

Επιπτώσεις στην Υγεία και στις Συμπεριφορές Προαγωγής Υγείας στην Οικογένεια Ασθενούς με Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο

Άννα Καυγά,¹ Αθηνά Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου²

Impact on Health and Health Promotion Behaviours in Family Caregivers of Patients with Stroke

Abstract at the end of the article

¹Καθηγήτρια Εφαρμογών, Τμήμα
Νοσηλευτικής, Τεχνολογικό
Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθήνας (ΤΕΙ-Α)

²Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής,
Εθνικό και Καποδιστριακό
Πανεπιστήμιο Αθήνας (ΕΚΠΑ)

Υποβλήθηκε 11/6/2016
Επανυποβλήθηκε 15/7/2016
Εγκρίθηκε 13/9/2016

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:
Άννα Καυγά
Τροίας 23, 152 35 Βριλήσσια
Τηλ. 6977 267 451
e-mail: akavga@teiath.gr

Εισαγωγή: Το Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (ΑΕΕ) αποτελεί, παγκοσμίως, την πρώτη αιτία μακροχρόνιας ανικανότητας στους ενήλικες, με σοβαρές επιπτώσεις σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο. Η λειτουργική ανικανότητα του επιβιώσαντος από ΑΕΕ απαιτεί μακροχρόνια φροντίδα και υποστήριξη από την οικογένεια. Η υπευθυνότητα του ρόλου, η αβεβαιότητα και η απώλεια του ελέγχου επηρεάζουν τις συμπεριφορές προαγωγής υγείας των φροντιστών καθώς και τη σωματική, ψυχική και κοινωνική τους υγεία. **Σκοπός:** Η παρουσίαση των επιπτώσεων στην υγεία και στις συμπεριφορές προαγωγής υγείας των οικογενειακών φροντιστών των ασθενών με ΑΕΕ. **Υλικό-Μέθοδος:** Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας πραγματοποιήθηκε με τη χρήση των ηλεκτρονικών βάσεων δεδομένων PubMed, Sciencedirect, Scopus, CINAHL και ΙΑΤΡΟΤΕΚ και μέσω της μηχανής αναζήτησης Google Scholar. Η αναζήτηση των άρθρων έγινε για το χρονικό διάστημα 2005–2016. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν: stroke, caregiver, health promotion, burden. Αποκλείστηκαν μελέτες που αφορούσαν σε άλλους χώρους εκτός σπιτιού. **Αποτελέσματα:** Διαπιστώθηκε εκτεταμένη έρευνα για τις επιπτώσεις στην ψυχική υγεία των φροντιστών διεθνώς και λιγότερα ερευνητικά δεδομένα για τις επιπτώσεις στη σωματική και κοινωνική υγεία. Το μεγάλο ποσοστό άγχους και κατάθλιψης είναι ένα σοβαρό πρόβλημα νοσηρότητας των φροντιστών. Η αυξημένη υπευθυνότητα για τη διαχείριση της φροντίδας του ασθενούς με εγκεφαλικό επεισόδιο, προκαλεί επιβάρυνση στους φροντιστές και έχει ως συνέπεια να μην ακολουθούν έναν υγιεινό τρόπο ζωής που προάγει την υγεία τους. Οι οικογενειακοί φροντιστές είναι οι «κρυφοί ασθενείς». **Συμπεράσματα:** Οι φροντιστές των επιβιωσάντων ασθενών λόγω του φόρτου της φροντίδας και της χαμηλής αυτο-αποτελεσματικότητας είναι ευάλωτοι σε προβλήματα υγείας και αποτελούν ομάδα υψηλού κινδύνου. Η διερεύνηση των επιπτώσεων της άτυπης φροντίδας και των παραγόντων που μεσολαβούν στην αύξηση της σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής επιβάρυνσης μπορεί να συμβάλει στον εντοπισμό από τους νοσηλευτές της κοινότητας των φροντιστών που βρίσκονται σε κίνδυνο.

Λέξεις-ευρητήριο: Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο, οικογενειακός φροντιστής, συμπεριφορές προαγωγής υγείας, επιβάρυνση.

Εισαγωγή

Το Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (ΑΕΕ) αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου παγκοσμίως, μετά τα καρδιακά νοσήματα, και την πρώτη αιτία για σοβαρή και μακροχρόνια ανικανότητα στους ενήλικες με σημαντικές επιπτώσεις σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο.¹ Είναι μια ασθένεια με υψηλή νοσηρότητα, θνησιμότητα και μεγάλο ποσοστό υποτροπής που συσχετίζεται με τις συμπεριφορές προαγωγής υγείας.² Σύμφωνα με τα τρέχοντα επιδημιολογικά στοιχεία 16,9 εκατομμύρια άνθρωποι προσβάλλονται κάθε χρόνο από ΑΕΕ με τους άνδρες να υπερέρχονται σε σχέση με τις γυναίκες. Επιπλέον, μετά την ηλικία των 55 χρόνων η πιθανότητα προσβολής υπερδιπλασιάζεται.³ Στην Ελλάδα το ποσοστό των θανάτων το 2013 ήταν 13,4%.⁴ Σε μελέτη με δείγμα 231 ασθενείς που νοσηλεύτηκαν σε μεγάλο νοσοκομείο της Αθήνας από το τέλος του 2001 έως την αρχή του 2005, η μεγαλύτερη συχνότητα καταγράφηκε στους άνδρες (64,5%), στις ηλικίες μεταξύ 60–80 και στα άτομα με χαμηλό κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο.⁵ Αποτελεί τη σημαντικότερη αιτία πρόκλησης μακροχρόνιας ανικανότητας στον ασθενή και με δεδομένη τη δημογραφική γήρανση το εγκεφαλικό επεισόδιο θα συνεχίσει να αποτελεί σημαντική ανησυχία για τους επιβιώσαντες, την οικογένεια και την κοινωνία. Οι προβλέψεις είναι ανησυχητικές καθώς υπολογίζεται ότι θα υπάρξει, παγκοσμίως, αύξηση του πληθυσμού ηλικίας άνω των 60 ετών κατά 180% μέχρι το 2030 και παράλληλα αύξηση των ΑΕΕ κατά 24,9%.⁶

Παρά τις ραγδαίες εξελίξεις σε όλους τους τομείς που έχουν σχέση με το ΑΕΕ, τις κοινωνικο-οικονομικές αλλαγές και τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, η οικογένεια εξακολουθεί να αποτελεί τον βασικό και μοναδικό παράγοντα της φροντίδας του ασθενούς στο σπίτι. Ως άτυπος φροντιστής, η οικογένεια έχει σημαντικό ρόλο στην αποκατάσταση, τη φροντίδα και τη συναισθηματική υποστήριξη του ασθενούς με ΑΕΕ. Οικογενειακός φροντιστής (family caregiver), βασικός φροντιστής (primary caregiver) ή άτυπος, (informal caregiver) χαρακτηρίζεται ένα μέλος ή φίλος της οικογένειας, τυπικά μη αμειβόμενος, που παρέχει ή συντονίζει την παρεχόμενη φροντίδα με τέτοιο τρόπο ώστε να εξασφαλίζεται η μέγιστη δυνατή ανεξαρτησία και αξιοπρέπεια του ασθενούς.⁷

Η παροχή φροντίδας στο σπίτι δεν είναι μια στατική διαδικασία, μεταβάλλεται ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς και προσαρμόζεται σε νέες καταστάσεις επιφέροντας σωματική και συναισθηματική κόπωση στον φροντιστή.⁸

Η σημαντικότητα του ρόλου της οικογένειας επισημαίνεται στη διακήρυξη για τις στρατηγικές διαχείρισης του ΑΕΕ στην Ευρώπη, στη συνάντηση που έγινε το 2006 στη Σουηδία.⁹ Η ευθύνη του ρόλου, η αβεβαιότητα, η καθημερινότητα της φροντίδας και η απώλεια του ελέγχου είναι μερικές από τις αιτίες που επηρεάζουν τις συμπεριφορές προαγωγής υγείας και προκαλούν προβλήματα στην υγεία των φροντιστών σε σωματικό και ψυχοκοινωνικό επίπεδο.

Αυτό αποτυπώνεται και στο αποτέλεσμα της έρευνας που έγινε σε 105 ζεύγη ασθενών-φροντιστών και έδειξε ότι το 34% είχε αντικειμενική, το 22% σωματική, το 10% κοινωνική και το 9% συναισθηματική επιβάρυνση. Το 65,7% των φροντιστών ζητούσε παρεμβάσεις για τη μείωση της επιβάρυνσης.¹⁰

Οι φροντιστές του ασθενούς με ΑΕΕ διαφέρουν ως προς τις ανάγκες από τα άτομα που φροντίζουν ασθενή με νόσο προοδευτικής εξέλιξης, όπως είναι για παράδειγμα η άνοια. Αυτό παρατηρείται γιατί το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι ένα ξαφνικό και απρόβλεπτο συμβάν, η παραμονή του ασθενούς στο νοσοκομείο είναι σύντομη και η μετάβαση από την επίσημη στην άτυπη φροντίδα είναι απότομη με την έμφαση να δίνεται στις νέες και πολλαπλές υπευθυνότητες και απαιτήσεις για τον ρόλο του φροντιστή.¹¹ Η αλλαγή αυτή προκαλεί σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα και επηρεάζει τον τρόπο ζωής του. Σε έρευνα που αφορούσε στη διερεύνηση των προβλημάτων των φροντιστών, το 76% απάντησε ότι το πιο δύσκολο διάστημα της φροντίδας ήταν η περίοδος της νοσηλείας στο νοσοκομείο και οι πρώτοι μήνες στο σπίτι και ως προβλήματα ανέφεραν την ανεπαρκή πληροφόρηση, την αβεβαιότητα για την πορεία αποκατάστασης του ασθενούς, την έλλειψη υποστήριξης από τους επαγγελματίες υγείας και τις οικονομικές δυσκολίες.¹²

Ο βαθμός λειτουργικής ανικανότητας του ασθενούς προσδιορίζει την ικανότητα για αυτοφροντίδα και τον βαθμό εξάρτησης από το περιβάλλον. Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν στοιχεία σχετικά με το ποσοστό των ατόμων με ΑΕΕ που χρειάζονται φροντίδα στο σπίτι. Σύμφωνα με έρευνα που ανακοινώθηκε το 2006, γενικά ο κύριος λόγος παροχής φροντίδας στο σπίτι είναι η ύπαρξη πάθησης ή αναπηρίας (30%) και η κινητική δυσλειτουργία (24%). Στην ίδια έρευνα οι φροντιστές απάντησαν ότι ανέλαβαν τη φροντίδα λόγω συναισθηματικών δεσμών (96,8%) και λόγω καθήκοντος και υποχρέωσης.¹³

Σκοπός

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η εκτίμηση του βαθμού της επιβάρυνσης και των επιπτώσεων στη σωματική, ψυχική και κοινωνική υγεία των οικογενειακών φροντιστών των ασθενών που επιβίωσαν από ΑΕΕ και η επίδρασή τους στις συμπεριφορές προαγωγής υγείας.

Υλικό και μέθοδος

Η ανασκόπηση επικεντρώθηκε στην αναζήτηση μελετών που αναφέρονται στη φροντίδα ασθενών που επιβίωσαν από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο και ζουν στην κοινότητα. Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας πραγματοποιήθηκε με τη χρήση των ηλεκτρονικών βάσεων δεδομένων PubMed, Sciencedirect, Scopus, CINAHL και IATPOTEK και μέσω της μηχανής αναζήτησης Google Scholar. Η αναζήτηση αφορούσε σε άρθρα που δημοσιεύθηκαν από το

2005 μέχρι το 2016. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν: stroke, caregiver, health promotion, burden και στα Ελληνικά: εγκεφαλικό, φροντιστής, προαγωγή υγείας, επιβάρυνση. Από την αναζήτηση βρέθηκαν συνολικά 110 άρθρα και χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη τα 47. Αποκλείστηκαν μελέτες που αφορούσαν σε άλλους χώρους εκτός του σπιτιού της οικογένειας.

Αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης παρουσιάζονται με θεματικές κατηγορίες σύμφωνα με τον σκοπό της μελέτης. Οι κατηγορίες αυτές είναι: (α) επιπτώσεις στη σωματική υγεία, (β) επιπτώσεις στην ψυχική υγεία, (γ) επιπτώσεις στην κοινωνική υγεία, (δ) επιβάρυνση και συμπεριφορές προαγωγής υγείας. Κοινό σημείο αναφοράς όλων των παραπάνω είναι ο οικογενειακός φροντιστής του ασθενούς με ΑΕΕ.

Επιπτώσεις στη σωματική υγεία των φροντιστών

Από τους ασθενείς που επιβίωσαν από ΑΕΕ το 80% επιστρέφει στο σπίτι με κάποιου βαθμού υπολειπόμενη ανικανότητα που απαιτεί εντατική και μακροχρόνια φροντίδα.

Η φάση της εξόδου από το νοσοκομείο, η αποκατάσταση και η μετάβαση στη χρόνια φροντίδα είναι η πλέον προβληματική περίοδος για τους φροντιστές με αποτέλεσμα να είναι ευάλωτοι σε σωματικές και συναισθηματικές επιδράσεις καθώς έχουν την αίσθηση της εγκατάλειψης και της απώλειας υποστήριξης από τις υπηρεσίες υγείας. Η ευθύνη του ρόλου, η απώλεια του ελέγχου, η αβεβαιότητα και η καθημερινότητα της φροντίδας προκαλούν επιπτώσεις στην υγεία του φροντιστή, καθώς επιβάλλουν περιορισμούς στην προσωπική του ζωή, στον ελεύθερο χρόνο και στις κοινωνικές δραστηριότητες. Το ΑΕΕ είναι μια κρίση που έχει διάρκεια, επηρεάζει τους ασθενείς και τους οικογενειακούς φροντιστές και τους φέρνει αντιμέτωπους με υπερβολικές απαιτήσεις καθώς μετακινούνται στις διάφορες φάσεις της συνεχιζόμενης φροντίδας.¹¹

Οι φροντιστές συχνά βιώνουν την αρνητική επίδραση στη σωματική και πνευματική τους υγεία, την κοινωνική απομόνωση και την κακή επίδραση στην ποιότητα της ζωής. Πολλά από αυτά τα αποτελέσματα συσχετίζονται με τη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς (φυσική και πνευματική) και με τους στόχους της φροντίδας. Η αλληλεπίδραση των ασθενών με τους φροντιστές επισημαίνεται σε πολλές μελέτες που δείχνουν τις αλλαγές στη φυσική και πνευματική υγεία στη δυαδική αυτή σχέση.¹⁴ Η φυσική κατάσταση της υγείας των φροντιστών έχει σχέση όχι μόνο με την κατάσταση των ασθενών αλλά και με το είδος των προβλημάτων (λειτουργική ανικανότητα, προβλήματα συμπεριφοράς, πνευματικά προβλήματα), τη διάρκεια και το είδος της φροντίδας.¹⁵ Φροντιστές που παρείχαν φροντίδα σε ασθενείς με ΑΕΕ που είχαν σπαστικότητα περισσότερο

από δύο χρόνια, παρουσίασαν σε μεγάλο ποσοστό κεφαλαλγία (64%), διαταραχές ύπνου (63%), ζάλη (29%) και πόνο στο στομάχι (29%).¹⁶ Ωστόσο, μελετώντας τις ανάγκες σε τέσσερις διαφορετικές περιόδους της φροντίδας τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ανάγκες των φροντιστών μειώνονται όσο αυξάνεται ο χρόνος που μεσολαβεί από το ΑΕΕ.¹⁷

Η σωματική υγεία και η φυσική λειτουργικότητα των φροντιστών σε σχέση με την ποιότητα της ζωής μετά την έξοδο του ασθενούς από το νοσοκομείο δεν είναι πάντα η ίδια σε όλες τις έρευνες. Σε έρευνα που έγινε 6 μήνες μετά την έξοδο του ασθενούς από το νοσοκομείο βρέθηκε ότι η σωματική υγεία των φροντιστών παρέμεινε στα ίδια επίπεδα σε αντίθεση με τα ευρήματα άλλης μελέτης για τη διερεύνηση της ποιότητας της υγείας με την κλίμακα SF36 σε δείγμα 64 οικογενειακών φροντιστών, όπου βρέθηκε ότι βελτιώθηκαν όλες οι παράμετροι εκτός από τη φυσική λειτουργικότητα, που παρέμεινε χαμηλή το πρώτο εξάμηνο μετά την έξοδο του ασθενούς από το νοσοκομείο.^{18,19} Σε συγκριτική μελέτη που έγινε στην Ιαπωνία για τη διερεύνηση της κατάστασης της υγείας φροντιστών και μη φροντιστών, (n=149) με τη χρήση αντικειμενικών δεικτών και συνυπολογίζοντας τους κοινωνικο-οικονομικούς παράγοντες, βρέθηκε ότι οι γυναίκες φροντιστές είχαν μεγαλύτερο επιπολασμό υψηλής αρτηριακής πίεσης λόγω του στρες της φροντίδας, χαμηλότερο γλυκαιμικό δείκτη, συμμετείχαν λιγότερο σε περιοδικές προληπτικές εξετάσεις σε σύγκριση με τους μη φροντιστές και κινδύνευαν περισσότερο για καρδιαγγειακά νοσήματα και παθήσεις των νεφρών.²⁰ Σε άλλη μελέτη που σύγκρινε το επίπεδο υγείας μεταξύ φροντιστών και μη φροντιστών, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι φροντιστές είχαν σημαντικά περισσότερους παράγοντες κινδύνου για φτωχή υγεία, παρουσίασαν απώλεια σωματικού βάρους και πραγματοποίησαν, λόγω προβλήματος, περισσότερες ιατρικές επισκέψεις από τους μη φροντιστές. Επιπλέον οι γυναίκες φροντιστές είχαν περισσότερα χρόνια νοσήματα και σε μεγαλύτερο ποσοστό διαταραχές ύπνου.²¹ Οι διαταραχές του ύπνου συνδέονται με την κατάθλιψη, την κακή ποιότητα ζωής, την αδυναμία αυτοελέγχου της υγείας και την αύξηση των φαρμακευτικών σκευασμάτων για τη βελτίωση του ύπνου. Σε μελέτη για τη σχέση ύπνου και επιβάρυνσης, βρέθηκε ότι η μεγαλύτερη επιβάρυνση συσχετίζεται με λιγότερο ύπνο. Αν και οι φροντιστές σε ποσοστό 87,2% αναγνωρίζουν ότι ο ύπνος παίζει σημαντικό ρόλο στην παρεχόμενη φροντίδα, ωστόσο το 15,7% έχει κακής ποιότητας ύπνο.²²

Συχνά στους φροντιστές συμβαίνουν σημαντικές αλλαγές στους ρόλους, τις σχέσεις και τις υπευθυνότητες στην προσωπική και οικογενειακή τους ζωή και παρατηρείται απώλεια της αυτονομίας, κατάρρευση των μελλοντικών οικογενειακών στόχων με αποτέλεσμα να επιβαρύνεται η σωματική τους υγεία και να επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας.

Επιπτώσεις στην ψυχική υγεία

Η επιβάρυνση από τη φροντίδα εκτός από τη σωματική υγεία επηρεάζει την ψυχολογική κατάσταση, την ευεξία και την ποιότητα της ζωής του φροντιστή, με συνέπεια την ανάπτυξη ψυχολογικών συμπτωμάτων, όπως άγχος, ψυχική εξάντληση, κατάθλιψη, ανησυχία και φόβο κατά την πορεία της φροντίδας.²³

Η κατάθλιψη αποτελεί ένα σοβαρό πρόβλημα νοσηρότητας των φροντιστών και επηρεάζει τα συναισθήματα, τη σκέψη και τις καθημερινές δραστηριότητες. Στη νοσηλευτική αναγνωρίζεται, ως η αντίδραση σε στρεσογόνους παράγοντες, που δυνητικά μπορεί να επηρεάσουν το αποτέλεσμα της φροντίδας και τις συμπεριφορές προαγωγής υγείας του φροντιστή.²⁴ Στα συμπτώματα περιλαμβάνεται η δυσφορία, η απάθεια, η απελπισία, οι ενοχές, οι διαταραχές του ύπνου και της συγκέντρωσης και τα σωματικά συμπτώματα.²⁵

Μεγάλο είναι το ερευνητικό πεδίο για την επίδραση της επιβάρυνσης στη διάσταση της ψυχικής υγείας του φροντιστή. Μελέτη στη Βραζιλία έδειξε ότι η ψυχολογική διάθεση ήταν ο πιο σημαντικός παράγοντας που είχε επίδραση στην επιβάρυνση των φροντιστών και στην αντίληψή τους για την υγεία.²⁶ Η ψυχολογική καταπόνηση από τη φροντίδα έχει αναγνωριστεί ως αιτία της αύξησης της θνησιμότητας στους φροντιστές, καθώς είναι τρεις φορές μεγαλύτερη από τον γενικό πληθυσμό.²⁷ Τα ατομικά χαρακτηριστικά, η κατάσταση του ασθενούς και το είδος της φροντίδας επιδρούν στην υγεία των φροντιστών και προκαλούν υπερβολικό άγχος το οποίο επηρεάζει την ποιότητα της ζωής τους. Οι γυναίκες έχουν υψηλότερα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης από τους άνδρες.²⁸

Σε πρόσφατη μελέτη, σε δείγμα 110 φροντιστών ασθενών με ΑΕΕ οι μισοί από τους φροντιστές είχαν ήδη κατάθλιψη, μερικοί ήταν σε υψηλό κίνδυνο να αναπτύξουν καταθλιπτικά συμπτώματα στο μέλλον, ενώ το 27% ανέφερε ότι είχε λάβει αντικαταθλιπτική αγωγή στο παρελθόν και το 7% των φροντιστών ήταν ήδη υπό θεραπεία. Συγκρίνοντας την ηλικία αυτών που παρουσίασαν καταθλιπτικά συμπτώματα βρέθηκε ότι ήταν έξι χρόνια νεότεροι.²⁹

Οι ανεκπλήρωτοι στόχοι και ο χρόνος που απαιτείται για τη φροντίδα είναι δύο ενδείξεις που σχετίζονται με τη σοβαρότητα της κατάθλιψης των φροντιστών, όπως έδειξε έρευνα με δείγμα 153 φροντιστών (70,6% γυναίκες) και με μέσο όρο ηλικίας τα 51,6 έτη, που φρόντιζαν ασθενείς με σπαστικότητα.³⁰

Σε μελέτη που έγινε στη Φινλανδία σε δείγμα 98 φροντιστών η εξουθένωση φαίνεται ότι είχε πτωτική πορεία μετά τον πρώτο χρόνο. Τους πρώτους 6 μήνες της φροντίδας στο σπίτι ήταν 38% και μετά από 18 μήνες το ποσοστό αυτό μειώθηκε στο 29%, γεγονός που δείχνει ότι πιθανόν οι φροντιστές απέκτησαν εμπειρία και ο χρόνος τους διευκόλυε να προσαρμοστούν καλύτερα στη νέα κατάσταση.³¹

Σε άλλη μελέτη διερευνήθηκε το άγχος και η κατάθλιψη των φροντιστών σε έναν και σε τρεις μήνες μετά την έξοδο του ασθενούς από το νοσοκομείο και διαπιστώθηκε, ότι το άγχος (51,1%) ήταν μεγαλύτερο σε σχέση με την κατάθλιψη (31,1%) αλλά ήταν παρόμοια και στις δύο μετρήσεις.³² Το αποτέλεσμα αυτό δείχνει ότι το συναισθηματικό άγχος εμφανίζεται από την αρχή της φροντίδας και οι νοσηλευτές της κοινότητας θα πρέπει να εντοπίζουν έγκαιρα και να υποστηρίζουν τους φροντιστές που βρίσκονται σε κίνδυνο.

Υψηλά ήταν τα ποσοστά της κατάθλιψης και σε μελέτη που έγινε δύο μήνες μετά το ΑΕΕ, καθώς το 47% των φροντιστών ανέφεραν μετρίου ή σοβαρού βαθμού καταθλιπτικά συμπτώματα λόγω της εξουθένωσης από τη φροντίδα.³³ Επίσης, πολύ υψηλό βρέθηκε το άγχος και η κατάθλιψη και σε άλλη μελέτη σε δείγμα με 199 ζεύγη ασθενών-φροντιστών που ζούσαν στην κοινότητα. Το ποσοστό άγχους και κατάθλιψης στους φροντιστές ήταν 76%, υψηλότερο και από αυτό των ασθενών που ήταν 70%. Το άγχος των φροντιστών είχε σχέση με τα οικονομικά προβλήματα της οικογένειας και την ανεπάρκεια των υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης.³⁴ Όλα τα παραπάνω έχουν αρνητική επίδραση στη γενική υγεία και ευεξία όχι μόνο του φροντιστή, αλλά και του επιβιώσαντος από ΑΕΕ.

Διερευνώντας τις αλλαγές στην ψυχολογική υγεία των φροντιστών, τον πρώτο χρόνο μετά το ΑΕΕ βρέθηκε ότι η αυτοεκτίμηση και η ευεξία ήταν οι σημαντικότεροι παράγοντες για την ψυχολογική υγεία των φροντιστών.³⁵ Ένας σημαντικός παράγοντας για την αίσθηση της ευεξίας είναι η ικανότητα των φροντιστών να βλέπουν την κατάσταση με αισιοδοξία.

Οι φροντιστές που είναι νέοι στον ρόλο νιώθουν μεγάλη συναισθηματική ένταση και ανησυχούν για τους εαυτούς τους και για τη φροντίδα που παρέχουν, «μοιράζοντας τα συναισθήματά τους» νιώθουν κουρασμένοι και αισθάνονται ότι η ζωή τους έχει «χαθεί» λόγω της φροντίδας.³⁶ Η σοβαρότητα του εγκεφαλικού επεισοδίου και η μεγαλύτερη ηλικία του ασθενούς είναι σημαντικοί παράγοντες για την εμφάνιση κατάθλιψης στον φροντιστή. Επίσης, ένας άλλος προγνωστικός δείκτης για τη μελλοντική κατάθλιψη είναι τα καταθλιπτικά συμπτώματα που παρουσιάζονται κατά την οξεία φάση του ΑΕΕ.³¹

Επιπτώσεις στην κοινωνική υγεία

Η κοινωνική υγεία αποτελεί μία από τις τρεις παραμέτρους της υγείας μαζί με τη σωματική και την πνευματική και προσδιορίζει τη διάσταση της ευημερίας. Η διάσταση της ευημερίας περιλαμβάνει την ποιότητα των σχέσεων, την αλληλεπίδραση μεταξύ των ατόμων, τα στοιχεία της προσωπικότητας του φροντιστή και τις κοινωνικές δεξιότητες και έχει σχέση με την ικανότητα για προσαρμογή και με την κοινωνική λειτουργικότητα. Το χαμηλό επίπεδο κοινωνικής προσαρμογής υποκρύπτει παθολογία. Η κοινωνική υποστήριξη μέσα από το οικογενειακό, συγγενικό

και φιλικό δίκτυο αποτελεί έναν δείκτη της κοινωνικής υγείας και αναφέρεται γενικά ως άτυπη κοινωνική υποστήριξη (informal social support). Σε έρευνα φροντιστών ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο μία εβδομάδα πριν την έξοδο από το νοσοκομείο και τρεις μήνες μετά, βρέθηκε ότι η ικανότητα του φροντιστή για επίλυση προβλημάτων είναι ένας σημαντικός προγνωστικός δείκτης της αντιλαμβανόμενης άτυπης κοινωνικής υποστήριξης.³⁷

Πολλές είναι οι μελέτες που αναφέρονται στα οφέλη της κοινωνικής υποστήριξης στη σωματική υγεία του φροντιστή (μείωση αρτηριακής πίεσης, μείωση ορμονών στρες) και στην πνευματική υγεία μειώνοντας το στρες ή δίνοντας νόημα στη ζωή.³⁸ Οι κοινωνικοί δεσμοί επηρεάζουν τις συμπεριφορές υγείας ή ελέγχουν τις συνήθειες και με αυτόν τον τρόπο επιδρούν στη σωματική υγεία. Για τον προσδιορισμό της συμβολής της κοινωνικής υποστήριξης και των δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων στην προσαρμογή του φροντιστή στη νέα κατάσταση, πραγματοποιήθηκε μελέτη δύο μέρες πριν την έξοδο του ασθενούς από το νοσοκομείο και 5, 9 και 13 εβδομάδες μετά, όπου βρέθηκε ότι το υψηλό επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης είχε ως αποτέλεσμα λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα.³⁹ Η εκπαίδευση σε δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων που προκύπτουν με αποτελεσματικό τρόπο είναι πολύ σημαντική για την προαγωγή της φυσικής, ψυχικής και κοινωνικής υγείας των φροντιστών. Ωστόσο, σε βιβλιογραφική ανασκόπηση των ετών 1970–2004, βρέθηκαν μόνο 11 μελέτες, που είχαν στοιχεία για την αξιολόγηση των αποτελεσματικών παρεμβάσεων για την επίλυση προβλημάτων. Σε δύο από αυτές εξετάζεται ο τρόπος επικοινωνίας (τηλεφωνική επικοινωνία και επικοινωνία με φυσική παρουσία) για την εκπαίδευση των φροντιστών στο συγκεκριμένο θέμα. Η τηλεφωνική επικοινωνία συγκρινόμενη με τις επισκέψεις στο σπίτι βρέθηκε ότι ήταν περισσότερο αποτελεσματική. Επίσης ένα άλλο στοιχείο της έρευνας ήταν ότι δεν υπήρξε σημαντική διαφορά μεταξύ ομαδικών ή ατομικών παρεμβάσεων.⁴⁰

Σε άλλη μελέτη, αξιολογώντας το υλικό της τηλεφωνικής επικοινωνίας μεταξύ φροντιστών και ασθενών μέσω της γραμμής βοήθειας του οργανισμού για τα ΑΕΕ και συγκρίνοντας τα αποτελέσματα μεταξύ 1990 και 2013 διαπιστώθηκε ότι αν και οι εξελίξεις, την τελευταία 20ετία είναι μεγάλες, σε όλους τους τομείς που έχουν σχέση με το ΑΕΕ, οι ανάγκες των ασθενών και των φροντιστών παραμένουν οι ίδιες και σε κάποιες περιπτώσεις έχουν αυξηθεί.⁴¹

Παρόμοιο ήταν και το αποτέλεσμα άλλης μελέτης στο Ηνωμένο Βασίλειο για την αξιολόγηση των αναγκών των φροντιστών. Η μελέτη βασίστηκε στις πληροφορίες από την επικοινωνία ασθενών και φροντιστών μέσα από το Talkstroke forum του Οργανισμού ΑΕΕ. Στην περιγραφική ανάλυση οι ερευνητές περιέλαβαν 2.348 άτομα επιβίωσαντες από ΑΕΕ και τα 22.173 κείμενα επικοινωνίας από το 2004 έως το 2011. Το 58% των συνομιλιών αφορούσε στην κοινωνική υποστήριξη και στην παροχή πληροφοριών, και

το 35% αφορούσε σε ανταλλαγή σχετικών εμπειριών.⁴² Το αποτέλεσμα αυτό δείχνει ότι το μέγεθος της ανάγκης των φροντιστών και των ασθενών για κοινωνική υποστήριξη είναι μεγάλο.

Επιβάρυνση και συμπεριφορές προαγωγής υγείας

Σε συστηματική ανασκόπηση για την ποιότητα της ζωής των φροντιστών, διαφαίνεται η θετική συσχέτιση της βελτιωμένης λειτουργικότητας των ασθενών με τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών.⁴³

Η ένταση της φροντίδας, ο χρόνος που αφιερώνουν οι φροντιστές και ο περιορισμένος προσωπικός χρόνος είναι μερικοί σημαντικοί παράγοντες που συσχετίζονται με την επιβάρυνση των φροντιστών.¹⁰

Το άγχος της οικογένειας εντοπίζεται στην προσπάθεια προσαρμογής στη νέα κατάσταση, στην αλλαγή του τρόπου ζωής, στην αναδιάρθρωση των ρόλων και στο έλλειμμα γνώσεων. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης (coping) που χρησιμοποιούν οι φροντιστές για να μετριάσουν την επίδραση των στρεσογόνων παραγόντων είναι οι προσωπικοί και κοινωνικοί πόροι, που έχουν προφυλακτική επίδραση και προηγούνται της επιβάρυνσης.⁴⁴

Η αυξημένη υπευθυνότητα για τη φροντίδα του ασθενούς δημιουργεί στους φροντιστές πολλά προβλήματα που σχετίζονται με την προαγωγή της υγείας τους. Ο τρόπος ζωής έχει κακή επίδραση στη σωματική, πνευματική και κοινωνική τους υγεία. Λόγω της αρνητικής αυτής επίδρασης ιδιαίτερα αυτών με πολλές και σοβαρές υπευθυνότητες, οι φροντιστές κινδυνεύουν να γίνουν οι ίδιοι ασθενείς.⁴⁵ Για τον λόγο αυτόν χαρακτηρίζονται και ως «κρυφοί ασθενείς» (Hidden Patients). Εμπλεκόμενοι στη φροντίδα του ασθενούς με εγκεφαλικό παραμελούν τις δικές τους φυσικές, πνευματικές και κοινωνικές ανάγκες και είναι εν δυνάμει ασθενείς.⁴⁶ Οι φροντιστές βρίσκονται σε κίνδυνο για σωματικά και πνευματικά προβλήματα και οι παρεμβάσεις των κοινοτικών νοσηλευτών πρέπει να επικεντρώνονται στην πρόληψη και την αλλαγή συμπεριφορών στις οποίες είναι ευάλωτοι. Η εμπλοκή των φροντιστών σε δραστηριότητες προαγωγής υγείας αυξάνει την αυτοαποτελεσματικότητά τους και αποτελεί σημαντική στρατηγική για την αύξηση της ανεξαρτησίας και της ποιότητας της ζωής. Τα οφέλη από την προσαρμογή σε έναν υγιεινό τρόπο ζωής ενισχύουν την ποιότητα της ζωής, αυξάνουν τη μακροζωία και μειώνουν το κόστος για τη φροντίδα. Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν μελέτες για την κατάσταση των οικογενειακών φροντιστών των ασθενών με ΑΕΕ στο σπίτι και δεν έχουν διερευνηθεί τα προβλήματα και οι παράγοντες που έχουν σχέση με τον τρόπο ζωής και τις συμπεριφορές προαγωγής υγείας του φροντιστή. Οι μελέτες που υπάρχουν για τους φροντιστές αφορούν στην επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια, ασθενών με καρκίνο και φροντιστών ασθενών με νόσο Alzheimer.

Η έλλειψη προσωπικού χρόνου θεωρείται η αιτία που οι φροντιστές έχουν λίγες πιθανότητες εμπλοκής σε δραστηριότητες πρόληψης και προαγωγής υγείας. Οι φροντιστές αν και αποτελούν ομάδα υψηλού κινδύνου συχνά δεν έχουν χρόνο για προληπτικές συμπεριφορές υγείας και έχει βρεθεί ότι συμμετέχουν λιγότερο σε δραστηριότητες φυσικής άσκησης σε σχέση με τους μη φροντιστές.²⁷ Το περπάτημα, ως φυσική δραστηριότητα φαίνεται ότι έχει αρκετά οφέλη για τους φροντιστές όπως μείωση του επιπέδου στρες, της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης.⁴⁷

Ένας αναπτυσσόμενος τομέας έρευνας που αναφέρεται ως «θετική ψυχολογία» μελετάει τη σωματική και πνευματική υγεία των φροντιστών. Σύμφωνα με τις έρευνες αυτού του τομέα, οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες (κοινωνική υποστήριξη) και η θετική συναισθηματική κατάσταση (αισιοδοξία) μπορεί να δράσουν προστατευτικά κατά της αρρώστιας.⁴⁸ Θα πρέπει επομένως να σχεδιαστούν ειδικά προγράμματα για τους οικογενειακούς φροντιστές των ασθενών με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, τα οποία θα περιλαμβάνουν παρεμβάσεις πρόληψης και προαγωγής υγείας, στρατηγικές αξιολόγησης των αναγκών, εκπαίδευσης, ανάπαυλας και οικονομικής υποστήριξης.

Τα προβλήματα των φροντιστών είναι ιδιαίτερα αγχώδη και έχουν σχέση με την υποστήριξη των ασθενών, την υποστήριξη των ιδίων και της οικογένειας και με την χαλάρωση των διαπροσωπικών σχέσεων. Όσο μεγαλύτερη είναι η λειτουργική ανικανότητα του ασθενούς, τόσο αυξάνει και η πιθανότητα να έχει ο φροντιστής υψηλό επίπεδο επιβάρυνσης και να παραμελεί τη δική του υγεία.

Η σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση, η κοινωνική απομόνωση, το χαμηλό επίπεδο αυτοφροντίδας, η έλλειψη προσωπικού χρόνου και η ανεπάρκεια γνώσεων είναι μερικοί μόνο από τους λόγους που έχουν αρνητική επίδραση στην προαγωγή της υγείας των φροντιστών και τους κατατάσσουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου. Ωστόσο, σε συγκριτική μελέτη που έγινε μεταξύ φροντιστών και μη φροντιστών βρέθηκε, ότι οι φροντιστές αν και είχαν χαμηλή κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια είχαν στατιστικά σημαντική υψηλή αναλογία συμμετοχής σε συμπεριφορές προαγωγής υγείας σε σχέση με τους μη φροντιστές. Η υπευθυνότητα για την υγεία ήταν η δεύτερη πιο συχνή συμπεριφορά προαγωγής υγείας για τους φροντιστές ενώ για τους μη φροντιστές ήταν η δεύτερη λιγότερο συχνή.⁴⁹ Αυτό δείχνει ότι η ενασχόληση με τη φροντίδα κάνει τα άτομα πιο υπεύθυνα και συνεπή σε συμπεριφορές προαγωγής υγείας.

Συζήτηση

Τις τελευταίες δεκαετίες λόγω πολλών κοινωνικο-οικονομικών αλλαγών και αυξημένου κόστους στον τομέα παροχής φροντίδας υπάρχει αλλαγή στο μοντέλο φροντίδας και μετακίνηση από το νοσοκομείο στην εξατομικευμένη

φροντίδα στο σπίτι.⁵⁰ Η άτυπη φροντίδα του ασθενούς στο σπίτι από την οικογένεια αναγνωρίζεται ως ένας επιβαρυντικός παράγοντας για την υγεία του φροντιστή και αποτυπώνεται με τους όρους, επιβάρυνση, ένταση και στρες. Οι ανάγκες για συναισθηματική υποστήριξη των φροντιστών κατά τη διάρκεια της φροντίδας μεταβάλλονται και έχουν σχέση με τις αλλαγές στις ανάγκες των ασθενών. Ο φροντιστής στο πλαίσιο των υπευθυνότητων που αναλαμβάνει διαθέτει πολλές ώρες για τη φροντίδα και την υποστήριξη του ασθενούς με αποτέλεσμα να μην έχει χρόνο να φροντίσει τη δική του υγεία και συχνά χαρακτηρίζεται ως «δευτερογενής» ασθενής στην οικογένεια "secondary patient".¹² Οι φροντιστές που βιώνουν αρνητικά συναισθήματα για μεγάλο διάστημα και δεν μπορούν να ικανοποιήσουν τις βασικές τους ανάγκες επιβαρύνονται σωματικά και συναισθηματικά από το φορτίο της φροντίδας με αποτέλεσμα να μην ακολουθούν συμπεριφορές που προάγουν την υγεία τους και να έχουν φτωχή υγεία. Οι φροντιστές ασθενών μεγαλύτερης ηλικίας αναφέρουν μεγαλύτερη επιβάρυνση⁵¹ και με πιο γρήγορο ρυθμό σε σύγκριση με όσους φροντίζουν νεότερους ασθενείς.³⁹

Η εξουθένωση και το άγχος της φροντίδας προκαλούν χαμηλή αυτοαποτελεσματικότητα (self-efficacy) στους φροντιστές, γεγονός που τους καθιστά ευάλωτους σε καταθλιπτικά συμπτώματα και αδύναμους να τροποποιήσουν συμπεριφορές και να πετύχουν στόχους για την προαγωγή της υγείας τους.

Συμπεράσματα

Από την ανασκόπηση της παρούσας βιβλιογραφίας συμπεραίνεται ότι οι ασθενείς που επιβίωσαν από ΑΕΕ και έχουν κάποιου βαθμού λειτουργική ανικανότητα χρειάζονται μακροχρόνια φροντίδα και υποστήριξη για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Η οικογένεια αναλαμβάνει τον ρόλο του φροντιστή με προσωπικό κόστος σε όλους τους τομείς. Η ευθύνη του ρόλου και οι αυξημένες προσδοκίες για τη φροντίδα, δημιουργούν συναισθηματική επιβάρυνση στους φροντιστές η οποία με βεβαιότητα επηρεάζει την υγεία τους. Η μεγαλύτερη επίπτωση, καταγράφεται στην ψυχική υγεία, με υψηλά ποσοστά άγχους και κατάθλιψης. Αλλά και η σωματική τους υγεία επιδεινώνεται, επειδή συχνά παραμελούν τον εαυτό τους και δεν αξιολογούν τα σωματικά τους συμπτώματα. Η κοινωνική διάσταση καλύπτεται μέσω συγγενών και ευρύτερων κοινοτικών δικτύων. Η επίπτωση στις συμπεριφορές υγείας είναι σημαντική καθώς οι φροντιστές δεν έχουν προσωπικό χρόνο για να εμπλακούν σε δραστηριότητες προαγωγής υγείας και πρόληψης, όπως φυσική άσκηση, υγιεινή διατροφή, διαχείριση του stress και προληπτικό έλεγχο. Οι νοσηλευτές της κοινότητας θα πρέπει να εντοπίζουν τους φροντιστές σε κίνδυνο, να εκπαιδεύουν και να υποστηρίζουν την οικογένεια.

ABSTRACT

Impact on Health and Health Promotion Behaviours in Family Caregivers of Patients with Stroke

Anna Kavga,¹ Athena Kalokerinou-Anagnostopoulou²¹Lecturer, Nursing Department, Technological Educational Institution of Athens,²Professor, Faculty of Nursing, National Kapodistrian University of Athens, Greece

Introduction: Globally, stroke is the leading cause of long-term disability with serious impact on personal, family and social level. Functional disability of stroke survivors needs family's extended and intensive care and support. The uncertainty and the loss of control affect caregivers' health behaviors and their physical, mental and social health as well. **Aim:** The aim of this study was to review and critically evaluate the literature related to the impact on health and on health promotion behaviors in family caregivers of patients with stroke. **Material-Method:** The literature review was based on English and Greek articles in Pubmed, Sciencedirect, Scopus, CINAHL, IATROTEK and Google Scholar for the years 2005-2016. The Key words used to search relevant sources were stroke, caregivers, health promotion, burden. **Results:** A great amount of international studies focuses on the impact of caring on caregivers' mental health while relatively few studies focuses on their physical and social health. This study revealed that stress and depression is a serious problem of caregivers' morbidity. The high responsibility of providing care to stroke survivors' may induce a great amount of strain to the caregivers. Consequently they neglect their needs and adopt an unhealthy lifestyle. The family caregivers are the "hidden patients". **Conclusions:** The stroke survivors' caregivers are vulnerable to health problems and are considered as to be a high risk group, due to the burden of care and their low self-efficacy. Investigating the informal care's impacts and the various factors that increase the physical, mental and social burden may better help community nurses to identify the caregivers at risk.

Key-words: Stroke, family caregiver, health promotion behavior's, burden.

✉ **Corresponding Author:** Anna Kavga, 23 Troias street, GR-152 35 Vrilissia, Athens, Greece, Tel: (+30) 6977 267 451, e-mail: akavga@teiath.gr

Βιβλιογραφία

- Mozaffarian D, Benjamin EJ, Go AS, Arnett DK, Blaha MJ, Cushman M et al. Executive Summary: Heart Disease and Stroke Statistics-2016 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation* 2016,133:447
- Fisher M. Stroke and TIA epidemiology risk factors and the need for early intervention. *Am J Manag Care* 2008, 14(6 Suppl 2):204-211
- Bejot Y, Daubail B, Giroud M. Epidemiology of stroke and transient ischemic attacks: Current knowledge and perspectives. *Rev Neurol* 2016, 172:59-68
- EUROSTAT 2016. Causes of death in 2013. Over a million persons died in the EU from a heart attack or a stroke. Προσπέλαση 23/08/16 <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/2995521/7247552/3-04052016-BP-EN.pdf/fd9d9755-e9d0-4389-a0e8-8fa879efa375>
- Πολυκανδριώτη Μ, Αγγελάκης Ν, Γούργουλης Β, Μάλλιου Π, Κυρίτση Ε. Συχνότητα εμφάνισης παραγόντων κινδύνου για αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο. *Νοσηλευτική* 2007, 46:99-108
- Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLOS Med* 2006, 3:e442
- Whitlatch CJ, Noelker LS. Caregiving and caring. The Margaret Blenkner Research Institute, Cleveland, OH, USA, 2007
- O'Shea R, Goode D. Effects of stroke on informal carers. *Nurs Stand* 2013, 28:43-47
- Kjellstrom T, Norrving B, Shatchkute A. Helsingborg Declaration 2006 on European Stroke Strategies. *Celebrovasc Dis* 2007, 23:231-241
- Bartolo M, Luca DD, Serrao M, Sinforiani E, Zucchella C, Sandrini G. Caregiver burden and needs in community. *Neurorehabilitation. J Rehabil Med* 2010, 42:818-822
- Lutz BJ, Young ME, Cox KJ, Martz C, Creasy KR. The crisis of stroke: Experiences of patients and their family caregivers. *Top Stroke Rehabil* 2011, 18:786-789
- King RB, Semik PE. Stroke caregiving: difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *J Gerontol Nurs* 2006, 32:37-44
- Τριανταφύλλου Τ, Μεσθεναίου Ε, Προύσκας Κ, Γκόλτση Π, Κοντούκα Σ, Λουκίσσης Α. EUROFAMCARE ΠΑΝΕΛΛΑΔΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ: Η οικογένεια που φροντίζει εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα. Περίληψη της Ελληνικής Έκθεσης. ΙΚΠΑ, Αθήνα 2006
- Godwin KM, Swank PR, Vaeth P, Ostwald SK. The longitudinal and dyadic effects of mutuality on perceived stress for stroke survivors and their spousal caregivers. *Ag Ment Hlth* 2013, 17:423-431
- Pinquart M, Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol Psychol Sci Soc Sci* 2007, 62:126-137
- Ganapathy V, Graham GD, Dibonaventura MD, Gillard PJ, Goren A, Zorowitz RD. Caregiver burden, productivity loss, and indirect costs associated with caring for patients with poststroke spasticity. *Clin Interv Ag* 2015,10:1793-1802
- Tsai PC, Yip PK, Tai PK, Lou MF. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers perspectives. *Pat Pref Adher* 2015, 9:449-457

18. Nir Z, Greenberger C, Bachner YG. Profile, burden, and quality of life of Israeli stroke survivor caregivers: a longitudinal study. *J Neurosc Nurs* 2009, 41:92–105
19. Schlote A, Richter M, Frank B, Wallesch CW. A longitudinal study of health-related quality of life of first stroke survivor's close relatives. *Cerebrovasc Dis* 2006, 22:137–142
20. Torimoto-Sasai Y, Igarashi A, Wada T, Ogata Y, Yamamoto-Mitani N. Female family caregivers face a higher risk of hypertension and lowered estimated glomerular filtration rates: a cross-sectional, comparative study. *BMC Public Health* 2015, 15:177. doi:10.1186/s12889-015-1519-6
21. Ho SC, Chan A, Woo J, Chong P, Sham A. Impact of caregiving on health and quality of life: a comparative population-based study of caregivers for elderly persons and noncaregivers. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2009, 64:873–879
22. Rittman M, Hinojosa MS, Findley K. Subjective sleep, burden, depression, and general health among caregivers of veterans post-stroke. *J Neurosci Nurs* 2009, 41: 39–52
23. Μιχαηλίδου ΑΜ, Αναγνωστόπουλος Φ, Βέμμος Κ, Μιχαηλίδης Α. Μελέτη των ψυχολογικών παραγόντων που επηρεάζουν το έργο των φροντιστών ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο. *Αρχ Ελλην Ιατρ* 2013, 30:606–612
24. Bernstein KS. Clinical assessment and management of depression. *Medsurg Nurs* 2006, 15:333–341
25. Mallinson S, Popay J. Describing depression: ethnicity and the use of somatic imagery in accounts mental distress. *Sociol Health Illn* 2007, 29:857–871
26. Carod-Artal FJ, Ferreira Coral L, Trizotto DS, Menezes Moreira C. Burden and perceived health status among caregivers of stroke patients. *Cerebrovasc Dis* 2009, 28:472–480
27. Hirano A, Suzuki Y, Kuzuya M, Onishi J, Hasegawa J, Ban N et al. Association between the caregiver's burden and physical activity in community-dwelling caregivers of dementia patients. *Arch Gerontol Geriatr* 2011, 52:295–298
28. Mystakidou K, Parpa E, Panagiotou I, Tsilika E, Galanos A, Gouliamos A. Caregivers' anxiety and self-efficacy in palliative care. *Eur J Cancer Care* 2013, 22:188–195
29. Bayazit ZZ, Sonkaya AR, Uzen S. Depression status in caregivers of patients with stroke. *AJANS* 2016, 4:17–24
30. Denno MS, Gillard PJ, Graham GD, DiBonaventura MD, Varon SF, et al. Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity. *Arch Phys Med Rehabil* 2013, 94:1731–1736
31. Berg A, Palomaki H, Lonnqvist J, Lehtihalmew M, Kaste M. Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke* 2005, 36:639–43
32. Greenwood N, Mackenzie A. An exploratory study of anxiety in carers of stroke survivors. *J Clin Nurs* 2010, 19:2032–2038
33. McLennon SM, Bakas T, Jessup NM, Haberman B, Weaver MT. Task difficulty and life changes among stroke family caregivers: relationship to depressive symptoms. *Arch Phys Med Rehabil* 2014, 95:2484–2490
34. Das S, Hazra A, Ray A, Ghosal M, Banerjee TK, Roy T et al. Burden among stroke caregivers: results of a community-based study from Kolkata, India. *Stroke* 2010, 41:2965–2968
35. Franzen-Dahlin A, Larson J, Murray V, Wredling R, Billing E. Predictors of psychological health in spouses of person affected by stroke. *J Clin Nurs* 2007, 16:885–891
36. Pierce LL, Thomson T, Govoni LA, Steiner V. Caregivers incongruence: emotional strain in caring for persons with stroke. *Rehabil Nurs* 2012, 37:258–266
37. Lui MHL, Lee DT, Greenwood N, Ross FM. Informal stroke caregivers' self-appraised problem-solving abilities as a predictor of well-being and perceived social support. *J Clin Nurs* 2012, 21:232–242
38. Uchino Bert N. Social Support and Health: A review of physiological processes potential Underlying links to disease outcomes. *J Behav Med* 2006, 29:377–387
39. Grant JS, Elliott TR, Weaver M, Glandon GL, Raper JL, Giger JN. Social support, social problem-solving abilities, and adjustment of family caregivers of stroke survivors. *Arch Phys Med Rehabil* 2006, 87:343–350
40. Lui MH, Ross FM, Thompson DR. Supporting Family Caregivers in Stroke Care A Review of the Evidence for Problem Solving. *Stroke* 2005, 36:2514–2522
41. Dickerson J, Forster A. Questions people ask about stroke: what's changed in 20 years? *SAGE Open Med* 2015, doi: 10.1177/2050312115591623
42. Simoni A, Shanks A, Balasooriya-Smeekens, C, Mant, J. Stroke survivors and their families receive information and support on an individual basis from an on line forum: descriptive analysis of a population of 2348 patients and qualitative study of a sample of participants. *BMJ Open* 2016, doi:10.1136/bmjopen-2015-010501
43. Rombough RE, House EL, Bagg SD, Bartfay WJ. A comparison of studies on quality of life of primary caregivers of stroke survivors: A systematic review of the literature. *Top Stroke Rehabil* 2007, 14:69–79
44. Παπασταύρου Ε. *Επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές άνοιες. Διδακτορική Διατριβή, ΕΚΠΑ, Αθήνα, 2005*
45. Glendinning C, Bell D. Rethinking social care and support: What can England learn from other countries? In: Viewpoint, November York: Joseph Rowntree Foundation. 2008
46. Bakas T, Clark PC, Kelly-Hayes M, King RB, Lytz BJ, Miller EL. Evidence for stroke family caregiver and dyad interventions: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association and American Stroke Association. *Stroke* 2014, 45:2836–2852
47. Loi SM, Dow B, Ames D., Moore K, Hill K, Russell M. et al. Physical activity in caregivers: What are the psychological benefits? *Arch Gerontol Geriatr* 2014, 59:204–210
48. Kivimaki M, Vahtera J, Elovainio M, Helenius H, Singh-Manoux A, Pentti J. Optimism and pessimism as predictors of change in health after death or onset of severe illness in family. *Health Psychol* 2005, 24:413–421
49. Lo M. Health-promoting behavior and quality of life among caregivers and non-caregivers in Taiwan: a comparative study. *J Adv Nurs* 2009, 65:1695–1704
50. Αδαμακίδου Θ, Σταθάτος Μ, Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α. Νοσοκομειακή περίθαλψη στο σπίτι. Ένα μοντέλο υψηλού επιπέδου κλινικής διαχείρισης ασθενών στην κοινότητα. *Αρχ Ελλην Ιατρ* 2015, 32:149–157
51. Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Katsaragakis S, Vlachou E, Patiraki E. Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *Eur J Oncol Nurs* 2015, 19:81–88