος όρος των τιμών είναι το 50, με μέγιστη τιμή το 80 και ελάχιστη το 20. Έτσι ο πληθυσμός μας εμφανίζει περιστασιακή διάσταση του άγχους (54.23) παρόμοιο με αυτό της μέσης τιμής του ερωτηματολογίου και ιδιοσυγκρασιακή διάσταση του άγχους (43.82) λίγο χαμηλότερο από τη μέση τιμή.

Ως προς την επιβάρυνση τους που μετρείται με το BAKAS, φαίνεται ότι είναι αρκετά επιβαρυνμένοι κατά την παροχή φροντίδας έχοντας μέση τιμή

51.71 , ενώ η μέση τιμή στο ερωτηματολόγιο είναι 64 με ελάχιστο το 16 και μέγιστο το 112.



Γράφημα 3 : Περιγραφική ανάλυση ερωτηματολογίων

Πίνακας 4 :Cronbach's alpha για τα ερωτηματολόγια

	Cronbach's alpha
SpielbergerState (1-20) περιστασιακή διάσταση του άγχους	0.846
Spielberger Trait (21-40) ιδιοσυγκρασιακή διάσταση του άγχους	0.905
BAKAS	0.921

Στον παραπάνω Πίνακα φαίνονται τα αποτελέσματα της εσωτερικής συνοχής (internal consistency) των 2^{ων} ερωτηματολογίων και όπως παρατηρούμε οι τιμές είναι μέσα στα αποδεκτά όρια της εσωτερικής συνοχής ($\alpha > 0,7$) με τις υποκατηγορίες περιστασιακή διάσταση του άγχους (Spielberger State) (1-20) ($\alpha = 0,85$) και ιδιοσυγκρασιακή διάσταση του άγχους (Spielberger Trait) (21-40) ($\alpha = 0,91$) και συνολικό σκορ του BAKAS ($\alpha = 0,92$)

Αυτές οι τιμές αντικατοπτρίζουν και την αξιοπιστία των ερωτηματολογίων που χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη.

Πίνακας 5 : Συσχέτιση ερωτηματολογίων

	Spielberger Trait	BAKAS	LASA ενεργητικότητα	LASA καθημερι νές δραστηρι	LASA Ποιότητα ζωής
SpielbergerState	0.621**	0.489 ⁻ **	-0.376**	-0.380**	-0.452**
Spielberger Trait	---	0.377 ⁻ **	-0.398**	-0.324**	-0.418**
BAKAS	---	---	0.283**	0.304**	0.338**
LASA ενεργητικότητα	---	---	---	0.657**	0.414**
LASA καθημερινές δραστηριότητες	---	---	---	---	0.539**
LASA ποιότητα ζωής	---	---	---	---	---

** p<0,005

Στον Πίνακα 5 παρουσιάζονται οι συσχετίσεις ανάμεσα στις υποκατηγορίες των ερωτηματολογίων. Παρατηρούμε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντικά υψηλή θετική συσχέτιση ανάμεσα στη περιστασιακή διάσταση του άγχους (Spielberger State) και την ιδιοσυγκρασιακή διάσταση του άγχους (Spielberger Trait) και αρνητική μέτρια προς υψηλή συσχέτιση με το BAKAS , LASA ενεργητικότητα , LASA καθημερινές δραστηριότητες , LASA ποιότητα ζωής αντίστοιχα.

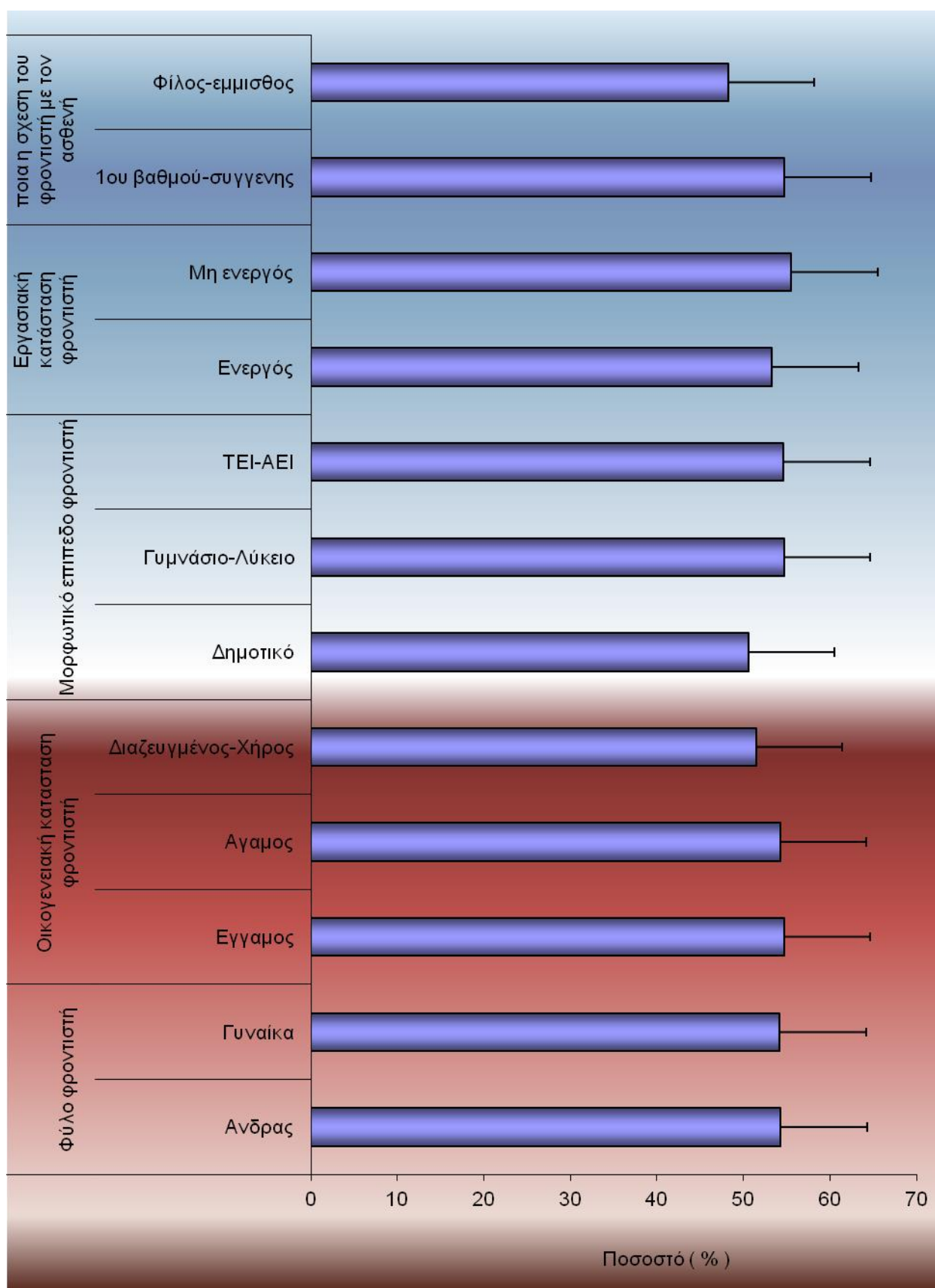
Η ιδιοσυγκρασιακή διάσταση του άγχους Spielberger Trait έχει στατιστικά σημαντικά μέτρια αρνητική συσχέτιση με το BAKAS , LASA ενεργητικότητα , LASA καθημερινές δραστηριότητες, LASA ποιότητα ζωής .

Το BAKAS έχει στατιστικά σημαντικά χαμηλή προς μέτρια θετική συσχέτιση με το LASA ενεργητικότητα , LASA καθημερινές δραστηριότητες , LASA ποιότητα ζωής.

Η ερμηνεία των ευρημάτων αυτών είναι ότι καθώς αυξάνεται το περιστασιακό άγχος των φροντιστών, αυξάνεται το ιδιοσυγκρασιακό άγχος, αυξάνεται η επιβάρυνση ,ενώ μειώνεται η ποιότητα ζωής, αλλά στην περίπτωση του ιδιοσυγκρασιακού άγχους και της επιβάρυνσης η συσχέτιση αυτή είναι μικρότερη.

Πίνακας 6α : Μονοπαραγοντική ανάλυση **SpielbergerState**
 Συσχέτιση δημογραφικών χαρακτηριστικών φροντιστή με την
 περιστασιακή διάσταση άγχους

		Μέση τιμή	ΤΑ	p- value
Φύλο φροντιστή	Άνδρας	54,30	7,76	0.960
	Γυναίκα	54,21	10,79	
Οικογενειακή κατάσταση φροντιστή	Έγγαμος	54,69	10,47	0.540
	Άγαμος	54,24	7,80	
	Διαζευγμένος-Χήρος	51,43	11,73	
Μορφωτικό επίπεδο φροντιστή	Δημοτικό	50,54	14,14	0.603
	Γυμνάσιο-Λύκειο	54,69	10,42	
	ΤΕΙ-AEI	54,63	8,59	
Εργασιακή κατάσταση φροντιστή	Δημόσιος υπάλληλος	57,00	6,63	0.359
	Ιδιωτικός υπάλληλος	52,00	10,58	
	Ελεύθερος επαγγελματίας	52,67	11,12	
	άνεργος	56,53	8,19	
	Συνταξιούχος	54,91	10,99	
Εργασιακή κατάσταση φροντιστή	Ενεργός	53,28	10,14	0.330
	Μη ενεργός	55,48	10,04	
ποια η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή	Σύζυγος	55,37	12,85	0.427
	Παιδί	54,84	9,85	
	Συγγενής	53,19	6,72	
	Φίλος	48,40	14,19	
	έμμισθος Φροντιστής	48,00	4,97	
ποια η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή	1 ^ο βαθμού-συγγενής	54,70	9,99	0.064
	Φίλος-έμμισθος	48,22	10,49	
Ηλικία φροντιστή	Pearson;s (r) :	-0.041		0.646

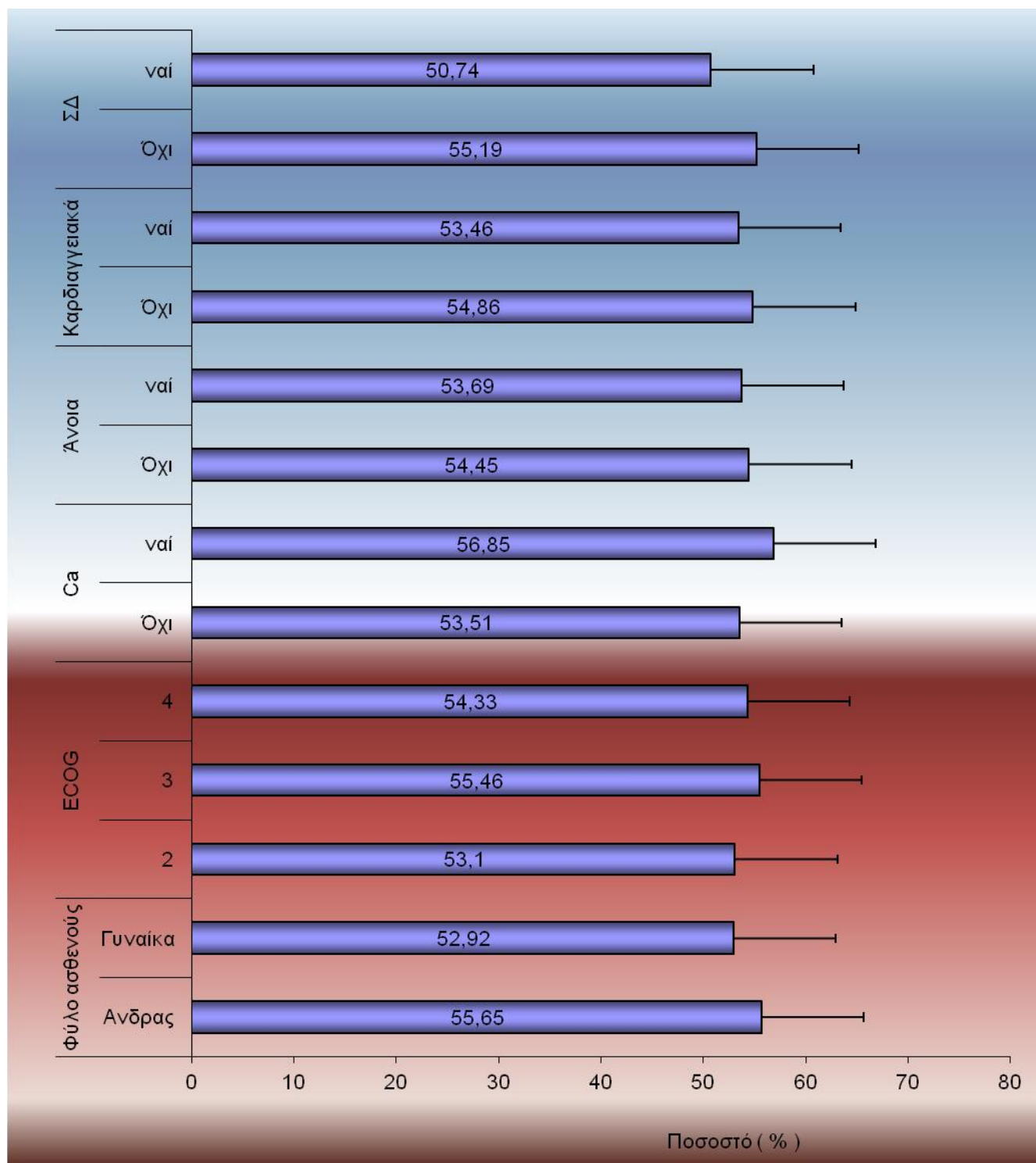


Γράφημα 4α : Μονοπαραγοντική ανάλυση **SpielbergerState**

Πίνακας 6β : Μονοπαραγοντική ανάλυση **SpielbergerState**

Συσχέτιση χαρακτηριστικών του ασθενούς με την περιστασιακή διάσταση του άγχους

		Μέση τιμή	TA	p-value
Φύλο ασθενούς	Άνδρας	55,65	10,23	0,133
	Γυναίκα	52,92	9,91	
ECOG	2	53,10	8,75	0,551
	3	55,46	11,59	
	4	54,33	10,14	
Ca	Όχι	53,51	9,60	0,129
	Ναι	56,85	11,63	
Άνοια	Όχι	54,45	10,65	0,707
	Ναι	53,69	8,77	
Καρδιαγγειακά	Όχι	54,86	10,73	0,447
	Ναι	53,46	9,35	
ΣΔ	Όχι	55,19	9,96	0,042
	Ναι	50,74	10,12	
Ηλικία ασθενούς		-0,183		0,042
Ημερήσιος χρόνος φροντίδας (ώρες)		0,095		0,290
Χρονικό διάστημα φροντίδας (μήνες)		0.628		<0,001



Γράφημα 4 β : Μονοπαραγοντική ανάλυση **SpielbergerState**

Παρατηρούμε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στα 2 φύλα φροντιστών ($p=0,960$) στους έγγαμους, άγαμους και τους διαζευγμένους-χήρους ($p=0,540$), ανάμεσα στους απόφοιτους δημοτικού, Γυμνασίου-Λυκείου κα ΤΕΙ-ΑΕΙ ($p=0,603$), ανάμεσα στο δημόσιους υπαλλήλους , ιδιωτικούς υπαλλήλους , ελεύθερους επαγγελματίες , ανέργους και συνταξιούχους ($p=0,359$), ανάμεσα στους οικονομικούς ενεργά και μη φροντιστές ($p=0,330$) ανάμεσα στους φροντιστές που η σχέση τους με τους ασθενείς είναι σύζυγος, παιδί, συγγενής, φίλος, έμμισθος φροντιστής ($p=0,330$), ενώ υπάρχει στατιστική σημαντική διαφορά ανάμεσα στους φροντιστές που η σχέση τους με τους ασθενείς είναι 1^{ου} βαθμού συγγένεια ή απλός συγγενής και σε αυτούς που είναι φίλοι ή έμμισθοι φροντιστές ($p=0,064$ οριακά) , σε σχέση με τον δείκτη περιστασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger State*).

Επίσης δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στον δείκτη περιστασιακής διάστασης του άγχους *Spielberger State* και την ηλικία του φροντιστή ($p=0,646$).

Για τους ασθενείς δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στα 2 φύλα ασθενών ($p=0,133$), στους ασθενείς με ECOG 2,3 και 4 ($p=0,551$) , στους ασθενείς με καρκίνο και μη ($p=0,129$) , στους ασθενείς με άνοια και μη ($p=0,707$) , στους ασθενείς με καρδιαγγειακά νοσήματα και μη ($p=0,447$) ενώ υπάρχει στους ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη και μη ($p=0,042$) σε σχέση με τον δείκτη περιστασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger State*).

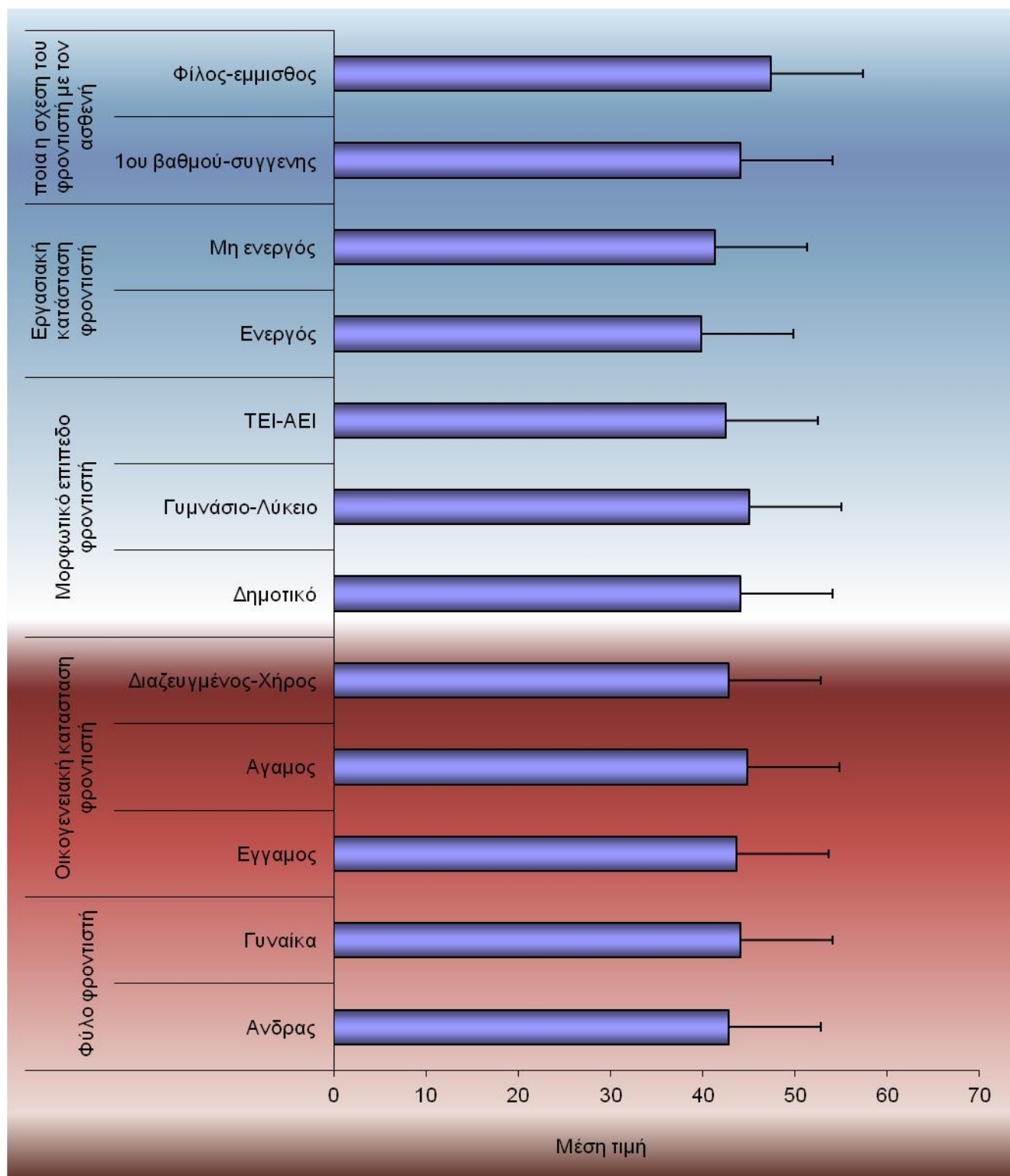
Τέλος υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στον δείκτη περιστασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger State*) και την ηλικία του ασθενή ($p=0,042$) και το Χρονικό διάστημα φροντίδας ($p<0,001$), ενώ δεν υπάρχει με τον ημερήσιος χρόνο φροντίδας ($p=0,290$)

(Πίνακες 6α,β , Γραφήματα 4α,β)

Πίνακας 7α: Μονοπαραγοντική ανάλυση Spielberger Trait

Συσχέτιση δημογραφικών χαρακτηριστικών φροντιστή με την ιδιοσυγκρασιακή διάσταση του άγχους

		Μέση τιμή	TA	p-value
Φύλο φροντιστή	Άνδρας	42,87	9,85	0.572
	Γυναίκα	44,13	10,83	
Οικογενειακή κατάσταση φροντιστή	έγγαμος	43,67	11,06	0.828
	Άγαμος	44,88	9,40	
	Διαζευγμένος-Χήρος	42,86	10,05	
Μορφωτικό επίπεδο φροντιστή	Δημοτικό	44,08	9,41	0.450
	Γυμνάσιο-Λύκειο	45,02	11,68	
	ΤΕΙ-AEI	42,48	9,58	
Εργασιακή κατάσταση φροντιστή	Δημόσιος υπάλληλος	39,87	8,18	0.128
	Ιδιωτικός υπάλληλος	41,34	9,73	
	Ελεύθερος επαγγελματίας	44,08	12,62	
	άνεργος	47,42	8,31	
	Συνταξιούχος	45,66	11,25	
Εργασιακή κατάσταση φροντιστή	Ενεργός	41,96	10,51	0.023
	Μη ενεργός	46,28	10,26	
ποια η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή	Σύζυγος	47,32	12,70	0.448
	Παιδί	43,35	10,29	
	Συγγενής	44,31	10,42	
	Φίλος	38,40	9,86	
	έμμισθος Φροντιστής	41,75	4,79	
ποια η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή	1 ^{ου} βαθμού-συνγενής	44,13	10,73	0.156
	Φίλος-έμμισθος	39,89	7,77	
Ηλικία φροντιστή	Pearson;s (r) :	0.093		0.303

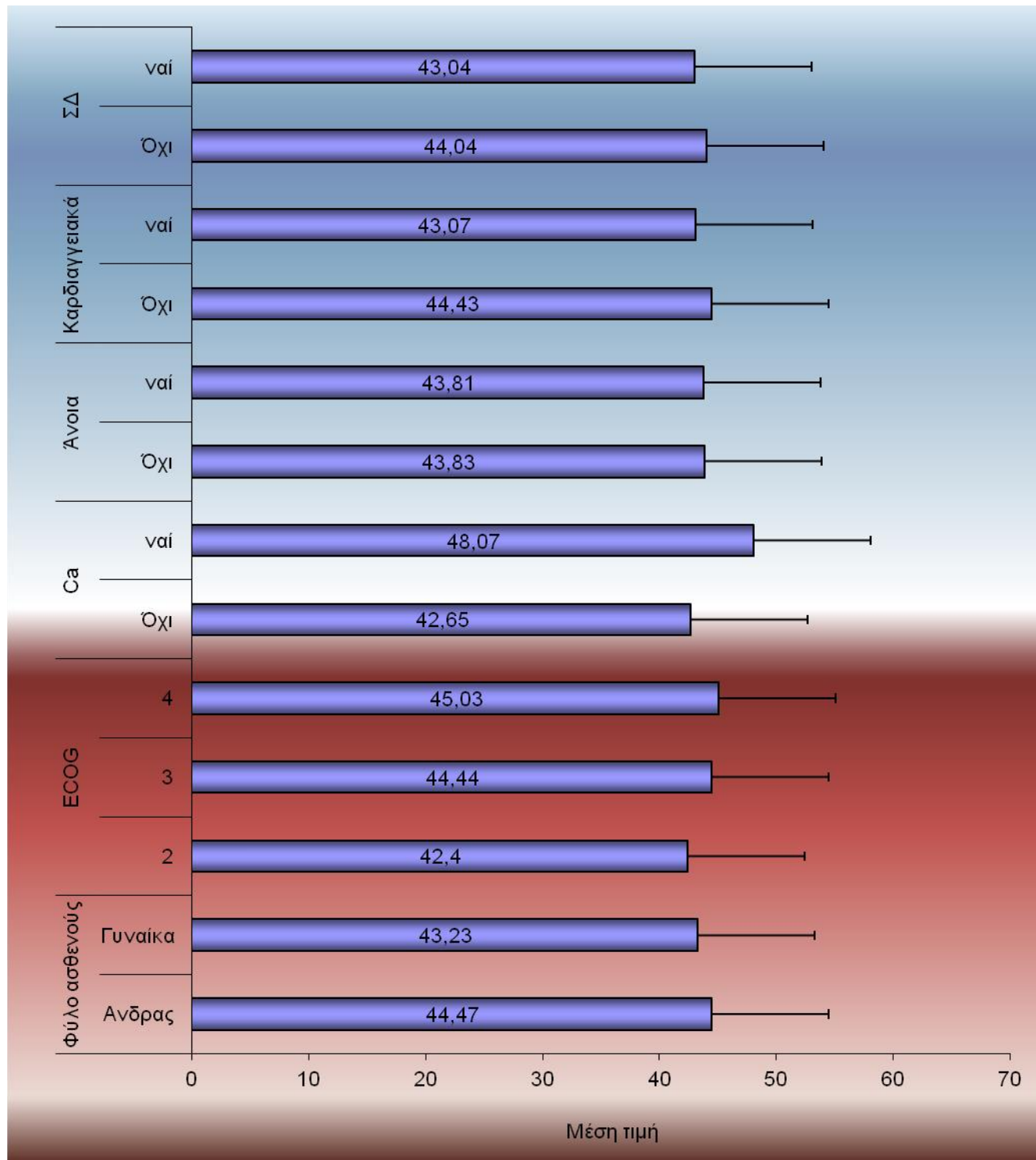


Γράφημα 5α : Μονοπαραγοντική ανάλυση **Spielberger Trait**

Πίνακας 7β : Μονοπαραγοντική ανάλυση **SpielbergerTrait**

Συσχέτιση χαρακτηριστικών του ασθενούς με την ιδιοσυγκρασιακή διάσταση του άγχους

		Μέση τιμή	TA	p-value
Φύλο ασθενούς	Άνδρας	44,47	11,38	0,516
	Γυναίκα	43,23	9,83	
ECOG	2	42,40	9,67	0,481
	3	44,44	11,28	
	4	45,03	11,00	
Ca	Όχι	42,65	9,58	0,018
	Ναι	48,07	12,93	
Άνοια	Όχι	43,83	10,37	0,990
	Ναι	43,81	11,24	
Καρδιαγγειακά	Όχι	44,43	11,55	0,476
	Ναι	43,07	9,30	
ΣΔ	Όχι	44,04	10,91	0,664
	Ναι	43,04	9,45	
Ηλικία ασθενούς		-0,124		0,168
ημερήσιος χρόνος φροντίδας (ώρες)		0,190		0,034
Χρονικό διάστημα φροντίδας (μήνες)		0.381		<0,001



Γράφημα 5β : Μονοπαραγοντική ανάλυση SpielbergerTrait

Παρατηρούμε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στα 2 φύλα φροντιστών ($p=0,572$) , στους έγγαμους, άγαμους και τους διαζευγμένους-χήρους ($p=0,828$), ανάμεσα στους απόφοιτους δημοτικού, Γυμνασίου-Λυκείου και ΤΕΙ-ΑΕΙ ($p=0,450$), ανάμεσα στους δημόσιους υπαλλήλους , ιδιωτικούς υπαλλήλους , ελεύθερους επαγγελματίες , ανέργους και συνταξιούχους ($p=0,128$), ανάμεσα στους φροντιστές που η σχέση τους με τους ασθενείς είναι σύζυγος , παιδί , συγγενής , φίλος , έμμισθος φροντιστής ($p=0,448$) , ανάμεσα στους φροντιστές που η σχέση τους με τους ασθενείς είναι 1^{ου} βαθμού συγγένεια ή απλός συγγενής και σε αυτούς που είναι φίλοι ή έμμισθοι φροντιστές ($p=0,156$), ενώ υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στους οικονομικά ενεργούς και μη φροντιστές ($p=0,023$) σε σχέση με τον δείκτη ιδιοσυγκρασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger Trait*).

Επίσης δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στον δείκτη ιδιοσυγκρασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger Trait*) και την ηλικία του φροντιστή ($p=0,303$)

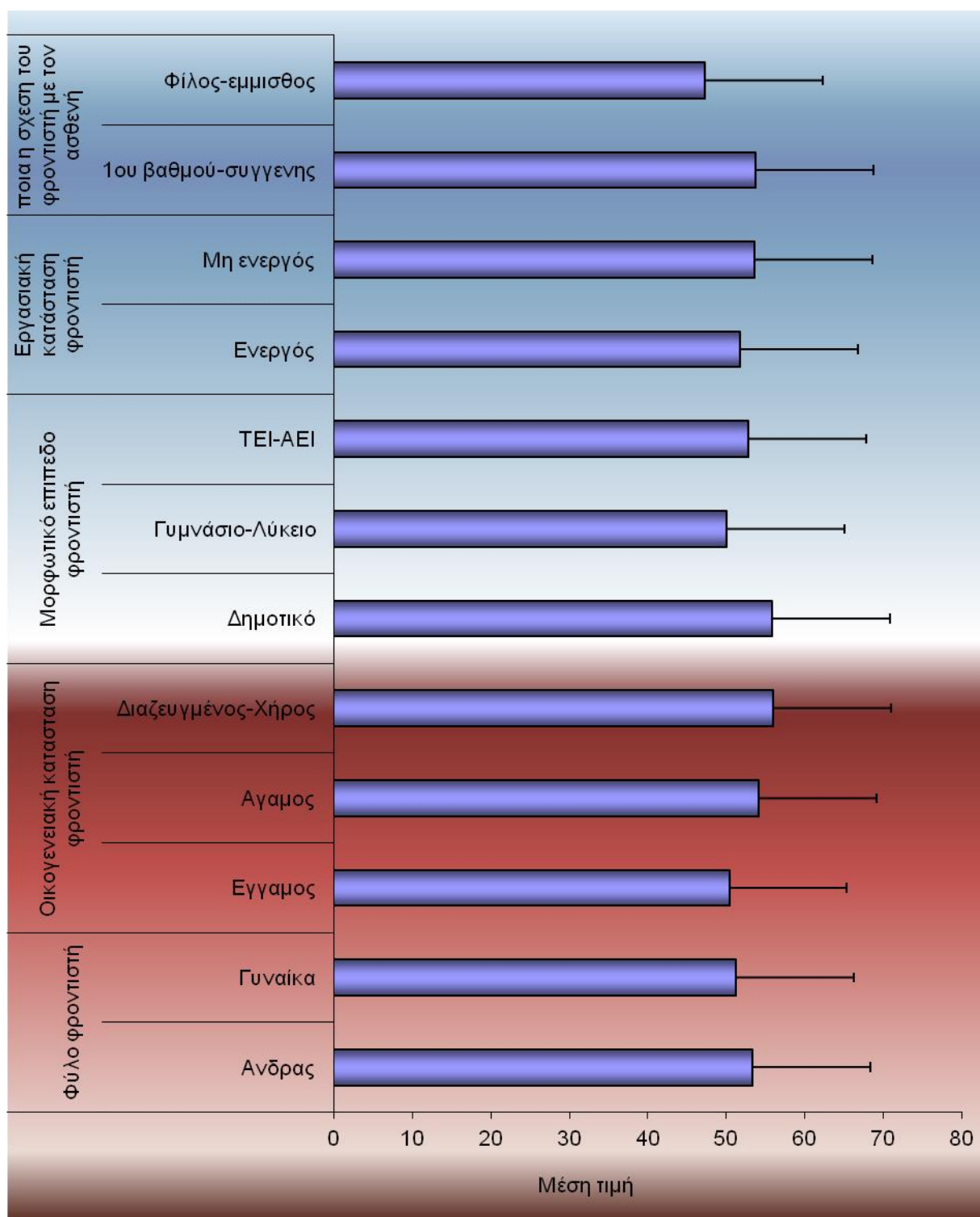
Για τους ασθενείς δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στα 2 φύλα ασθενών ($p=0,516$) και στους ασθενείς με ECOG 2,3 και 4 ($p=0,481$) , στους ασθενείς με άνοια και μη ($p=0,990$) , στους ασθενείς με καρδιαγγειακά νοσήματα και μη ($p=0,476$) , στους ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη και μη ($p=0,664$) ενώ υπάρχει στους ασθενείς με καρκίνο και μη ($p=0,018$) σε σχέση με τον δείκτη ιδιοσυγκρασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger Trait*).

Τέλος υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στον δείκτη ιδιοσυγκρασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger Trait*) και τον ημερήσιο χρόνο φροντίδας ($p=0,034$) και το χρονικό διάστημα φροντίδας ($p<0,001$), ενώ δεν υπάρχει με την ηλικία του ασθενή ($p=0.168$)

(Πίνακες 7α,β , Γραφήματα 5α,β)

Πίνακας 8α : Μονοπαραγοντική ανάλυση **BACAS**
 Συσχέτιση δημογραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών με την κλίμακα Βακας

		Μέση τιμή	ΤΑ	p-value
Φύλο φροντιστή	Άνδρας	53,30	12,01	0.510
	Γυναίκα	51,21	15,91	
Οικογενειακή κατάσταση φροντιστή	Έγγαμος	50,34	15,08	0.298
	Άγαμος	54,08	11,38	
	Διαζευγμένος-Χήρος	55,93	19,81	
Μορφωτικό επίπεδο φροντιστή	Δημοτικό	55,85	19,07	0.323
	Γυμνάσιο-Λύκειο	50,04	15,39	
	ΤΕΙ-ΑΕΙ	52,83	13,54	
Εργασιακή κατάσταση φροντιστή	Δημόσιος υπάλληλος	51,67	10,27	0.618
	Ιδιωτικός υπάλληλος	53,56	9,78	
	Ελεύθερος επαγγελματίας	53,75	16,76	
	άνεργος	47,21	15,93	
	Συνταξιούχος	51,09	18,80	
Εργασιακή κατάσταση φροντιστή	Ενεργός	53,23	12,51	0.220
	Μη ενεργός	49,72	17,79	
ποια η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή	Σύζυγος	52,16	18,14	0.103
	Παιδί	50,43	14,40	
	Συγγενής	50,38	12,02	
	Φίλος	62,40	12,78	
	Έμμισθος Φροντιστής	67,50	18,43	
ποια η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή	1 ^{ου} βαθμού-συνγενής	50,71	14,67	0.007
	Φίλος-έμμισθος	64,67	14,71	
Ηλικία φροντιστή	Pearson;s (r) :	0.063		0.488

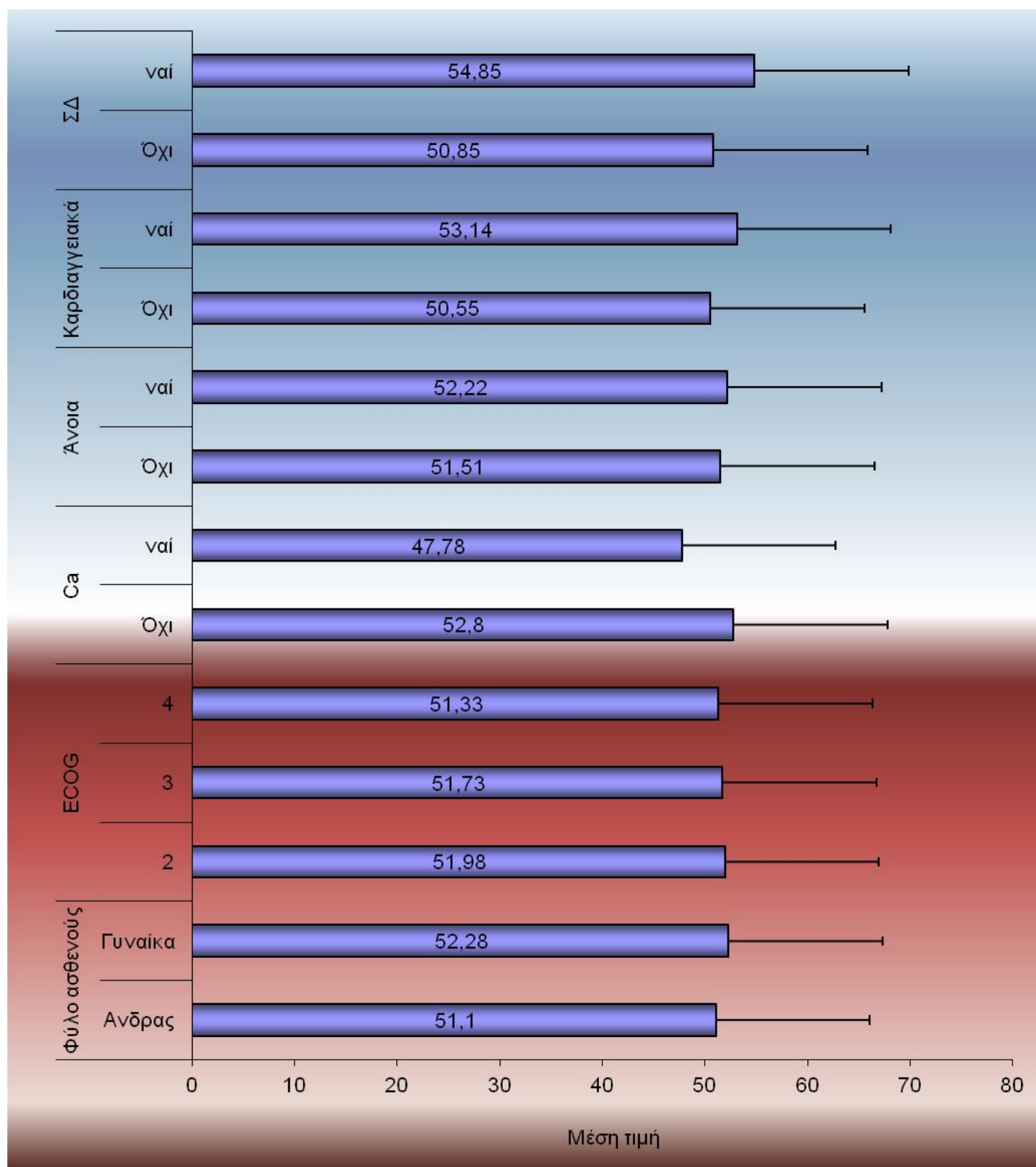


Πίνακας 6α : Μονοπαράγοντική ανάλυση **BACAS**

Πίνακας 8β : Μονοπαραγοντική ανάλυση BACAS

Συσχέτιση χαρακτηριστικών του ασθενούς με την κλίμακα Βakas

		Μέση τιμή	TA	p-value
Φύλο ασθενούς	Άνδρας	51,10	15,29	0.664
	Γυναίκα	52,28	14,92	
ECOG	2	51,98	13,84	0.981
	3	51,73	17,80	
	4	51,33	13,53	
Ca	Όχι	52,80	14,72	0.129
	Ναι	47,78	15,86	
Άνοια	Όχι	51,51	15,92	0.811
	Ναι	52,22	12,85	
Καρδιαγγειακά	Όχι	50,55	15,56	0.340
	Ναι	53,14	14,41	
ΣΔ	Όχι	50,85	14,81	0.220
	Ναι	54,85	15,80	
Ηλικία ασθενούς		0,079		0.379
ημερήσιος χρόνος φροντίδας (ώρες)		-0,132		0.141
Χρονικό διάστημα φροντίδας (μήνες)		-0.338		<0.001



Γράφημα 6β : Μονοπαραγοντική ανάλυση **BACAS**

Παρατηρούμε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στα 2 φύλα φροντιστών ($p=0,510$) , στους έγγαμους, άγαμους και τους διαζευγμένους-χήρους ($p=0,298$) , ανάμεσα στους απόφοιτους δημοτικού, Γυμνασίου-Λυκείου και ΤΕΙ-ΑΕΙ ($p=0,323$) , ανάμεσα στο δημόσιους υπαλλήλους , ιδιωτικούς υπαλλήλους , ελεύθερους επαγγελματίες , ανέργους και συνταξιούχους ($p=0,618$) , ανάμεσα στους οικονομικούς ενεργά και μη φροντιστές ($p=0,220$) , ανάμεσα στους φροντιστές που η σχέση τους με τους ασθενείς είναι σύζυγος , παιδί , συγγενής , φίλος , έμμισθος φροντιστής ($p=0,103$) , ενώ υπάρχει στατιστική σημαντική διαφορά ανάμεσα στους φροντιστές που η σχέση τους με τους ασθενείς είναι 1^{ου} βαθμού συγγένεια ή απλός συγγενής και σε αυτούς που είναι φίλοι ή έμμισθοι φροντιστές ($p=0,007$) σε σχέση με τον δείκτη BAKAS.

Επίσης δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στον δείκτη BAKAS και την ηλικία του φροντιστή ($p=0,488$)

Για τους ασθενείς δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στα 2 φύλα ασθενών ($p=0,664$) και στους ασθενείς με ECOG 2,3 και 4 ($p=0,981$) , στους ασθενείς με καρκίνο και μη ($p=0,129$) , στους ασθενείς με άνοια και μη ($p=0,811$) , στους ασθενείς με καρδιαγγειακά νοσήματα και μη ($p=0,340$) , στους ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη και μη ($p=0,220$) σε σχέση με τον δείκτη BAKAS.

Τέλος δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στον δείκτη BAKAS και τον ημερήσιο χρόνο φροντίδας ($p=0,141$) και την ηλικία του ασθενή ($p=0,379$) ενώ υπάρχει για το Χρονικό διάστημα φροντίδας ($p<0,001$)

(Πίνακες 8α,β , Γραφήματα 6α,β)

Πίνακας 9 :Μοντέλο πολλαπλής παλινδρόμησης **SpielbergerState**
Επίδραση των μεταβλητών πάνω στη μεταβλητή περιστασιακής διάστασης του άγχους

N=120	Κατηγορία αναφοράς	Βήτα	ΤΣ	p-value
Σταθερά		70,21	8,50	<0,001
ποια η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή(φίλος-έμμισθος)	1 ^{ου} βαθμού-συγγενής	-2,52	3,03	0,408
Φύλο ασθενή	Άνδρας	-1,85	1,38	0,184
Ηλικία ασθενή	---	-0,08	,09	0,360
Χρονικό διάστημα φροντίδας	---	0,21	,03	<0,001
Ca	όχι	3,39	1,74	0,053
ΣΔ	όχι	-2,12	1,61	0,191
LASA ενεργητικότητα	---	-0,96	,31	0,002
LASA ποιότητα ζωής	---	-0,59	,32	0,069

Χρησιμοποιώντας το μοντέλο της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης -με την μέθοδο της εισαγωγής όλων των μεταβλητών που είχαν $p\text{-value} < 0,2$ στην μονοπαραγοντική ανάλυση (multiple linear regression-enter method) προσπαθούμε να ανιχνεύσουμε την επίδραση των μεταβλητών αυτών πάνω στη μεταβλητή περιστασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger State*)

Ο έλεγχος της συγγραμικότητας αναδεικνύει ότι ο παράγοντας LASA καθημερινές δραστηριότητες παρουσιάζει συγγραμικότητα με τους λοιπούς δείκτες ($VIF = 2,2$) και έτσι αποκλείεται από την ανάλυση μας .Επίσης ο έλεγχος των δεικτών standardized residuals , Cookdistance, Mahanalobisdistance, Covarianceratio και Dfbeta του τελικού μοντέλου μας οδήγησε στον αποκλεισμό 5 παρατηρήσεων από την ανάλυση μας. Τέλος δεν υπάρχει παραβίαση στην κανονική κατανομή και την σταθερή διακύμανση των υπολοίπων από τις γραφικές απεικονίσεις.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης αναδεικνύουν ότι οι παραπάνω παράγοντες του μοντέλου μας ερμηνεύουν το 52% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής και από αυτούς οι παράγοντες Χρονικό διάστημα φροντίδας ($p < 0,001$) , Ca ($p = 0,053$) , LASA ενεργητικότητα($p = 0,002$) και

LASA ποιότητα ζωής($p=0,069$ οριακά) επιδρούν στατιστικά σημαντικά στη μεταβλητή περιστασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger State*)

Η ερμηνεία του δείκτη είναι η εξής :

Η αύξηση κατά 1 έτος της φροντίδας του ασθενούς επιφέρει αύξηση κατά 0,21 μονάδες τον δείκτη περιστασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger State*)

Οι φροντιστές των ατόμων με καρκίνο έχουν 3,39 μεγαλύτερο σκορ περιστασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger State*) σε σχέση με αυτούς που δεν έχουν ασθενή με καρκίνο

Η αύξηση κατά 1 μονάδα του δείκτη LASA ενεργητικότητα επιφέρει μείωση κατά 0,96 μονάδες τον δείκτη περιστασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger State*)

Η αύξηση κατά 1 μονάδα του δείκτη LASA ποιότητα ζωής επιφέρει μείωση κατά 0,59 μονάδες τον δείκτη περιστασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger State*)

Πίνακας 10 :Μοντέλο πολλαπλής παλινδρόμησης **SpielbergerTrait**
Επίδραση των μεταβλητών πάνω στη μεταβλητή ιδιοσυγκρασιακής διάστασης
του άγχους

	Κατηγορία αναφοράς	Βήτα	ΤΣ	p-value
Σταθερά	---	48,90	10,28	<0,001
Εργασιακή κατάσταση φροντιστή (μη ενεργός)	Ενεργός	2,43	1,80	0,181
ποια η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή(φίλος-εμμισθος)	1 ^{ου} βαθμού-συγγενής	-3,19	3,82	0,406
Ηλικία ασθενή	---	,04	,11	0,747
ημερήσιος χρόνος φροντίδας	---	0,11	,13	0,393
Χρονικό διάστημα φροντίδας	---	0,10	,04	0,047
Ca	όχι	1,73	2,12	0,416
LASA ενεργητικότητα	---	-1,56	,40	<0,001
LASA ποιότητα ζωής	---	-0,59	,42	0,162

Χρησιμοποιώντας το μοντέλο της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης -με την μέθοδο της εισαγωγής όλων των μεταβλητών που είχαν $p\text{-value} < 0,2$ στην μονοπαραγοντική ανάλυση (multiple linear regression-enter method) προσπαθούμε να ανιχνεύσουμε την επίδραση των μεταβλητών αυτών πάνω στη μεταβλητή ιδιοσυγκρασιακής διάστασης του άγχους (*SpielbergerTrait*)

Ο έλεγχος της συγγραμικότητας αναδεικνύει ότι ο παράγοντας LASA καθημερινές δραστηριότητες παρουσιάζει συγγραμικότητα με τους λοιπούς δείκτες ($VIF = 2,2$) και έτσι αποκλείεται από την ανάλυση μας .Επίσης ο έλεγχος των δεικτών *standardized residuals* , *Cook distance*, *Mahalanobis*

distance, Covariance ratio και Dfbeta του τελικού μοντέλου μας οδήγησε στον αποκλεισμό 6 παρατηρήσεων από την ανάλυση μας. Τέλος δεν υπάρχει παραβίαση στην κανονική κατανομή και την σταθερή διακύμανση των υπολοίπων από τις γραφικές απεικονίσεις.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης αναδεικνύουν ότι οι παραπάνω παράγοντες του μοντέλου μας ερμηνεύουν το 36% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής και από αυτούς οι παράγοντες Χρονικό διάστημα φροντίδας ($p=0,047$) , LASA ενεργητικότητα ($p<0,001$) επιδρούν στατιστικά σημαντικά στη μεταβλητή ιδιοσυγκρασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger Trait*)

Η ερμηνεία του δείκτη είναι η εξής :

Η αύξηση κατά 1 έτος της φροντίδας του ασθενούς επιφέρει αύξηση κατά 0,1 μονάδες τον δείκτη ιδιοσυγκρασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger Trait*)

Η αύξηση κατά 1 μονάδα του δείκτη LASA ενέργεια επιφέρει μείωση κατά 1.56 μονάδες τον δείκτη ιδιοσυγκρασιακής διάστασης του άγχους (*Spielberger Trait*)

Πίνακας 11 :Μοντέλο πολλαπλής παλινδρόμησης **BAKAS**
Επίδραση των μεταβλητών πάνω στη μεταβλητή *Bakas*.

	Κατηγορία αναφοράς	Βήτα	ΤΣ	p-value
Σταθερά	---	37,00	7,33	<0,001
Εργασιακή κατάσταση φροντιστή (μη ενεργός)	Ενεργός	-1,25	2,57	0,628
ποια η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή(φίλος-έμμισθος)	1 ^{ου} βαθμού-συγγενής	9,44	4,95	0,059
ημερήσιος χρόνος φροντίδας	---	-,14	,17	0,423
Χρονικό διάστημα φροντίδας	---	-0,12	,05	0,028
Ca	όχι	-,75	2,94	0,798
ΣΔ	όχι	,70	2,84	0,806
LASA ενέργεια	---	,96	,55	0,086
LASA ποιότητα ζωής	---	1,04	,57	0,071

Χρησιμοποιώντας το μοντέλο της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης -με την μέθοδο της εισαγωγής όλων των μεταβλητών που είχαν $p\text{-value} < 0,2$ στην μονοπαραγοντική ανάλυση (*multiple linear regression-enter method*) προσπαθούμε να ανιχνεύσουμε την επίδραση των μεταβλητών αυτών πάνω στη μεταβλητή *Bakas*.

Ο έλεγχος της συγγραμικότητας αναδεικνύει ότι ο παράγοντας LASA καθημερινές δραστηριότητες παρουσιάζει συγγραμικότητα με τους λοιπούς δείκτες ($VIF = 2,3$) και έτσι αποκλείεται από την ανάλυση μας .Επίσης ο έλεγχος των δεικτών *standardized residuals* , *Cook distance*, *Mahanalobis distance*, *Covariance ratio* και *Dfbeta* του τελικού μοντέλου μας οδήγησε στον αποκλεισμό 6 παρατηρήσεων από την ανάλυση μας. Τέλος δεν υπάρχει παραβίαση στην κανονική κατανομή και την σταθερή διακύμανση των υπολοίπων από τις γραφικές απεικονίσεις.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης αναδεικνύουν ότι οι παραπάνω παράγοντες του μοντέλου μας ερμηνεύουν το 25,3% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής και από αυτούς οι παράγοντες σχέση φροντιστή με τον ασθενή ($p=0,059$) , Χρονικό διάστημα φροντίδας ($p=0,028$) , LASA ενεργητικότητα ($p=0,086$ οριακά) , LASA ποιότητα ζωής ($p=0,071$ οριακά) επιδρούν στατιστικά σημαντικά στη μεταβλητή *Bakas*

Η ερμηνεία του δείκτη είναι η εξής :

Η αύξηση κατά 1 έτος της φροντίδας του ασθενούς επιφέρει μείωση κατά 0,12 μονάδες τον δείκτη *Bakas*

Η αύξηση κατά 1 μονάδα των δεικτών LASA ενεργητικότητα και ποιότητα ζωής επιφέρει αύξηση κατά 0,96 και 1,04 μονάδες του δείκτη *Bakas αντίστοιχα*.

Ο φροντιστής που είναι φίλος ή έμμισθος έχει 9,44 μονάδες υψηλότερη τιμή στον δείκτη BAKAS σε σχέση με αυτόν που φροντίζει 1ου βαθμού συγγενή ή άλλο συγγενή.

Συζήτηση

Στη παρούσα μελέτη διερευνήθηκαν η ύπαρξη άγχους και επιβάρυνσης στους φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών που εισήχθησαν επειγόντως στη Παθολογική κλινική με οξεία επιδείνωση της υγείας τους. Ελέγχθηκαν τα επίπεδα του άγχους και της επιβάρυνσης σε σχέση με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών, όπως ηλικία, φύλο, μορφωτικό επίπεδο, εργασιακή και οικογενειακή κατάσταση, η σχέση με τον ασθενή. Επιπλέον, τα επίπεδα του άγχους και της επιβάρυνσης διερευνήθηκαν και σε σχέση με χαρακτηριστικά του ασθενή, όπως ηλικία, νόσος και διάρκειά της, γενική κατάσταση του ασθενούς με βάση την κλίμακα ECOG.

Η μέση ηλικία των φροντιστών ήταν τα 54,3 έτη και σε ποσοστό 24% ήταν άνδρες ενώ το 76% γυναίκες. Οι περισσότεροι από αυτούς ήταν έγγαμοι και επίσης είχαν σχέση γονέα-παιδιού με τον ασθενή. Σε ποσοστό 46,4% ήταν απόφοιτοι Γυμνασίου-Λυκείου και σε ποσοστό 43,2% ήταν απόφοιτοι ανώτατης εκπαίδευσης. Ως προς την εργασιακή κατάσταση, το 15,2% ήταν άνεργοι, το 28% συνταξιούχοι και το 56,8% ήταν δημόσιοι, ιδιωτικοί υπάλληλοι ή ελεύθεροι επαγγελματίες. Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν τα 82 έτη, με το 48% αυτών να είναι άνδρες και 52% γυναίκες. Ο μέσος χρόνος φροντίδας ήταν 20 μήνες, με ελάχιστο 1 έτος και μέγιστο 180 μήνες και ο μέσος ημερήσιος χρόνος φροντίδας ήταν 11,2 ώρες. Ως προς τις συνοδές παθήσεις το 21,6% των ασθενών ήταν καρκινοπαθείς, το 28,8% είχαν άνοια, το 44,8% είχαν καρδιαγγειακά νοσήματα και το 21,6% είχαν σακχαρώδη διαβήτη. Η γενική κατάσταση των ασθενών με βάση την κλίμακα ECOG ήταν σε ποσοστά 38,4% με ECOG 2 (ικανότητα μόνο για αυτοεξυπηρέτηση), 32,8% με ECOG 3 (περιορισμένης ικανότητας για αυτοεξυπηρέτηση και τις περισσότερες ώρες της ημέρας καθισμένος ή ξαπλωμένος) και 28,8% με ECOG 4 (κλινήρης).

Από την μελέτη των αποτελεσμάτων βλέπουμε ότι τα αυξημένα επίπεδα περιστασιακής διάστασης του άγχους σχετίζονταν με αυξημένα επίπεδα ιδιοσυγκρασιακής διάστασης του άγχους, και η παρουσία άγχους στο σύνολό του σχετίζεται με αυξημένη επιβάρυνση και μειωμένη ενεργητικότητα και ικανότητα για τις καθημερινές δραστηριότητες, όπως επίσης και κακή ποιότητα ζωής. Σε φροντιστές ασθενών μετά από ΑΕΕ η ύπαρξη άγχους και

κατάθλιψης σχετιζόταν με αυξημένη επιβάρυνση, αποτέλεσμα που συνάδει με την παρούσα μελέτη (Denno, και συν., 2013). Ομοίως, σε μελέτη στη Τουρκία φροντιστών ασθενών με ψυχική νόσο βρέθηκε ότι καθώς αυξάνεται το άγχος των φροντιστών αυξάνεται και η επιβάρυνσή τους (Dikec, Ergun, & Gumus, 2017). Αλλά και σε άλλη μελέτη οι φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών, οι οποίοι παρουσίαζαν μεγάλη εξασθένηση της υγείας τους και αυξημένες ανάγκες φροντίδας, εμφάνιζαν υψηλά επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και επιβάρυνσης (Naef, Hediger, Imhof, & Mahrer-Imhof, 2016).

Στη βιβλιογραφία αναγνωρίζεται η σημαντικότητα της επιβάρυνσης ως επίδραση στην ποιότητα ζωής των φροντιστών, χωρίς όμως να τεκμηριώνεται στατιστικώς (Caro C. , Mendes, Costa, Nock, & Cruz, 2017) (Dawood, 2016). Εν αντιθέσει, στην παρούσα μελέτη φαίνεται πως υπάρχει στατιστική σημαντικότητα στη πολυπαραγοντική ανάλυση μεταξύ επιβάρυνσης και ποιότητας ζωής. Πιο συγκεκριμένα , η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζει την ύπαρξη ή μη της επιβάρυνσης τους. Αυτό επιβεβαιώνεται και σε μελέτη συσχέτισης της επιβάρυνσης και της ποιότητας ζωής σε φροντιστές ασθενών με καρκίνο (Rha , Park, Song, Lee, & Lee, 2015).

Είναι σημαντική παρατήρηση το ότι η συγγενική σχέση του φροντιστή με τον ασθενή επηρεάζει τα επίπεδα άγχους κατά την παρούσα φάση της νοσηλείας. Δηλαδή, από την ανάλυση φαίνεται να υπάρχει σημαντική διαφορά στο άγχος μεταξύ συγγενούς πρώτου βαθμού και φίλου-έμμισθου φροντιστή. Ο φίλος- έμμισθος φροντιστής, συνεπώς, έχει συνήθως λιγότερο άγχος κατά τη νοσηλεία του ασθενούς από ότι ο συγγενής φροντιστής. Αυξημένο άγχος στους συγγενείς φροντιστές σε σχέση με τους έμμισθους φροντιστές βρέθηκε και σε μελέτη που συνέκρινε φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών. Αυτό οφειλόταν κυρίως στο επίπεδο γνώσεων σχετικά με τη φροντίδα του ασθενούς, τις καθημερινές ώρες εργασίας, αλλά και στο άγχος που προκύπτει μέσα από τις ενδοοικογενειακές συγκρούσεις, στη περίπτωση που ο φροντιστής είναι μέλος της οικογένειας (Diniz, et al., 2018) (Nemati, Rassouli, Ilkhani, & Baghestani, 2017). Το συγκεκριμένο εύρημά μας ενδέχεται να σχετίζεται με το γεγονός ότι οι συγγενείς φροντιστές αναλαμβάνουν περισσότερες ευθύνες και κάποιες φορές σχεδόν εξολοκλήρου τη φροντίδα του δικού τους ανθρώπου, αφιερώνοντας πολλές ώρες κοντά στον συγγενή

τους που πάσχει (Diniz, et al., 2018) (Anderson & White, 2018). Επίσης οι συγγενείς ενός νοσηλευόμενου ανησυχούν για την κατάστασή του, όπως και για την έκβαση της νοσηλείας, για την καταλληλότητα της φροντίδας από το προσωπικό του νοσοκομείου, για την ανάγκες της φροντίδας μετά την έξοδο και για τις οικονομικές ανάγκες της φροντίδας (Li, 2005).

Άλλο εύρημα της μελέτης σχετίζεται με την ηλικία του ασθενούς. Συγκεκριμένα, όσο αυξάνεται η ηλικία του ασθενούς τόσο μειώνεται το άγχος του φροντιστή στην οξεία φάση. Η σχέση του άγχους του φροντιστή με την ηλικία του ασθενούς δεν σχολιάζεται γενικά στη βιβλιογραφία. Μόνο σε μελέτη ασθενών που υπέστησαν εγκεφαλικό επεισόδιο συσχετίστηκε το άγχος με την ηλικία του ασθενούς όπου όσο νεότερος ήταν ο ασθενής τόσο μεγαλύτερο ήταν το άγχος του φροντιστή (Pucciarelli, et al., 2018). Η πιθανή ερμηνεία ελάχιστου άγχους στους φροντιστές μεγαλύτερων ηλικιακά ασθενών ενδέχεται να επηρεάζεται από τα εξής: Πρώτον, όσο νεότερος είναι ο ασθενής τόσο περισσότερα προβλήματα μπορεί να έχει στην κοινωνική, εργασιακή, οικονομική και οικογενειακή επανένταξη. Δεύτερον, ο φροντιστής έχει μεγαλύτερες προσδοκίες αποκατάστασης της λειτουργικότητας όταν ο ασθενής είναι νέος σε σχέση με έναν μεγαλύτερης ηλικίας (Pucciarelli, και συν., 2018).

Οι φροντιστές ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη είχαν λιγότερο άγχος σε σχέση με τους φροντιστές ασθενών με άνοια, καρδιαγγειακή νόσο, καρκίνο. Ίσως αυτό να σχετίζεται με το γεγονός ότι αρκετές φορές δεν συνδέεται η πάθηση με την κακή έκβαση της κατάστασης του ασθενούς και της μη εμφάνισης άμεσων συνεπειών από την ίδια τη νόσο (Dogba, Dipankui, Legare, Dansokho, & Witteman, 2018). Το λιγότερο άγχος των φροντιστών ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη, ενδέχεται να σχετίζεται και με την συνεχή επίβλεψη και παρακολούθηση των ασθενών αυτών από τους επαγγελματίες υγείας. Η ύπαρξη εξειδικευμένου προσωπικού με συχνή παρακολούθηση και καθοδήγηση των ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη και των φροντιστών τους βοηθά στη μείωση του άγχους (Coser, Sittner, Walls, & Handeland, 2018).

Από το ερωτηματολόγιο αυτοεκτίμησης της περιστασιακής διάστασης του άγχους φαίνεται ότι το μεγάλο χρονικό διάστημα της φροντίδας παίζει

πολύ σημαντικό ρόλο στην αύξηση του άγχους του φροντιστή στο «εδώ και τώρα», ανεξάρτητα από το πόσο χρόνο κάθε ημέρα αφιερώνει στην φροντίδα. Αυτό συμβαίνει πιθανόν, εξαιτίας της συνεχούς επιδείνωσης της λειτουργικότητας του ασθενούς (Lou, και συν., 2015) και παράλληλα στην έλλειψη κατάλληλης εκπαιδευτικής υποστήριξης για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων (Piersol, et al., 2017). Το εύρημά μας συμφωνεί με την μελέτη των Arslan, Demir, & Karaduman σε νευρολογικούς ασθενείς με δυσφαγία (Arslan, Demir, & Karaduman, 2017) και των Lou et al σε ασθενείς με νόσο Alzheimer (Lou, et al., 2015) όπου η επιβάρυνση και το άγχος των φροντιστών αυξανόταν με τη μακρά περίοδο της φροντίδας και όχι με τις ώρες ημερήσιας φροντίδας (Negarandeh, Delkhosh, Janani, Samiei, & Ghasemi, 2015). Αυτό το εύρημα μπορεί να ερμηνευτεί και ως αποτέλεσμα της δυσκολίας του φροντιστή να προσαρμοστεί στις καινούριες ανάγκες και στις αλλαγές στη ζωή του κατά την αρχική φάση της φροντίδας στη νοσηλεία του ασθενούς (Paskulin, Valer, Fengler, & Aires, 2015).

Από την ανάλυση του ερωτηματολογίου αυτοεκτίμησης της ιδιοσυγκρασιακής διάστασης του άγχους, στην μονοπαραγοντική ανάλυση, βλέπουμε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στους εργαζόμενους φροντιστές και σε εκείνους που παραμένουν στο σπίτι. Μία πιθανή ερμηνεία του συγκεκριμένου ευρήματος ενδέχεται να σχετίζεται από το γεγονός ότι οι φροντιστές που είναι περισσότερο εστιασμένοι στη φροντίδα του ασθενούς έχουν περισσότερο άγχος στην καθημερινότητά τους. Ως εκ τούτου, οι εργαζόμενοι φροντιστές εμπλέκονται λιγότερο με την φροντίδα του ασθενούς και αυτό αποτελεί έναν προστατευτικό παράγοντα για τους ίδιους από τη συσσώρευση του άγχους και της επιβάρυνσης (Govina, και συν., 2015).

Επιπρόσθετο εύρημά μας παρατηρείται σχετικά με τον ημερήσιο χρόνο φροντίδας και το χρονικό διάστημα της φροντίδας, όπου όσο περισσότερες ώρες απασχολούνται οι φροντιστές τόσο αυξάνεται και το άγχος τους. Οι δυσκολίες στη φροντίδα ασθενών μετά από ΑΕΕ και ο συνεπαγόμενος αυξημένος χρόνος φροντίδας λόγω της πολυπλοκότητάς της, προκαλεί περισσότερα αρνητικά συναισθήματα στους φροντιστές (Denno, και συν., 2013).

Η ύπαρξη καρκίνου ως συνοδού νόσου αποτελεί ένα επιπλέον στοιχείο εκδήλωσης και αύξησης του άγχους των φροντιστών σε καθημερινή βάση, σε σχέση με τους φροντιστές ασθενών που πάσχουν από άλλες χρόνιες παθήσεις. Σε μελέτη της επίδρασης του άγχους στη ποιότητα ζωής φροντιστών ασθενών με καρκίνο, εκτός από παράγοντες όπως η συγγενική σχέση, η διάρκεια φροντίδας και ο ημερήσιος χρόνος της φροντίδας, το είδος του καρκίνου και η ενημέρωση σχετικά με αυτόν είχαν σημαντική επίδραση στα επίπεδα άγχους καθώς και στην ποιότητα ζωής των φροντιστών και του ασθενούς (LI, LIN, XU, & ZHOU, 2018). Θέματα όπως: η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, οι οικονομικές δυνατότητες, η αλλαγή στους ρόλους του ασθενούς, οι συγκρούσεις μεταξύ φροντιστή και ασθενή, οι επικείμενες απώλειες και συζητήσεις και προβλήματα σχετικά με τον θάνατο, ήταν από τις κυριότερες αιτίες που οδηγούσαν στην εκδήλωση άγχους σε φροντιστές και ασθενείς με καρκίνο (Hendriksen, et al., 2015).

Εξετάζοντας τη σχέση της επιβάρυνσης με όλους τους υπό διερεύνηση δείκτες στην μονοπαραγοντική ανάλυση, διαπιστώσαμε πως μόνον η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή και το χρονικό διάστημα της φροντίδας σχετίζονταν με την επιβάρυνση των φροντιστών, γεγονός που ενδέχεται να δηλώνει και την σημαντικότητα αυτών των δύο παραγόντων περισσότερο από οποιονδήποτε άλλον παράγοντα.

Αναλυτικότερα, η επιβάρυνση του φροντιστή είναι μεγαλύτερη στους συγγενείς – φροντιστές πρώτου βαθμού σε σχέση με τους φροντιστές φίλους ή έμμισθους. Αυτό πιθανόν να οφείλεται στο ότι ο συγγενής φροντιστής δεν έχει τις απαραίτητες γνώσεις και την εκπαίδευση για να ανταποκριθεί επαρκώς στις απαιτήσεις της φροντίδας (Diniz, και συν., 2018). Και ειδικότερα, ο φροντιστής σύζυγος, συνήθως συνεπάγεται μεγαλύτερη επιβάρυνση (Jeong, Myong, & Koo, 2015) (Lou, και συν., 2015). Αυτό μπορεί να εξηγείται λόγω της συγκατοίκησης με τον ασθενή-σύζυγο και της συνεπαγόμενης μεγαλύτερης παροχής φροντίδας (Dahlrup, Ekstrom, Nordell, & Elmstahl, 2015) (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014).

Το χρονικό διάστημα της φροντίδας παίζει σημαντικό ρόλο στην επιβάρυνση του φροντιστή. Είναι σαφές πως όσο περισσότερο χρονικό

διάστημα φροντίζει κάποιος τον ασθενή τόσο περισσότερο επιβαρυνμένος παρουσιάζεται. Παρόμοια αποτελέσματα εξάγονται και σε μελέτη της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με καρδιακή ανεπάρκεια, όπου ο μακρύτερος χρόνος φροντίδας, τα υψηλότερα επίπεδα άγχους και τα καταθλιπτικά συμπτώματα ,σχετίζονται με αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών (Zincir, και συν., 2014). Επιπροσθέτως, σε άλλη μελέτη για την επιβάρυνση φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών, όπου οι φροντιστές που είχαν ασθενείς που τους παρείχαν φροντίδα μακράς διάρκειας , ανέφεραν ότι υπερισχύει η επιβάρυνση (Pristavec, 2018). Ο χρόνος διάρκειας φροντίδας συνδέεται άμεσα με την χρονιότητα της νόσου και ως εκ τούτου και τη μεγαλύτερη επιβάρυνση για τους φροντιστές (Garcia-Alberca, Lara, & Berthier, 2011). Επιπλέον, μελέτη σε φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών με καρκίνο, που επιβίωσαν πέντε χρόνια μετά την διάγνωση, η επιβάρυνση και το άγχος ήταν αυξημένα σε αυτούς, σε σχέση με τους υπόλοιπους φροντιστές του γενικού πληθυσμού. Αυτό το εύρημα είναι ενδεικτικό της σημασίας της παρατεταμένης φροντίδας, που συνήθως παραβλέπεται από τους λειτουργούς υγείας και συχνά δεν υποστηρίζεται όσο θα έπρεπε ο φροντιστής, καθώς ο ασθενής απομακρύνεται χρονικά από την στιγμή της διάγνωσης και δεν αξιολογούνται επαρκώς οι ανάγκες του (Jones, Whitford, & Bond, 2015).

Από την πολυπαραγοντική ανάλυση των στοιχείων μας, προκύπτει πως το χρονικό διάστημα της φροντίδας, η ασθένεια του καρκίνου, ο δείκτης ενεργητικότητα (ποιότητας ζωής) καθώς και η ποιότητα ζωής είναι οι μεταβλητές που φαίνεται να επηρεάζουν τα αυξημένα επίπεδα του άγχους των φροντιστών στη περιστασιακή διάστασή του, εύρημα που συμφωνεί και με πρόσφατη μελέτη. Συγκεκριμένα, το περιστασιακό άγχος των φροντιστών επηρεάζεται από το μεγάλο χρονικό διάστημα της φροντίδας που αφιερώνουν οι φροντιστές (Gbiri, Olawale, & Isaac, 2015). Επομένως, η ψυχολογική υποστήριξη των συγγενών όπως επίσης και η πρακτική εκπαίδευσή τους στην Ανακουφιστική Φροντίδα θα μπορούσαν να αποτελέσουν τα κατάλληλα εφόδια τόσο για την βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής τους όσο και για την ελάττωση και διαχείριση των επιπέδων άγχους που παρουσιάζουν (Ventura et al., 2014; Hudson et al., 2008).

Εν συνεχεία, παρατηρείται πως το άγχος των φροντιστών συχνά σχετίζεται άμεσα με το άγχος του θανάτου που οι ίδιοι βιώνουν όταν φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο, ειδικά όταν αντιλαμβάνονται την επιδείνωσή της κατάστασης των ασθενών τους. Αυτό επηρεάζει αρνητικά και την ποιότητα ζωής τους (Soleimani, Lehto, Negarandeh, Bahrami, & Chan, 2016) γεγονός που διαπιστώνεται και στην μελέτη μας. Συγκεκριμένα βλέπουμε πως το άγχος αυξάνεται σε φροντιστές ασθενών με καρκίνο, ενώ μειωμένο άγχος εκδηλώνεται όταν οι φροντιστές έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Στην δεύτερη εκτίμηση της πολυπαραγοντικής ανάλυσης θέλοντας να διερευνήσουμε την επίδραση των μεταβλητών στην ιδιοσυγκρασιακή διάσταση του άγχους παρουσιάστηκαν μόνον το χρονικό διάστημα φροντίδας και η ενεργητικότητα σχετικά με την ποιότητα ζωής ως παράγοντες επίδρασης. Ομοίως διαφαίνεται και η επίδραση στο άγχος του χρονικού διαστήματος της φροντίδας και της ποιότητας ζωής και σε μελέτη φροντιστών ασθενών με καρκίνο και ασθενών ενηλίκων με επιληψία (LI, LIN, XU, & ZHOU, 2018; Zhu, και συν., 2019). Παρόλα αυτά, σε ασθενείς επιβιώσαντες μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο, το άγχος του φροντιστή ήταν αυξημένο κατά τους τρεις πρώτους μήνες μετά το συμβάν και επανερχόταν σε φυσιολογικά επίπεδα μέσα στους επόμενους 6,9,12 μήνες. Αυτή η διαφορά στα ευρήματα πιθανόν οφείλεται στο ότι οι ασθενείς ήταν μικρότεροι σε ηλικία και οι τρεις πρώτοι μήνες ήταν οι πιο απαιτητικοί και χρειαζόταν να γίνουν σημαντικές αλλαγές στο τρόπο ζωής έως ότου υπάρξει σταθεροποίηση του ασθενούς (Pucciarelli, et al., 2018).

Άλλα ευρήματα στην πολυπαραγοντική ανάλυση που επηρεάζουν την επιβάρυνση ήταν: το χρονικό διάστημα φροντίδας, η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή, η ενεργητικότητα και η ποιότητα ζωής. Παρόμοια αποτελέσματα παρουσιάστηκαν και στη μελέτη των Gbiri, Olawale, & Isaac (2015).

Η εκτίμηση και η αναγνώριση της επιβάρυνσης και του άγχους των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών κατά την διάρκεια της νοσηλείας τους είναι αναγκαίες διότι συχνά παραβλέπονται από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό και δεν δίνονται οι απαραίτητες διευκρινίσεις για την παροχή φροντίδας, πχ η χρήση του ρινογαστρικού σωλήνα, οι τρόποι αποφυγής των

κατακλίσεων, η διαχείριση της δύσπνοιας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την επίταση της επιβάρυνσης που σχετίζεται άμεσα με την αυξημένη χρήση των νοσοκομειακών δομών από τον ασθενή και κατά συνέπεια μεγαλύτερο κόστος νοσηλείας (Longacre, Wong, & Fang, 2014) (Reckrey, DeCherrie, Kelley, & Ornstein, 2013). Η προσοχή σε παράγοντες που σχετίζονται με αυξημένη επιβάρυνση αλλά και έντονο άγχος, δηλαδή η συγγενική σχέση του φροντιστή με τον ασθενή, ο χρόνος που αφιερώνεται στη φροντίδα, η διάρκεια αλλά και το είδος της νόσου μπορούν να βοηθήσουν τους επαγγελματίες υγείας να εντοπίσουν τους πιο ευάλωτους φροντιστές και να τους αντιμετωπίσουν καταλλήλως με τις απαιτούμενες παρεμβάσεις (Hominick, McLeod, & Rockwood, 2016).

Υπάρχει ανάγκη να σχεδιαστούν παρεμβάσεις για την μείωση των εκτιμώμενων απειλών, την βελτίωση στα οφέλη, την ανακούφιση της πνευματικής επιβάρυνσης και του άγχους και τη μείωση των δυσκολιών στο έργο της φροντίδας, ώστε να βελτιωθεί η προσαρμογή και τα αποτελέσματά της στους φροντιστές. Τέτοιες παρεμβάσεις μπορεί να είναι τεχνικές διαχείρισης του άγχους, εκπαιδευτικές και συμβουλευτικές παρεμβάσεις (Bakas & Burgener, 2002). Η ποιότητα ζωής των φροντιστών μπορεί να βελτιωθεί με υιοθέτηση στρατηγικών ενεργούς συναισθηματικής επικέντρωσης και κοινωνικής υποστήριξης και αποφεύγοντας στρατηγικές τύπου αποφυγής (Rodriguez-Perez, Abreu-Sanchez, Rojas-Ocana, & Del-Pino-Casado, 2017).

Η έρευνα αυτή πραγματοποιήθηκε σε μία Παθολογική κλινική στο κέντρο της πρωτεύουσας και η επιλογή των ερωτηθέντων ήταν ένα δείγμα ευκολίας, στοιχεία τα οποία καταδεικνύουν μη τυχαία επιλογή του δείγματος και μια δυσκολία στην γενίκευση των αποτελεσμάτων σε όλο τον ελληνικό πληθυσμό. Κατά την επεξεργασία των αποτελεσμάτων οι απαντήσεις σχετικά με το πόσο η φροντίδα επηρεάζει την εργασία ήταν περιορισμένες, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να γίνει επεξεργασία και συσχέτιση με αυτά τα δεδομένα, παρόλο που είναι ένας παράγοντας που θα είχε ενδιαφέρον προς διερεύνηση. Ένας επιπλέον περιορισμός κατά τη σύγκριση των δεδομένων με άλλες μελέτες είναι η σύνθεση του δείγματος με ηλικιωμένους ασθενείς που πάσχουν από ποικίλες ασθένειες, ενώ στις άλλες μελέτες διεθνώς

επικεντρώνονται συνήθως σε κάποιο συγκεκριμένο νόσημα. Τα στοιχεία τα οποία διερευνήθηκαν θα μπορούσαν να επεκταθούν και σε άλλους τομείς όπως την κοινωνική στήριξη, την οικονομική κατάσταση, πως μεταβάλλεται το άγχος και η επιβάρυνση μετά το πέρας της νοσηλείας και άλλα τα οποία σχετίζονται με την επιβάρυνση, και τα οποία δεν συμπεριλήφθηκαν στη παρούσα μελέτη λόγω της έκτασης του ερωτηματολογίου και την δυσκολία των ερωτηθέντων να παρέχουν πιο προσωπικά δεδομένα.

Παρόλους τους περιορισμούς θα ήταν χρήσιμο να εμπεριέξουμε και τα πλεονεκτήματα της μελέτης. Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας βλέπουμε ότι οι περισσότερες έρευνες μελετούν ξεχωριστά ομάδες ασθενών ανάλογα με τις παθήσεις και κυρίως επικεντρώνονται στον καρκίνο και στη νόσο Alzheimer. Όμως η συννοσηρότητα που παρουσιάζουν οι ηλικιωμένοι ασθενείς αντικατοπτρίζει μια ιδιαίτερη και περίπλοκη κατάσταση που χρήζει πιο ολοκληρωμένης εκτίμησης του ασθενούς. Οι ηλικιωμένοι χρονίως πάσχοντες είναι μια ομάδα ασθενών που ειδικά στην Ελλάδα δεν έχει μελετηθεί ως προς τις ανάγκες τους και την διαχείρισή τους και ειδικά στο νοσοκομειακό περιβάλλον. Παρομοίως και οι φροντιστές τους που λόγω και της περιορισμένης κινητικότητας των ηλικιωμένων μέσα στο σπίτι, απομονώνονται και δεν αναγνωρίζονται οι ανάγκες τους. Μέσα από αυτή την έρευνα έγινε μια προσέγγιση των παραγόντων που επιβαρύνουν τους φροντιστές και αυξάνουν το άγχος τους, δυσκολεύοντας την παροχή φροντίδας, ώστε και σε μετέπειτα μελέτες να ληφθούν υπόψη από τους επαγγελματίες υγείας στο χώρο του νοσοκομείου και να υπάρξουν παρεμβάσεις στήριξης των φροντιστών.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα βασικά συμπεράσματα της εν λόγω πτυχιακής εργασίας είναι ότι το άγχος των φροντιστών αυξάνεται: όσο μεγαλύτερο είναι το χρονικό διάστημα της φροντίδας είτε γενικά είτε ημερησίως, όταν ο ασθενής πάσχει από καρκίνο, στις περιπτώσεις όπου ο φροντιστής έχει συγγενική σχέση πρώτου βαθμού με τον ασθενή και δεν εργάζεται και είναι εστιασμένος στη φροντίδα του δικού του ανθρώπου που πάσχει. Το άγχος φαίνεται να είναι λιγοστό σε φροντιστές ασθενών με διαβήτη και εμφανίζεται επίσης μειωμένο όσο

αυξάνεται η ηλικία του ασθενούς. Η επιβάρυνση των φροντιστών φαίνεται αυξημένη, όταν ο φροντιστής έχει συγγενική σχέση πρώτου βαθμού με τον ασθενή και όσο μεγαλύτερο είναι το χρονικό διάστημα της φροντίδας. Χαρακτηριστικό είναι και το γεγονός ότι η επιβάρυνση και το άγχος των φροντιστών επηρεάζονται τόσο από την ενεργητικότητα όσο και από την ποιότητα ζωής τους. Με βάση αυτά τα βασικά ευρήματα της μελέτης μπορούμε να οδηγηθούμε σε βελτίωση της υποστήριξης και καθοδήγησης των φροντιστών.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Οι ηλικιωμένοι ασθενείς αποτελούν μια ιδιαίτερη ομάδα του πληθυσμού διαρκώς αυξανόμενη και με πολλαπλές ανάγκες (Paskulin, Valer, Fengler, & Aires, 2015). Η κοινωνία δεν είναι έτοιμη να ανταπεξέλθει και να ικανοποιήσει τις ανάγκες αυτού του πληθυσμού, με αποτέλεσμα ολόκληρη τη φροντίδα να την αναλαμβάνει ένα μόνο πρόσωπο, που συνήθως είναι συγγενής (Dahlrup, Ekstrom, Nordell, & Elmstahl, 2015). Χωρίς την κατάλληλη υποστήριξη οι φροντιστές βιώνουν αυξημένα επίπεδα άγχους και επιβάρυνσης που κατά κύριο λόγο σχετίζονται με το μεγάλο χρονικό διάστημα της φροντίδας, τις συνοδές παθήσεις και κυρίως την ύπαρξη του καρκίνου με τις ποικίλες ανάγκες και την συναισθηματική- συγγενική σχέση με τον ασθενή (LI, LIN, XU, & ZHOU, 2018). Με την σειρά της η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζεται από το άγχος που βιώνουν και έτσι εισέρχεται ο φροντιστής σε ένα φαύλο κύκλο. Σε αυτό το σημείο είναι σημαντικό να αναφέρουμε πως οι κοινωνικοί φορείς και οι επαγγελματίες υγείας είναι επιτακτική ανάγκη να αντιληφθούν τις ανάγκες των φροντιστών και να τους υποστηρίξουν. Αυτό μπορεί να γίνει με την δημιουργία και ανάπτυξη δομών ανακουφιστικής φροντίδας ειδικά για αυτήν την ευάλωτη ομάδα ασθενών, τους ηλικιωμένους. Δομές και υπηρεσίες όπως η βραχεία νοσηλεία ανάπαυλας, ξενώνες (hospices), κατ'οίκον νοσηλεία, εκπαιδευτικά σεμινάρια, διευκολύνσεις στη πρόσβαση στις ιατρικές υπηρεσίες, επιδόματα, είναι εξαιρετικά χρήσιμες που αν αναπτυχθούν θα βοηθήσουν στην ανακούφιση της επιβάρυνσης λόγω της φροντίδας. Η εξειδικευμένη γνώση και εκπαίδευση που θα παρέχουν θα βοηθήσουν, θα ξεκουράσουν και θα υποστηρίξουν τον φροντιστή. Θα παρέχουν τα κατάλληλα εφόδια, ψυχολογικά και πρακτικά ώστε να μπορέσει

να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις της φροντίδας του δικού του ανθρώπου (EAPC, 2009-2010). Επιπλέον η υποστήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον, η παρακίνηση στο να συμμετέχει όλη η οικογένεια στη φροντίδα, η δημιουργία ομάδων υποστήριξης, μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση του άγχους των φροντιστών και του αισθήματος της αποκλειστικής ευθύνης.

Οι ηλικιωμένοι ασθενείς είναι μια ευρεία ομάδα ασθενών με αρκετές ομοιότητες, αλλά ταυτόχρονα και με μεγάλη ετερογένεια και ο κάθε ένας έχει τις δικές του προσωπικές ανάγκες και ιδιαιτερότητες. Είναι αναγκαίο στο μέλλον να γίνει μια πιο ευρεία διερεύνηση της επιβάρυνσης και του άγχους των φροντιστών σε αυτές τις ομάδες και σε άλλες περιόδους όπως: κατά τη διάρκεια της φροντίδας στο σπίτι, μακριά από το νοσοκομειακό περιβάλλον και την ασφάλεια από τους επαγγελματίες υγείας. Επίσης θα ήταν χρήσιμο να μελετηθούν οι στρατηγικές αντιμετώπισης των φροντιστών και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς τους, καθώς επίσης και η εκτέλεση προοπτικών μελετών παρέμβασης ώστε να αποσαφηνιστούν κάποιες σχέσεις αιτίας, αποτελέσματος. Όλη αυτή η διερεύνηση μπορεί να δώσει επιμέρους στοιχεία ώστε να βοηθήσει τους φροντιστές στη δική τους προσωπική υποστήριξη με στόχους την βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής τους, να παρέχουν καλύτερη ποιότητα φροντίδας, να μειωθεί η χρήση των υπηρεσιών υγείας και οι ανάγκες για νοσοκομειακή περίθαλψη, ώστε να μειωθεί και το κόστος νοσηλείας.

Η ενημέρωση και υποστήριξη των φροντιστών των ηλικιωμένων ασθενών, ο καθορισμός του στόχου της φροντίδας και η πιο ευρεία χρήση των δομών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας μέσα από δομές ανακουφιστικής φροντίδας μπορούν να βοηθήσουν στην αποσυμφόρηση του συστήματος υγείας και στην πιο αποτελεσματική περίθαλψη των ηλικιωμένων ασθενών χωρίς την αύξηση της επιβάρυνσης (Hominick, McLeod, & Rockwood, 2016).

Βιβλιογραφία

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. (2014, March 12). Caregiver Burden A Clinical Review. *JAMA*, 311(10), σσ. 1052-1059.
- Alexander, K., Goldberg, J., & Korc-Grodzicki, B. (2016, February). PALLIATIVE CARE AND SYMPTOM MANAGEMENT IN OLDER CANCER PATIENTS. *Clin Geriatr Med*, 32(1), σσ. 45-62.
- Amblás-Novellas, J., Murray, S. A., Espauella, J., Martori, J. C., Oller, R., Martinez-Munoz, M., . . . Gómez-Batiste, X. (2016, August 11). Identifying patient with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross- sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open*.
- Anderson, E. W., & White, K. M. (2018). "This is What Family Does":The Family Experience of caring for serious Illness. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35(2), σσ. 348-354.
- Arbaje, A. I., Kansagara, D. L., Salanitro, A. H., Englander, H. L., Kripalani, S., Jencks, S. F., & Lindquist, L. A. (2014, February 21). Regardless of Age:Incorporating Principles from Geriatric Medicine to Improve Care Transitions for Patient with Complex Needs. *J Gen Intern Med*, σσ. 932-9.
- Arslan, S. S., Demir, N., & Karaduman, A. A. (2017, April 17). The Anxiety Level of Caregivers of Neurological Patients. *Springer Science Business Media New York*.
- Avelino-Silva, T. J., Farfel, Farfel, J. M., Curiati, J. A., Amaral, J. R., Campora, F., & Jiacob-Filho, W. (2014). Comprehensive geriatric assessment predict mortality and adverse outcomes in hospitalized older adults. *BMC Geriatrics*, 14(129).

- Bakas, T., & Burgener, S. (2002). Predictors of Emotional Distress, General Health, and Caregiving Outcomes in Family Caregivers of stroke Survivors. *Stroke Rehabilitation*, 9(1), σσ. 34-45.
- Bakas, T., & Champion, V. (1999, September-October). Development and psychometric testing of the Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nurs Res.*, 48(5), σσ. 250-259.
- Bakas, T., Austin, J., Jessup, S., Williams, L., & Oberst, M. (2004, April). Time and difficulty of tasks provided by family caregivers of stroke survivors. *J Neuroscience Nurse*, 36(2), σσ. 95-106.
- Bakas, T., Champion, V., Perkins, S. M., Farran, C. J., & Williams, L. S. (2006, September/October 346-355). Psychometric Testing of the Revised 15-item Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nursing Research*, 55(5).
- Beers, M. H., & Berkow, R. (2005). *Εγχειρίδιο Γηριατρικής Merck*. Ιατρικές εκδόσεις ΠΧΠασχαλίδης.
- Bonin-Guillaume, S., Durand, A.-C., Yahi, F., Curiel-Berruyer, M., Lacroix, O., Cretel, E., . . . Gentile, S. (2015, March 5). Predictive factors for early unplanned rehospitalization of older adults after an ED visit: role of the caregiver burden. *Aging Clin Exp Res*.
- Boye, B., & Malt, U. F. (2002). Stress response symptoms in relatives of acutely admitted psychotic patients: A pilot study. *NORD J PSYCHIATRY*, 56(4), σσ. 253-260.
- Bretscher, M., Rummans, t., Sloan, J., Kaur, J., Bartlett, A., Borkenhagen, L., & Loprinzi, C. (1999, July-August). Quality of Life in Hospice Patients A Pilot Study. *Psychomatics*, 40(4), σσ. 309-313.
- Brouwers, C., Merten, H., Habraken, D. J., Bloemers, F. W., Biesheuvel, T. H., van Galen, L. S., . . . Wagner, C. (2017, october). Improving care for older patients in acute setting: a qualitative study with healthcare providers. *The Netherlands Journal of Medicine*, σσ. 335-342.

- Caillet, P., Laurent, M., Bastuji-Garin, S., Liuu, E., Culine, S., Lagrange, J.--., . . . Paillaud, E. (2014). Optimal management of elderly cancer patient: usefulness of the Comprehensive Geriatric Assessment. *Clinical interventions in Aging*, 9, σσ. 1645-1660.
- Camak, D. J. (2015, April 16). Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 24, σσ. 2376-2382.
- Caro, C. C., Costa, J. D., & Cezar Da Cruz, D. M. (2018, January 17). Burden and Quality of Life of Family Caregivers of Stroke Patients. *Occupational Therapy in Health Care* .
- Caro, C. C., Mendes, P. B., Costa, J. D., Nock, L. J., & Cezar da Cruz, D. M. (2016). Independence and cognition post-stroke and its relationship to burden and quality of life of family caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*.
- Caro, C., Mendes, P., Costa, J., Nock, L., & Cruz, D. (2017, April). Independence and cognition post-stroke and its relationship to burden and quality of life of family caregivers. *Top Stroke Rehabil*, 24(3), σσ. 194-199.
- CHU, J.-J., CHEN, X.-J., SHEN, S.-S., ZHANG, X.-F., CHEN, L.-Y., ZHANG, J.-M., . . . ZHAO, J.-F. (2015, March 12). A poor performance in comprehensive geriatric assessment is associated with increaased fall risk in elders with hyperteension:a cross-sectional study. *Journal of Geriatric Cardiology*, σσ. 113-118.
- Conroy, S. P., Ansari, K., Williams, M., Laithwaite, E., Teasdale, B., Dawson, J., . . . Banerjee, J. (2014). A controlled evaluation of comprehensive geriatric assessment in the emergency department: the Emergency Frailty Unit. *Age and Ageing*(43), σσ. 109-114.
- Corallo, F., Bonanno, L., Buono, V. L., Salvo, S. D., Allone, C., Palmeri, R., . . . Marino, S. (2017, March 29). Evolution of psychological condition in caregivers of patients with disorders of consciousness: a longitudinal study. *Neurol Sci*.

- Coser, A., Sittner, K. J., Walls, M. L., & Handeland, T. (2018). Caregiving Stress Among American Indians With Type 2 Diabetes: The Importance of Awareness of Connectedness and Family support. *Journal of Family Nursing*.
- Dahlrup, B., Ekstrom, H., Nordell, E., & Elmstahl, S. (2015). Coping as a caregiver: A question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life. *Archives of Gerontology and Geriatrics*(61), σσ. 261-270.
- Dauphinot, V., Ravier, A., Novais, T., Delphine-Combe, F., Mouchoux, C., & Krolak-Salmon, P. (2016). Risk Factor of Caregiver Burden Evolution, for Patients With Subjective Cognitive Decline or Neurocognitive Disorders: A Longitudinal Analysis. *JAMDA*(17), σσ. 1037-1043.
- Dawood, S. (2016, November). Caregiver Burden, Quality of Life and Vulnerability Towards Psychopathology in Caregivers of Patients with Dementia/Alzheimer's Disease. *J Coll Physicians Surg Pak*, 26(11), σσ. 892-895.
- De Almeida Mello, J., Macq, J., Van Durme, T., Ces, S., Spruytte, N., Van Audenhove, C., & Declercq, A. (2016). The determinants of informal caregivers' burden in the care of frail older persons. *Aging & Mental Health*.
- de-la-Rica-Escuin, M., Carcia-Barrechheguren, A., & Monche-Palacin, A. (2018, august 14). Assessment of the needs for palliative care in advanced chronic patients on discharge. *Enfermería Clínica*.
- Del-Pino-Casado, R., Palomino-Moral, P. A., & Fras-Osuna, A. (2015, 1 July). The Association of Satisfaction and Perceived Burden With Anxiety and Depression in Primary Caregivers of Dependent Elderly Relatives. *Research in Nursing and Health*(38), σσ. 384-391.
- Denno, M. S., Gillard, P. J., Graham, G. D., DiBonaventura, M. D., Goren, A., Varon, S. F., & Zorowitz, R. (2013). Anxiety and Depression Associated With Caregiver Burden in Caregivers of stroke Survivors

- With Spasticity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*(94), σσ. 1731-6.
- Dikec, G., Ergun, G., & Gumus, F. (2017). Relation among Anxiety and Family Burden in Primary First-Degree Caregivers of Outpatients with Mental Disorders in Turkey. *Issues in Mental Health Nursing*.
- Diniz, M. A., Melo, B. R., Neri, K. H., Casemiro, F. G., Figueiredo, L. C., Oliveira Gaioli, C. I., & Gratao, A. M. (2018). Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. *Ciencia & Saude Coletiva*, 23(11), σσ. 3789-3798.
- Dogba, M. J., Dipankui, M. T., Legare, F., Dansokho, S. C., & Witteman, O. H. (2018). Diabetes-related complications: Which research topics matter to diverse patients and caregivers? *Health Expectations*(21), σσ. 549-559.
- EAPC, R. f. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 16(6).
- EAPC, R. f. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*, 17(1).
- Fallon, M., Aielli, F., Rolke, R., Sharma, M., & Ripamonti, C. I. (2018). Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 29(4), σσ. 166-191.
- Ferrell, B., Hassey-Dow, K., & Grant, M. (1995). Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Qual Life Res*, 4, σσ. 523-531.
- Fountoulakis, K. N., Papadopoulou, M., Kleanthous, S., Papadopoulou, A., Bizeli, V., Nimatoudis, I., . . . Kaprinis, G. S. (2006, January 31). Reliability and psychometric properties of the Greek translation of the State-Trait Anxiety Inventory form Y: Preliminary Data. *Annals of General Psychiatry*, 5(2).

- Garcia-Alberca, J.-M., Lara, J. P., & Berthier, M. L. (2011). Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease. *J PSYCHIATRY IN MEDICINE*, 41(1), σσ. 57-69.
- Gbiri, C. A., Olawale, O. A., & Isaac, S. O. (2015). Stroke management: Informal caregivers' Burdens and strain of caring for stroke survivors. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*(58), σσ. 98-103.
- Ge , L., & Mordiffi, S. Z. (2016). Factors associated With Higher Caregiver Burden Among Family Caregivers of Elderly Cancer Patients. *Cancer Nursing*.
- Gotze, H., Brahler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., & Kohler, N. (2016). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after thw patient's death. *European Journal of cancer care*, σσ. 1-8.
- Govina, O., Kotronoulas, G., Mystakidou, K., Giannakopoulou, M., Galanos, A., & Patiraki , E. (2013, March 12). Validation of the revised Bakas Caregiving Outcomes Scale in Greek caregivers of patients with advanced cancer receiving palliative radiotherapy. *Support Care Cancer*(21), σσ. 1395-1404.
- Govina, O., Kotronoulas, G., Mystakidou, K., Katsaragakis, S., Vlachou, E., & Patiraki, E. (2015). Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocoal characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, σσ. 81-88.
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A. D., Massimo, C., & Higginson, I. J. (2011). Palliative Care for Older People:Better Practices. *WHO regional office for Europe*.
- Hamilton, M. (1967, December). Development of a rating scale for primary depressive illness. *Br J Soc Clin Psychol*, 6(4), σσ. 278-296.

- Hendriksen, E., Williams, E., Sporn, N., Greer, J., DeGrange, A., & Koopman, C. (2015). Worried together: a qualitative study of shared anxiety in patients with metastatic non-small cell lung cancer and their family caregivers. *Support Care Cancer*(23), σσ. 1035-1041.
- Hofman, M. R., van den Hanenberg, F., Sierevelt, I. N., & Tulner, C. R. (2017, July). Elderly patients with an atypical presentation of illness in the emergency department. *The Netherland Journal of Medicine*, 75(6).
- Hominick, K., McLeod, V., & Rockwood, K. (2016, march). Characteristics of older Adults Admitted to Hospital versus Those Discharged Home, in Emergency Department Patient Referred to Internal Medicine. *CANADIAN GERIATRICS JOURNAL*, σσ. 9-14.
- Hudson P, K Quinn, L Kristjanson, T Thomas, M Braithwaite , J Fisher M Cockayne. 2008. *Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care*. *Palliative Medicine* 2008; 22: 270-280
- Iecovich, E. (2016). Do caregiver burden and satisfaction predict loneliness in older care recipients? *Aging and Mental Health*, 20(4), σσ. 441-449.
- Jeong, Y.-G., Myong, J.-P., & Koo, J.-W. (2015). The modifying role of caregiver Burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. *Disability and Health Journal*, 8, σσ. 619-625.
- Jiang, S., & Li, P. (2016, January 31). Current Development in Elderly Comprehensive Assessment and Research Methods. *BioMed Research International*, σ. 10.
- Johansen, S., Cvancarova, M., & Ruland, C. (2017). The effect of cancer patients' and their family caregivers' physical and emotional symptoms on caregiver burden. *Cancer Nursing*.
- Jones, S. B., Whitford, H. S., & Bond, M. J. (2015, February 6). Burden on Informal Caregivers of Elderly Cancer Survivors: Risk Versus Resilience. *Journal of Psychosocial Oncology*(0), σσ. 1-21.

- Kavalieratos, D., Gelfman, L., Tycon, L., Riegel, B., Bekelman, D., Ikejiani, D., . . . Arnold, R. (2017, October 10). Integration of Palliative Care in Heart Failure: Rationale, Evidence, and Future Priorities. *J Am Coll Cardiol*, 70(15), σσ. 1919-1930.
- KIM, H.-H., KIM, S.-Y., KIM, J.-M., KIM, S.-W., SHIN, I.-S., SHIM, H.-J., . . . YOON, J.-S. (2016). Influence of caregiver personality on the burden of family caregivers of terminally ill cancer patients. *Palliative and Suportive Care*(14), σσ. 5-12.
- Lai, C., Luciani, M., Morelli, E., Galli, F., Cappelluti, R., Penco, I., . . . Lombardo, L. (2014). Predictive Role of Different Dimensions of Burden for Risk of Complicated Grief in Caregivers of Terminally Ill Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(2), σσ. 189-193.
- Larkin, P. J., Cherny, N. I., Guglielmo, M., Scotte, F., & Ripamonti, C. I. (2018). Diagnosis, assessment and management of constipation in advanced cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 29(4), σσ. 111-125.
- Lebrec, J., Ascher-Svanum, H., Chen, Y.-F., Reed, C., Kahle-Wroblewski, K., Hake, A., . . . Kendall, D. (2016). Effect of diabetes on caregiver burden in an observational study of individuals with Alzheimer's disease. *BMC Geriatrics*, 16(93).
- Li, H. (2005). Hospitalized elders and family caregivers: a typology of family worry. *Journal of clinical Nursing*(14), σσ. 3-8.
- LI, Q., LIN, Y., XU, Y., & ZHOU, H. (2018). The impact of depression and anxiety on quality of life in Chinese cancer patient-family caregiver dyads, a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(230).
- Liang, X., Guo, Q., Luo, J., Li, F., Ding, D., Zhao, Q., & Hong, Z. (2016). Anxiety and Depression symptoms among caregivers of care-recipients

with subjective cognitive decline and cognitive impairment. *BMC Neurology*, 16(191).

Longacre, M. L., Wong, Y.-N., & Fang, C. Y. (2014). An integrative review of U.S. studies: Caregiver Psychological Health and hospitalization characteristics of older adult care recipients. *Res Gerontol Nurs*, 7(3), σσ. 139-147.

Lou, Q., Liu, S., Huo, Y. R., Liu, M., Liu, S., & Ji, Y. (2015). Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 24, σσ. 2668-2678.

Lowe, B., Wahl, I., & Rose, M. (2010). A 4-item measure of depression and anxiety: validation and standardization of the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) in the general population. *J Affect Disord*.(122), σσ. 86-95.

Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003, may 14). Patterns of Functional Decline at the End of Life. *JAMA*, σσ. 2387-2392.

McLennon, S. M., Bakas, T., Jessup, N. M., Habermann, B., & Weaver, M. T. (2014, December). Task Difficulty and life Changes among Stroke Family Caregivers: Relationship to Depressive Symptoms. *Arch Phys Med Rehabil*, 95(12), σσ. 2484-2490.

Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985, January). Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*(34), σσ. 19-26.

Multimorbidity, A. G. (2012, October). Guiding Principles for the Care of Older Adult with Multimorbidity: An Approach for Clinicians. *J Am Geriatr Soc*, 60(10), σσ. E1-E25.

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005, April 30). Illness Trajectories and Palliative care. *BMJ*(330), σσ. 1007-1011.

- Mystakidou, K., Parpa, E., Panagiotou, I., Galanos, A., & Gouliamos, A. (2012). Caregivers' anxiety and self-efficacy in palliative care. *European Journal of Cancer Care*.
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Sakkas, P., & Vlahos, L. (2008, October 31). The psychometric properties of the Greek version of the State-Trait Anxiety Inventory in Cancer patients receiving palliative care. *Psychology & Health*, 24(10), σσ. 1215-1228.
- Naef, R., Hediger, H., Imhof, L., & Mahrer-Imhof, R. (2016, September 19). Variance in family carers' quality of life based on selected relationship and caregiving indicators: A qualitative secondary analysis. *International Journal of older people nursing*, σσ. 1-10.
- Negarandeh, R., Delkhosh, M., Janani, L., Samiei, N., & Ghasemi, E. (2015, October). The Relationship between Perceived Life Changes and Mental Health in Family Caregivers of Patients with Heart Failure who Referred to Rajaei Cardiovascular Medical and Research center, Tehran. *IJCBNM*, 3(4), σσ. 283-291.
- Nemati, S., Rassouli, M., Ilkhani, M., & Baghestani, A. R. (2017). Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: a qualitative study. *Scandinavian Journal of caring Sciences*.
- Nissen, K. G., Trevino, K., Lange, T., & Prigerson, H. G. (2016, December). Family Relationships and Psychosocial Dysfunction among family caregivers of Patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*, 52(6), σσ. 841-849.
- Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal Clinical Oncology*(5), σσ. 649-655.
- Paskulin, L. G., Valer, D. B., Fengler, F. L., & Aires, M. (2015, Jan-Feb). Adaptation and Validation of the Caregiver Burden Inventory for Use

- with caregivers of elderly individuals. *Revista Latino- Americana de Enfermagen*, 23(1), σσ. 130-8.
- Piersol, C., Canton, K., Connor, S., Giller, I., Lipman, S., & Sager, S. (2017, Sep/Oct). Effectiveness of Interventions for Caregivers of People with Alzheimer's disease and related major Neurocognitive Disorders:A systematic review. *Am J Occup Ther*, 71(5).
- Pristavec, T. (2018, February 20). The Burden and Benefits of Caregiving: A Latent Class Analysis. *The Gerontological Society of America*, 00(0), σσ. 1-14.
- Pucciarelli, G., Ausili, D., Galbussera, A., Rebora, P., Savini, S., Simeone, S., . . . Vellone, E. (2018, April 27). Quality of life, anxiety, depression and burden among stroke caregivers: A longitudinal, observational multicentre study. *J Adv Nurs*.
- Reckrey, J. M., DeCherrie, L. V., Kelley, A. S., & Ornstein, K. (2013, September). Health Care Utilization Among Homebound Elders : Does Caregiver Burden Play a Role? *J Aging Health*, 25(6), σσ. 1036-1049.
- Rha , S., Park, Y., Song, S., Lee, C., & Lee, J. (2015). Caregiving Burden and quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates. *European Journal of Oncology Nursing*.
- Rodriguez-Perez, M., Abreu-Sanchez, A., Rojas-Ocana, M. J., & Del-Pino-Casado, R. (2017). Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(71).
- Roopchand-Martin, & Creary-Yan. (2014). Level of caregiver Burden in Jamaica strike Caregivers and Relationship Between Selected Sociodemographic Variables. *West indian Med Journal*, 63(6), σσ. 605-609.
- Shankar, K. N., Hirschman, K. B., Hanlon, A. L., & Naylor, M. D. (2014, February). Burden in Caregivers of Cognitively Impaired Elderly Adults

- at Time of Hospitalization: A Cross-Sectional Analysis. *J American Geriatric Society*, 62(2), σσ. 276-284.
- Shantong, J., & Pingping, L. (2016, January 31). Current Development in Elderly Comprehensive Assessment and Research Methods. *BioMed Research International*, σ. 10.
- Soleimani, M. A., Lehto, R. H., Negarandeh, R., Bahrami, N., & Chan, Y. H. (2016). Death anxiety and quality of life in Iranian caregivers of patients with cancer. *Cancer Nursing*.
- Spielberger , C. (1983). Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (STAI). *Palo Alto,CA: Consulting Psychologists Press*.
- Springate, B. A., & Tremont, G. (2014, March). Dimensions of Caregiver Burden in Dementia: Impact of Demographic, Mood, and Care Recipient Variables. *Am J Geriatr Psychiatry*, 22(3), σσ. 294-300.
- Voumard, R., Rubli Truchard, E., Borasio, G. D., Bula, C., & Jox, R. J. (2018). Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. *BMC Geriatrics*, σ. 220.
- Ventura D Adriana, Burney Susan, Brooker Joanne, Fletcher Jane and Ricciardelli Lina, 2014. *Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers*. *Palliative Medicine* 2014, Vol 28(5) 391-402
- Wakefield, B. J., & Vaughan-Sharrazin, M. (2018, October). Strain and Satisfaction in Caregivers of Veterans With Type 2 Diabetes. *The Diabetes EDUCATOR*, 44(5), σσ. 435-443.
- Weitzner, M. A., Jacobsen, P. B., Wagner, H. J., Friedland, J., & Cox, C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: Development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patient with cancer. *Quality of Life Research*(8), σσ. 55-63.

- WHO. (2005). Preventing Chronic Diseases a vital investment. *WHO Library Cataloguing in Publication Data*.
- Zhu, X.-r., Zhao, T., Gu, H., Wang, N., Zhao, P., Chen, Y.-n., . . . Yang, S.-J. (2019). High risk of anxiety and depression in caregivers of adult patients with epilepsy and its negative impact on patients' quality of life. *Epilepsy & Behavior*(90), σσ. 132-136.
- Zincir, S. B., Sunbul, M., Zincir, S., Sunbul, E. A., Oguz, M., Cengiz, F. F., . . . Sari, I. (2014, November 5). Burden and Depressive Symptoms Associated with Adult-Child Caregiving for Individuals with Heart Failure. *The Scientific World Journal*(2014).
- Zueger, P., Holmes, H., Pickard, A., Calip, G., & Lee, T. (2019, January). Use of Nonpalliative Medications Following Burdensome Health Care Transitions in Hospice Patients:A Matched Cohort Analysis. *Med Care*, 57(1), σσ. 13-20.
- Γκοβίνα , Ο. (2009). Η επιβάρυνση της οικογένειας από τη φροντίδα ασθενή με καρκίνο προχωρημένου σταδίου. *Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών*.
- ΕΔΕ. (2017). Κατευθυντήριες οδηγίες για την Διαχείριση του Διαβητικού Ασθενούς.