

Το Κοινωνικό Κόστος και οι Ανάγκες των Ασθενών με ΑΕΕ και των Φροντιστών τους - Πρώιμα Αποτελέσματα

Ε.-Π. ΚΟΥΚΗ¹, Δ. ΑΡΤΕΜΗΣ², Β. ΚΑΠΙΤΖΟΓΛΟΥ³, Π. ΓΙΑΝΕΖΗΣ⁴, Χ. ΠΡΩΙΟΥ^{4,5}

Περίληψη

Η περίθαλψη ενός ατόμου που έχει υποστεί Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο έχει σημαντικό αντίκτυπο στη ζωή του φροντιστή. Στόχος της παρούσας εργασίας είναι η εξέταση των κοινωνικών, σωματικών, συναισθηματικών και οικονομικών επιπτώσεων στη ζωή του φροντιστή, καθώς και τη συνεισφορά της κοινότητας στην κάλυψη των αναγκών τους. Οι φροντιστές (n=25) συμπλήρωσαν ένα ερωτηματολόγιο 167 ερωτήσεων (Associazione per la Lotta all' Ictus Cerebralle, A.L.I.Ce. 2009). Η ποιότητα ζωής των φροντιστών χειροτέρευσε σημαντικά με την έναρξη των καθηκόντων τους ως φροντιστών για το 44% των συμμετεχόντων. Οι υπηρεσίες που παρείχαν τα νοσοκομεία και τα κέντρα αποκατάστασης κρίθηκαν επαρκείς για το 12% και το 16%, αντίστοιχα. Συμπερασματικά, βρήκαμε ότι μόνο ένα μέρος των αναγκών καλύπτονται στην καθημερινότητα των φροντιστών, τόσο από τους αρμόδιους φορείς της Πολιτείας, όσο και από την κοινότητα και το εξειδικευμένο για τα ΑΕΕ προσωπικό.

Λέξεις-κλειδιά: ΑΕΕ, φροντιστές, κοινωνικό κόστος, ανάγκες περίθαλψη

Εισαγωγή

Η φροντίδα ενός ατόμου με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο (ΑΕΕ), αν και εξετάζεται λιγότερο συχνά από τη βιβλιογραφία, έχει σοβαρό αντίκτυπο στη ζωή του φροντιστή. Επίσης, οι ψυχοκοινωνικές και σωματικές επιπτώσεις των καθηκόντων ενός φροντιστή σπάνια γίνονται στόχοι παρέμβασης. Η παραμέληση των αναγκών αυτών μπορεί να οδηγήσει σε προβλήματα ψυχικής και σωματικής υγείας για τους φροντιστές, οι οποίοι συνήθως δεν έχουν την απαραίτητη εκπαίδευση για το ρόλο τους, κάτι που προκαλεί επιπρόσθετη δυσφορία. Επιπρόσθετα, το οικονομικό κόστος της νοσηλείας και της αποκατάστασης σπάνια καλύπτεται από την κοινότητα (Camak, 2015· Fattore et al., 2012· Hafsteinsdóttir, Vergunst, Lindeman, & Schuurmans, 2011). Σε άλλες μελέτες, τόσο οι φροντιστές όσο και οι επαγγελματίες υγείας αναφέρουν ελλείψεις στην παροχή υπηρεσιών σε άτομα με ΑΕΕ (Vincent et al., 2007). Η κοινωνική υποστήριξη ατόμων με ΑΕΕ, το προνοσηρό επίπεδο λειτουργικότητας και το είδος του ΑΕΕ, αποτελούν παράγοντες που επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ατόμων με ΑΕΕ, αλλά είναι εξίσου σημαντικό να μελετηθεί η ποιότητα ζωής των φροντιστών, και ποιοι παράγοντες την επηρεάζουν (Savini et al., 2015).

Η ποιότητα ζωής που αναφέρεται από τους φροντιστές και αυτή που αναφέρεται από τα άτομα με ΑΕΕ αλληλοεξαρτώνται (Atteih et al., 2015). Φροντιστές αναφέρουν συχνά σωματική και συναισθηματική εξουθένωση (Olivier, Phillips, & Roy, 2017), κόπωση, άγχος και συμπτώματα κατάθλιψης (Atteih et al., 2015· Grant et al., 2004). Τα συμπτώματα κατάθλιψης και η γενική ψυχολογική δυσφορία είναι παρόντα σε οικογένειες ατόμων με ΑΕΕ, και οδηγούν σε ανάγκη για επιπρόσθετη υποστήριξη (Haley, Roth, Hovater, & Clay, 2015· Worrall et al., 2016), ενώ έχουν συνδεθεί και με χαμηλότερη ποιότητα ελεύθερου χρόνου, και αίσθημα ανεπάρκειας σχετικά με τα καθήκοντα φροντίδας (Pendergrass et al., 2017). Επιπρόσθετα, ο φόρτος που προστίθεται στη ζωή

¹Τμήμα Ψυχολογίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Ελλάδα

²Κέντρο Αποκατάστασης «Αρωγή – Euromedica», Θεσσαλονίκη, Ελλάδα

³Διαβαλκανικό Ιατρικό Κέντρο, Θεσσαλονίκη, Ελλάδα

⁴Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη, Ελλάδα

⁵Κέντρο Αποθεραπείας και Αποκατάστασης «Η Αναγέννηση», Νέα Ραιδεστός, Θεσσαλονίκη, Ελλάδα

των φροντιστών επηρεάζει την ποιότητα της ψυχικής τους υγείας (Morimoto, Schreiner, & Asano, 2003). Οι δυσκολίες στην εκπλήρωση των υποχρεώσεών τους ως φροντιστών, καθώς και γνωστικές ή/και συναισθηματικές αλλαγές παρατηρούνται από τον πρώτο μήνα μετά το ΑΕΕ. Οι φροντιστές επίσης αισθάνονται ότι δεν έχουν αρκετό χρόνο για να διευθετήσουν όλα τα ζητήματα που προκύπτουν κατά την περίθαλψη του ατόμου με ΑΕΕ σε καθημερινή βάση (Grant et al., 2004). Τέλος, παρατηρείται σημαντική δυσφορία των φροντιστών λόγω της ανεπάρκειας στην παροχή υπηρεσιών από την κοινότητα και τα νοσοκομεία (Atteih et al., 2015).

Εξίσου σημαντική είναι και η επίδραση των οικονομικών επιβαρύνσεων που σχετίζονται με την αποκατάσταση του ΑΕΕ στην ποιότητα ζωής των φροντιστών (Savini et al., 2014). Η έκβαση του ατόμου με ΑΕΕ συνδέεται και με την ποιότητα των οικογενειακών σχέσεων· παντρεμένοι επιζώντες ΑΕΕ ανέφεραν καλύτερη ποιότητα ζωής από τους διαζευγμένους. Τα ευρήματα αυτά υποδεικνύουν ότι ένα ισχυρό δίκτυο υποστήριξης, συμπεριλαμβανομένου του φροντιστή, μπορεί να συμβάλει στην ανάκαμψη του ατόμου (Foster et al., 2012· Savini et al., 2014), λαμβάνοντας υπόψη ότι η κοινωνική ζωή των οικογενειών ατόμων με ΑΕΕ παρουσιάζει επιδείνωση συγκριτικά με την προνοσηρή περίοδο (Tsiourinaki, Serdari, Kouki, Mouza, & Proios, 2017). Στην προαναφερθείσα έρευνα εξετάστηκε η ποιότητα της επικοινωνίας ατόμων με ΑΕΕ και ατόμων με άνοια. Τα άτομα με ΑΕΕ παρουσίασαν επιδείνωση ως προς τη κοινωνική ζωή και αλληλεπίδραση, ο λόγος και η μνήμη, η λήψη αποφάσεων στις καθημερινές δραστηριότητες, και η αυτεπάρκεια και αυτοεκτίμηση. Ωστόσο, οι φροντιστές ατόμων με ΑΕΕ έκριναν θετικότερα τη γενική ποιότητα της επικοινωνίας. Επιπρόσθετα, παρατηρήθηκε ότι η συμμετοχή σε οικογενειακές δραστηριότητες συνδέθηκε με λιγότερες αλλαγές στις σχέσεις, και λιγότερο αίσθημα απογοήτευσης και νευρικότητας. Τέλος, η αποξένωση και οι αρνητικές αυτο-αναφορές για την έκβαση εξαρτώνται μερικώς από προβλήματα στο λόγο και την ομιλία (Tsiourinaki, Serdari, Kouki, Mouza, & Proios, 2017).

Η υποστήριξη και η εκπαίδευση των φροντιστών μειώνει το κόστος της φροντίδας του ασθενή (Patel, Knapp, Evans, Perez, & Kalra, 2004), αν και η εκτεταμένη παροχή τέτοιων υπηρεσιών δεν επιτυγχάνεται συχνά. Ανάγκες που σχετίζονται με την περίθαλψη του ατόμου σπάνια καλύπτονται επαρκώς, κυρίως όσον αφορά την παροχή πληροφοριών για τα

ΑΕΕ· οι οικογένειες ατόμων με ΑΕΕ συχνά εκφράζουν την ανάγκη για περισσότερη πληροφόρηση, θεωρώντας ότι πολλές εκφάνσεις της αιτιολογίας, της φαρμακευτικής αγωγής και της πρόληψης δεν καλύπτονται επαρκώς σε συζητήσεις με αρμόδιους φορείς. Συχνά αναφέρεται η έλλειψη πληροφόρησης σχετικά με ομάδες υποστήριξης και διαχείρισης συναισθηματικών προβλημάτων (Low, Kersen, Ashburn, George, & McLellan, 2003· Tooth & Hoffmann, 2004), ενώ η πληροφόρηση σχετικά με το πότε και πώς το άτομο θα επανενταχθεί πλήρως στην κοινότητα, και θα επιστρέψει στην εργασία του, σπάνια παρέχεται πλήρως στις οικογένειες (Low, Kersen, Ashburn, George, & McLellan, 2003).

Τα πρόσωπα που αναλαμβάνουν συχνότερα το ρόλο του φροντιστή είναι οι σύζυγοι των ατόμων. Μεγαλύτερη αναπηρία του ατόμου έχει συνδεθεί με χειρότερα προβλήματα ψυχικής υγείας στους φροντιστές (Clark et al., 2004). Οι φροντιστές νεότερων ατόμων βιώνουν εξίσου σημαντικές αλλαγές με τους φροντιστές πιο ηλικιωμένων ατόμων στη σχέση τους με το άτομο που υποστηρίζουν, και δυσκολεύονται να κατανοήσουν πλήρως το συμβάν του ΑΕΕ (Quin, Murray, & Malone, 2014). Μπορεί να επέλθουν αλλαγές στις εργασιακές συνθήκες των φροντιστών, ώστε να προσαρμοστεί και η επαγγελματική τους ζωή στο νέο τους ρόλο, ενώ αρκετοί αποφασίζουν να παραιτηθούν ή να συνταξιοδοτηθούν. Εξίσου σημαντικό μέρος φροντιστών επιλέγουν να προσλάβουν επαγγελματίες φροντιστές μερικής ή πλήρους απασχόλησης (Ko, Aycocock, & Clark, 2007). Όταν, αντίστοιχα, αναλαμβάνουν το ρόλο του ανεπίσημου φροντιστή, βιώνουν παρόμοια έκπτωση σε σωματικές και συναισθηματικές εκφάνσεις της ποιότητας ζωής (Bastawrous, Gignac, Kapral, & Cameron, 2014).

Στόχος της παρούσας μελέτης είναι να εξετάσει τις οικονομικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και σωματικές επιπτώσεις του ΑΕΕ στη ζωή του φροντιστή, και κατά πόσο οι ανάγκες υποστήριξης του ατόμου με ΑΕΕ καλύπτονται από την κοινότητα. Για να μελετηθούν οι παραπάνω εκφάνσεις της ζωής των οικογενειών με ΑΕΕ, μεταφράσαμε από τα Ιταλικά στα Ελληνικά το ερωτηματολόγιο της οργάνωσης Associazione per la Lotta all' Ictus Cerebralle (A.L.I.Ce., 2009). Παρουσιάζουμε πρώιμα αποτελέσματα, με στόχο την περαιτέρω διερεύνηση του θέματος.

Μέθοδος

Συμμετέχοντες

Συμμετείχαν 25 φροντιστές, εκ των οποίων οι 19 ήταν γυναίκες, με ηλικία από 23 έως 80 (Μ: 55, ΤΑ: 13,99), από περιοχές της Βόρειας Ελλάδας. Οι 11 από αυτούς ήταν απόφοιτοι τριτοβάθμιας, 6 ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας, και 8 πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Δεκαέξι από τους συμμετέχοντες περιέθαλπαν άνδρα ασθενή. Δεκατέσσερις συμμετέχοντες ήταν σύζυγοι του ατόμου με ΑΕΕ, 9 ήταν παιδιά του ατόμου, και μια ήταν μητέρα του ατόμου με ΑΕΕ.

Διαδικασία και Εργασία

Για τη μετάφραση του ερωτηματολογίου, πέντε άτομα με μητρική γλώσσα την ελληνική εξέτασαν και μετέφρασαν κάθε ερώτηση. Δύο από αυτούς ήταν νευρολόγοι με ιταλόφωνη εκπαίδευση, και ανέλαβαν την αντίστροφη μετάφραση για καθεμία από τις 167 ερωτήσεις που δομούν το αρχικό ερωτηματολόγιο της ιταλικής οργάνωσης A.L.I.Ce. (2009). Οι ερωτήσεις περιλαμβάνουν γενικές πληροφορίες για το συμμετέχοντα, την κατάσταση της υγείας του, την ποιότητα της ζωής του φροντιστή, και την ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχονται από την κοινότητα, καθώς και τα έξοδα που αφορούσαν τη ζωή μετά το ΑΕΕ.

Συγκεκριμένα, στην πρώτη ενότητα ζητούνται τα δημογραφικά στοιχεία του ασθενή (ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, επάγγελμα, εκπαιδευτικό επίπεδο, και αλλαγές στην επαγγελματική κατάσταση του ατόμου με ΑΕΕ). Αυτή η ενότητα περιλαμβάνει επίσης πληροφορίες για το είδος του εγκεφαλικού, τη συννοσηρότητα με καρδιαγγειακές και ορθοπεδικές παθήσεις, και, τέλος, την έκβαση που σχετίζεται με τη λειτουργικότητα του ατόμου (π.χ., «Ο ασθενής είναι ικανός να περπατήσει;»). Στη δεύτερη ενότητα, ο φροντιστής συμπληρώνει τις ίδιες πληροφορίες για τον εαυτό του (ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, επάγγελμα, εκπαιδευτικό επίπεδο, και αλλαγές στην επαγγελματική κατάσταση). Οι ερωτήσεις αυτής της ενότητας αφορούν επίσης το είδος της σχέσης ασθενή-φροντιστή, ποια μέλη της οικογένειας μοιράζονται την ευθύνη για τη φροντίδα του ατόμου, και αν έχουν επέλθει αλλαγές στην εργασιακή κατάσταση του φροντιστή λόγω της υποστήριξης του ατόμου με ΑΕΕ. Άλλες ερωτήσεις περιλαμβάνουν την υποστήριξη από την κοινότητα (π.χ., «Ο ασθενής λαμβάνει ή θα λάβει τακτικό επίδομα της αναπηρίας εργασίας ή σύνταξη αναπηρίας;»). Όσον αφορά την καθημερινότητα

του ατόμου, εξετάζεται η ανάγκη για επιτήρηση του ατόμου, η καθημερινή φροντίδα, και οι εξωτερικές δραστηριότητες, καθώς και η επίπτωσή τους στην υγεία του φροντιστή.

Η τρίτη ενότητα περιλαμβάνει ερωτήσεις για τις υπηρεσίες υγείας που χρησιμοποιούνται από τα μέλη της οικογένειας. Επίσης, αυτό το μέρος ζητά πληροφορίες για τη χρήση υπηρεσιών κατ'οίκον προσωπικού και επαγγελματιών υγείας, τη συχνότητα χρήσης τέτοιων υπηρεσιών, το κόστος τους, και την αποτελεσματικότητά τους. Η τέταρτη ενότητα αφορά τη διαδικασία της αποκατάστασης σε σχέση με τις υπηρεσίες που παρείχε το νοσοκομείο, το κέντρο αποκατάστασης, οι επαγγελματίες υγείας και οι ιατροί (π.χ., «Πιστεύετε ότι λάβατε αρκετές πληροφορίες σχετικά με τα φάρμακα του ασθενή μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο;»). Τέλος, στη συγκεκριμένη ενότητα περιλαμβάνεται η κλίμακα Κλίμακα Zarit, η οποία μετρά την επίπτωση των καθηκόντων φροντίδας σε διάφορες εκφάνσεις της ζωής του συμμετέχοντα (π.χ., «Πόσο συχνά νιώθετε ευερέθιστος όταν φροντίζετε το συγγενή σας;»· Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). Τέλος, η πέμπτη ενότητα περιλαμβάνει την εξέταση της ποιότητας της συναισθηματικής και σωματικής υγείας του φροντιστή.

Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για την έρευνα από τις μονάδες ανοιχτής και κλειστής νοσηλείας σε κέντρα αποκατάστασης του νομού Θεσσαλονίκης. Σύμφωνα με τα κριτήρια συμπερίληψης, τα άτομα με ΑΕΕ που υποστηρίζονταν από τους συμμετέχοντες θα έπρεπε να έχουν σοβαρή ή μέτρια αναπηρία με βάση την κλίμακα Rankin (βαθμολογία ≥ 3), να έχουν υποστεί ένα μόνο εγκεφαλικό, 6-12 μήνες πριν τη χορήγηση του ερωτηματολογίου. Τα δικαιώματα των συμμετεχόντων κατοχυρώθηκαν με την υπογραφή ενός εντύπου συγκατάθεσης.

Αποτελέσματα

Το μέσο συνολικό κόστος των εξόδων έφτασε 9.716,67€, και κανένας από τους συμμετέχοντες δεν είχε λάβει οικονομική βοήθεια για την υποστήριξη του ατόμου με ΑΕΕ από το Εθνικό Σύστημα Υγείας. Επίσης, μόνο ένα άτομο ανέφερε ότι παρασχέθηκε στο άτομο με ΑΕΕ επίδομα αναπηρίας, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για τη σύνταξη αναπηρίας έφτασε το 16% ($n=4$), με μέσες μηνιαίες απολαβές 486,67€.

Εννιά άτομα (36%) δήλωσαν ότι ο συγγενής τους μπορούσε να λειτουργήσει καθημερινά χωρίς επιτήρηση, και 10 (40%) ανέφεραν ότι μπορούσαν να

τον/την αφήσουν μόνο/-η για σύντομο χρονικό διάστημα. Αντίθετα, 6 συμμετέχοντες (24%) ανέφεραν ότι το άτομο που φρόντιζαν δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί ούτε για μικρό χρονικό διάστημα. Οι συμμετέχοντες αφιέρωναν ημερησίως 5,16 ώρες για την άμεση φροντίδα του ατόμου, 11, 2 ώρες για την επιτήρησή του, και 2,4 ώρες για εξωτερικές δραστηριότητες. Η πλειοψηφία (88%) ζούσε με το άτομο που φρόντιζε, 2 (8%) συμμετέχοντες ζούσαν σε άλλη κατοικία αλλά στην ίδια περιοχή, και ένα άτομο ζούσε σε άλλη περιοχή από το άτομο που φρόντιζε. Η μέση απόσταση μεταξύ της κατοικίας του φροντιστή από την κατοικία του ατόμου με ΑΕΕ ήταν 6,67 χλμ.. Οι περισσότεροι φροντιστές (68%) είχαν αναλάβει εξ ολοκλήρου τη φροντίδα του ατόμου, ενώ από το υπόλοιπο 32%, το 20% μοιραζόταν την ευθύνη με τα αδέρφια του, 8% με κάποιο γονιό του, 8% με άλλο άτομο. Δεκαέξι τοις εκατό χρησιμοποιούσαν επίσης και επαγγελματία φροντιστή, για τον οποίο δαπανούσαν κατά μέσο όρο 162,50€ μηνιαία.

Όσον αφορά την αλλαγή της επαγγελματικής κατάστασης στους φροντιστές, 8% έπρεπε να αλλάξουν εργασία, το 8% συνταξιοδοτήθηκαν, ενώ το 12% μείωσε το ωράριό τους, και 12% έπρεπε να αφήσουν την εργασία τους. Ωστόσο, η πλειοψηφία (84%) ανέφερε ότι δεν άλλαξε η εργασιακή τους κατάσταση λόγω των καθηκόντων τους ως φροντιστών. Ένας συμμετέχων ανέφερε παραπάνω από μια απαντήσεις, καθώς αρχικά άλλαξε το ωράριό του, στη συνέχεια παραιτήθηκε από την εργασία του, και τελικά συνταξιοδοτήθηκε.

Σαραντατέσσερα τοις εκατό ανέφεραν γενική επιδείνωση της ποιότητας ζωής, η οποία σχετιζόταν άμεσα με τα καθήκοντα φροντίδας. Οι μισοί (52%) ανέφεραν ότι δεν κοιμόνταν αρκετά, ενώ 36% ανέφερε αύξηση του βάρους του, και 12% είχε νοσηλευτεί. Παρατηρήθηκαν επίσης υψηλά ποσοστά κόπωσης (56%), κατάθλιψης (12%), και ανάγκης για ψυχολογική υποστήριξη (12%), και συχνή συναισθηματική και σωματική εξουθένωση (55%). Ο πόνος λόγω σωματικής εξουθένωσης περιόρισε τις δραστηριότητες για το 12% των συμμετεχόντων. Η συναισθηματική εξουθένωση επέφερε προβλήματα συγκέντρωσης στο 36%.

Οι υπηρεσίες που παρασχέθηκαν από το νοσοκομείο, καθώς και οι υπηρεσίες που παρασχέθηκαν από τα κέντρα αποκατάστασης κρίθηκαν από το ίδιο ποσοστό ως επαρκείς (12 και 16%, αντίστοιχα). Περίπου 16% από τους φροντιστές έκριναν επαρκείς τις υπηρεσίες των επαγγελματιών υγείας, 8%, ανέφε-

ραν επαρκείς υπηρεσίες από γενικούς ιατρούς, και 16% έκριναν επαρκείς τις υπηρεσίες των ειδικών ιατρών. Ενενήνταέξι τοις εκατό ανέφεραν επίσης ότι δεν είχαν ενημερωθεί για τον κίνδυνο του ΑΕΕ, πριν να συμβεί.

Πληροφορίες για ομάδες υποστήριξης δόθηκαν από το νοσοκομείο στο 12% των φροντιστών, από τα κέντρα αποκατάστασης στο 20%, και από επαγγελματίες υγείας στο 12%. Το 4% ενημερώθηκε από γενικούς ιατρούς, και το 24% από ειδικούς ιατρούς. Το 40% ανέφερε ότι ήταν ικανοποιημένο από τον αριθμό των συνεδριών στο νοσοκομείο, και το 40% ανέφερε το ίδιο για τα κέντρα αποκατάστασης. Για τους επαγγελματίες υγείας το ποσοστό έφτασε το 20%, και για τους ειδικούς ιατρούς το 48%.

Οι συναισθηματικές διαταραχές αντιμετωπίστηκαν αποτελεσματικά από το νοσοκομείο για το 20%, και από τα κέντρα αποκατάστασης για το 44%. Οι επαγγελματίες υγείας αντιμετώπισαν ικανοποιητικά τις συναισθηματικές διαταραχές των ατόμων με ΑΕΕ σύμφωνα με το 16% των φροντιστών, ενώ οι ειδικοί ιατροί κατόρθωσαν να αντιμετωπίσουν τις συναισθηματικές ανάγκες των ατόμων με ΑΕΕ για το 56% των συμμετεχόντων.

Εικοσιτέσσερα τοις εκατό των φροντιστών δήλωσαν ότι οι πληροφορίες που πήραν από το νοσοκομείο για την πρόληψη επόμενων ΑΕΕ ήταν ικανοποιητικές, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για τα κέντρα αποκατάστασης έφτασε το 28%, και για τους επαγγελματίες υγείας και τους γενικούς ιατρούς το 12%. Σημαντικό μέρος των συμμετεχόντων (56%) των συμμετεχόντων ανέφερε ότι έλαβε επαρκείς πληροφορίες για την πρόληψη επόμενων ΑΕΕ από ειδικούς ιατρούς. Οι φροντιστές έλαβαν ικανοποιητικές πληροφορίες για τη φαρμακευτική αγωγή κυρίως από τους ειδικούς ιατρούς (64%), ενώ περίπου 24% ανέφερε το ίδιο για το νοσοκομείο και 8% για τους γενικούς ιατρούς.

Συζήτηση

Τα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι σημαντικές αλλαγές επέρχονται στη ζωή των ατόμων όταν αυτοί αναλαμβάνουν τα καθήκοντα υποστήριξης ενός ατόμου με ΑΕΕ. Οι αλλαγές αυτές παρατηρήθηκαν σε όλες τις εκφάνσεις της καθημερινότητας, και δημιουργήσαν σωματικά και συναισθηματικά εμπόδια, και ανάγκη για ψυχολογική και οικονομική υποστήριξη. Οι συμμετέχοντες έλαβαν μόνο μερική υποστήριξη για τις ανάγκες τους, και έπρεπε να αναλάβουν μόνοι

τους μεγάλο μέρος των εξόδων. Η υποστήριξη του ατόμου με ΑΕΕ οδήγησε σε σωματική και συναισθηματική εξουθένωση, με αποτέλεσμα να επέλθουν επιπρόσθετοι περιορισμοί στη λειτουργικότητα των φροντιστών (Haley, Roth, Hovater, & Clay, 2015· Olivier, Phillips, & Roy, 2017). Ωστόσο, μόνο ένα μικρό μέρος των συμμετεχόντων ανέφερε κατάθλιψη, εύρημα που αντιτίθεται σε προηγούμενη μελέτη των Worrall και συν. (2016).

Οι συμμετέχοντες αξιολόγησαν τις υπηρεσίες που παρείχε το νοσοκομείο ως εξίσου ικανοποιητικές με αυτές που παρασχέθηκαν από τα κέντρα αποκατάστασης. Οι ανάγκες για υποστήριξη και πληροφορίες για τη φαρμακευτική αγωγή, την πρόληψη και τις ομάδες υποστήριξης καλύφθηκαν μόνο μερικώς από τις αρμόδιες δομές και πρόσωπα. Η πληροφόρηση για τον κίνδυνο του ΑΕΕ ήταν ελλιπής και πριν το συμβάν. Τα ευρήματά μας είναι σύμφωνα με προηγούμενες έρευνες που ανέφεραν ανεπαρκή υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας, νοσοκομεία και κέντρα αποκατάστασης (Low, Kersen, Ashburn, George, & McLellan, 2003· Tooth & Hoffmann, 2004).

Επίσης, τα συνολικά έξοδα της ανάκαμψης που επιμίζονται οι φροντιστές είναι συγκρίσιμα με δεδομένα που αναφέρουν Ιταλοί ερευνητές (Fattore et al., 2012). Οι τελευταίοι παραθέτουν μέσο συνολικό κόστος περίπου 11.747€, πολύ κοντά στο μέσο συνολικό κόστος που ανέφεραν οι φροντιστές της έρευνάς μας (9.716,67€). Σε αντίθεση με προηγούμενες μελέτες (Hallé, Duhamel, & Le Dorze, 2011), στις οποίες οι φροντιστές θεωρούσαν το άτομο με ΑΕΕ εξαρτημένο και μη ικανό να λειτουργήσει μόνο του, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων δήλωσε ότι οι συγγενείς τους μπορούσαν να μείνουν μόνοι τους τουλάχιστον για μικρό χρονικό διάστημα.

Τα ευρήματά μας θα πρέπει να ερμηνευθούν με επιφύλαξη, λόγω του μικρού δείγματος. Ωστόσο, τα αποτελέσματα της έρευνας είναι παρόμοια με αυτά των Ιταλικών μελετών, υποδεικνύοντας διαπολιτισμικές ομοιότητες, και δίνοντας μια σαφή εικόνα για το τι αναμένεται από μελλοντικές προσπάθειες εξέτασης του κόστους και των επιπτώσεων των ΑΕΕ στις οικογένειες των ασθενών, σε εκτέταμένο δείγμα του ελληνικού πληθυσμού. Μελλοντικές προσπάθειες θα εξετάσουν διεξοδικότερα την οπτική των φροντιστών, με στόχο το σχεδιασμό εξειδικευμένων παρεμβάσεων και τη βελτίωση της παροχής υπηρεσιών. Επίσης, επαναληπτικές μετρήσεις μετά από δύο ή τρία χρόνια θα βοηθήσουν στην κατανόηση της πορείας του ΑΕΕ

και των μακροχρόνιων επιπτώσεων στον επιζώντα όσο και στο άμεσο περιβάλλον του. Η παρούσα έρευνα αποτελεί μέρος μιας διαπολιτισμικής μελέτης, η οποία προβλέπει τη σύγκριση των ιταλικών ευρημάτων με τα ελληνικά. Όπως αναφέρεται και από τους Forster και συν. (2012), παρεμβάσεις που εμπλέκουν τους φροντιστές, και περιλαμβάνουν τακτικές επανεξετάσεις, βελτιώνουν τη συναισθηματική κατάσταση των ατόμων με ΑΕΕ και βοηθούν την πορεία της ανάκαμψης. Άλλη μελέτη (McCullagh, Brigstocke, Donaldson, & Kalra, 2005) έδειξε ότι αν και η ποιότητα ζωής βελτιώθηκε με το πέρασμα του χρόνου για τα άτομα με ΑΕΕ, δεν παρατηρήθηκε παρόμοια βελτίωση για τους φροντιστές. Συμπερασματικά, τα πρώιμα αποτελέσματα που παρουσιάστηκαν υποδεικνύουν την ανάγκη για περαιτέρω διερεύνηση των αναγκών που προκύπτουν από την υποστήριξη ατόμων με ΑΕΕ. Αναμένεται ότι η περαιτέρω εξέταση της ποιότητας ζωής των φροντιστών και της εμπλοκής της κοινότητας θα βοηθήσει στη βαθύτερη κατανόηση του αντίκτυπου των ΑΕΕ τόσο στα ίδια τα άτομα, όσο και στον άμεσο περίγυρό τους.

Δήλωση αντικρουόμενων συμφερόντων

Οι συγγραφείς δηλώνουν ότι δεν υπάρχουν αντικρουόμενα συμφέροντα και δεν έχουν λάβει χρηματοδότηση από δημόσιους ή ιδιωτικούς φορείς για τη διεξαγωγή της έρευνας.

Ευχαριστίες

Οι συγγραφείς θα ήθελαν να ευχαριστήσουν τους ερευνητές και τα μέλη της οργάνωσης A.L.I.Ce., Nicoletta Realle, Francesca Romana Pezzella, και Lorella Zani για τη συνεργασία και την παροχή του ερωτηματολογίου. Επίσης, θα ήθελαν να ευχαριστήσουν τη Σοφία Κούκη για τη μετάφραση του ερωτηματολογίου από τα Ιταλικά στα Ελληνικά.

Βιβλιογραφία

- Atteih, S., Mellon, L., Hall, P., Brewer, L., Horgan, F., Williams, D., & Hickey, A. (2015). Implications of stroke for caregiver outcomes: findings from the ASPIRE-S study. *International journal of stroke*, 10(6), 918-923.
- Bastawrous, M., Gignac, M. A., Kapral, M. K., & Cameron, J. I. (2014). Daughters Providing Poststroke Care: Perspectives on the Parent–Child Relationship and Well-Being. *Qualitative health research*, 24(11), 1527-1539.
- Camak, D. J. (2015). Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. *Journal of clinical nursing*, 24(17-18), 2376-2382.
- Clark, P. C., Dunbar, S. B., Shields, C. G., Viswanathan, B., Aycock, D. M., & Wolf, S. L. (2004). Influence of stroke survivor characteristics and family conflict surrounding recovery on caregivers' mental and physical health. *Nursing Research*, 53(6), 406-413.
- Fattore, G., Torbica, A., Susi, A., Giovanni, A., Benelli, G., Gozzo, M., & Toso, V. (2012). The social and economic burden of stroke survivors in Italy: a prospective, incidence-based, multi-centre cost of illness study. *BMC Neurology*, 12(1), 1.
- Forster, A., Brown, L., Smith, J., House, A., Knapp, P., Wright, J. J., & Young, J. (2012). Information provision for stroke patients and their caregivers. *The Cochrane Library*. doi: 10.1002/14651858.CD001919.pub3.
- Grant, J. S., Glandon, G. L., Elliott, T. R., Giger, J. N., & Weaver, M. (2004). Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(2), 105-111.
- Hafsteinsdóttir, T. B., Vergunst, M., Lindeman, E., & Schuurmans, M. (2011). Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature. *Patient education and counseling*, 85(1), 14-25.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Hovater, M., & Clay, O. J. (2015). Long-term impact of stroke on family caregiver well-being: A population-based case-control study. *Neurology*, 84(13), 1323-1329.
- Hallé, M. C., Duhamel, F., & Le Dorze, G. (2011). The daughter–mother relationship in the presence of aphasia: How daughters view changes over the first year poststroke. *Qualitative health research*, 21(4), 549-562.
- Ko, J. Y., Aycock, D. M., & Clark, P. C. (2007). A comparison of working versus nonworking family caregivers of stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(4), 217-225.
- Low, J. T. S., Kersen, P., Ashburn, A., George, S., & McLellan, D. L. (2003). A study to evaluate the met and unmet needs of members belonging to Young Stroke groups affiliated with the Stroke Association. *Disability and rehabilitation*, 25(18), 1052-1056.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36(10), 2181-2186.
- Morimoto, T., Schreiner, A. S., & Asano, H. (2003). Caregiver burden and health related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Ageing*, 32(2), 218-223.
- Olivier, C. L., Phillips, J., & Roy, D. E. (2017). To be or not to be? A caregiver's question: the lived experience of a stroke family during the first 18 months poststroke. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. ISO 690
- Patel, A., Knapp, M., Evans, A., Perez, I., & Kalra, L. (2004). Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ*, 328(7448), 1102.
- Pendergrass, A., Hautzinger, M., Elliott, T. R., Schilling, O., Becker, C., & Pfeiffer, K. (2017). Family caregiver adjustment and stroke survivor impairment: A path analytic model. *Rehabilitation Psychology*, 62(2), 81.
- Pezzella, F. R., & Reale, N. (2009). *I costi sociali e i bisogni assistenziali dei malati di ictus cerebrale*. Roma: A.L.I.Ce.
- Quinn, K., Murray, C. D., & Malone, C. (2014). The experience of couples when one partner has a stroke at a young age: an interpretative phenomenological analysis. *Disability and rehabilitation*, 36(20), 1670-1678.
- Savini, S., Buck, H. G., Dickson, V. V., Simeone, S., Pucciarelli, G., Fida, R., Matarese, M., Alvaro, R., & Vellone, E. (2015). Quality of life in stroke survivor–caregiver dyads: a new conceptual framework and longitudinal study protocol. *Journal of advanced nursing*, 71(3), 676-687.
- Tooth, L., & Hoffmann, T. (2004). Patient perceptions of the quality of information provided in a hospital stroke rehabilitation unit. *The British Journal of Occupational Therapy*, 67(3), 111-117.
- Tsioupinaki E., Serdari A., Kouki E.P., Mouza E., Proios H. (2017). Quality of Communication in the Rehabilitation of Persons with Stroke and/or Dementia: The Caregivers Perspective. *Νευρολογία*, 26(1), 43-50.
- Vincent, C., Deaudelin, I., Robichaud, L., Rousseau, J., Viscogliosi, C., Talbot, L. R., & Desrosiers, J. (2007). Rehabilitation needs for older adults with stroke living at home: perceptions of four populations. *BMC geriatrics*, 7(1), 20.
- Worrall, L., Ryan, B., Hudson, K., Kneebone, I., Simmons-Mackie, N., Khan, A., Hoffmann, T., Power, E., Togher, L., & Rose, M. (2016). Reducing the psychosocial impact of aphasia on mood and quality of life in people with aphasia and the impact of caregiving in family members through the Aphasia Action Success Knowledge (Aphasia ASK) program: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 17(1), 153.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*, 20(6): 649-655.