

Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΤΩΝ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ ΜΕ ΤΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΤΟΥ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΥ ΑΓΧΟΥΣ ΣΕ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΙ Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΕΚΦΡΑΖΟΜΕΝΟΥ ΑΓΧΟΥΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Μπαλντούμα Αναστασία¹, Κατσάνος Χ. Αριστείδης¹, Κονιτσιώτης Σπυρίδων¹, Κωσταδήμα Βασιλική¹, Πετρίκης Πέτρος², Κυρίτσος Π. Αθανάσιος^{1,3}, Γιαννόπουλος Σωτήριος^{1,3}

¹ Νευρολογική Κλινική, Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων

² Ψυχιατρική Κλινική, Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων

³ Νευροχειρουργικό Επιστημονικό Ινστιτούτο

Περίληψη

Εισαγωγή: Το καθημερινό άγχος των φροντιστών ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ) δεν έχει ακόμη επαρκώς διερευνηθεί και τεκμηριωθεί βιβλιογραφικά.

Μέθοδος: Πραγματοποιήσαμε μελέτη διατομής σε φροντιστές ασθενών με ΠΣ με σκοπό να ποσοτικοποιήσουμε το επίπεδο του καθημερινού στρες με την κλίμακα KCSS, και την ποιότητα ζωής (ΠΖ) τους με την κλίμακα Short Form Health Survey (SF-36). Ακολουθώντας πραγματοποιήσαμε αναλύσεις γραμμικής παλινδρόμησης με στόχο να αναδείξουμε πιθανές συσχετίσεις του επιπέδου του στρες τόσο με τους δημογραφικούς παράγοντες των φροντιστών ασθενών με ΠΣ, όσο και την επίδραση του στρες στην σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών.

Αποτελέσματα: Αναλύσαμε δεδομένα από 131 φροντιστές ασθενών με ΠΣ. Ο μέσος όρος του παραπάνω δείγματος στην KCSS βρέθηκε να είναι 24.9 ± 9.6 , ενώ οι αντίστοιχοι μέσοι όροι στην κλίμακα SF-36 για την ψυχική και σωματική υγεία υπολογίστηκαν 42.8 ± 12.2 και 50.8 ± 9.2 , αντίστοιχα. Στις αναλύσεις γραμμικής παλινδρόμησης αναδείχθηκαν υψηλού βαθμού αντίστροφοι συσχετισμοί ($p < 0.001$) της κλίμακας KCSS τόσο με την ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών, με συντελεστές γραμμικής παλινδρόμησης -0.49 . Από την ανάλυση των δημογραφικών παραγόντων η παρουσία και άλληλου ατόμου με χρόνια νόσημα στο οικογενειακό περιβάλλον ($p = 0.044$) και η τρέχουσα επαγγελματική κατάσταση του φροντιστή ($p = 0.001$), βρέθηκαν να συσχετίζονται με το επίπεδο του καθημερινού άγχους των φροντιστών ασθενών με ΠΣ.

Συμπέρασμα: Φαίνεται πως το αυξημένο άγχος των φροντιστών έχει εξαιρετικά σημαντικό αντίκτυπο στην ΠΖ τους. Η παρουσία άλληλου ατόμου με χρόνια νόσημα στην οικογένεια και η εργασιακή κατάσταση του φροντιστή φαίνεται να έχουν καθοριστικό αντίκτυπο στο επίπεδο του εκφραζόμενου άγχους, και συνεπώς στην ΠΖ των φροντιστών ασθενών με ΠΣ.

Λέξεις ευρετηρίου: Πολλαπλή σκλήρυνση, φροντιστές, άγχος, ποιότητα ζωής

CORRELATION OF DEMOGRAPHIC CHARACTERISTICS OF CAREGIVERS OF PATIENTS WITH MS WITH STRESS AND QUALITY LIFE

Baldouma A.¹, Katsanos H. Aristeidis¹, Konitsiotis S.¹, Kostadima V.¹, Petrikis P.², Kyritsis A.¹, Giannopoulos S.¹

¹ Department of Neurology, University Hospital of Ioannina

² Department of Psychiatry, University Hospital of Ioannina

Abstract

Aim: The aim of this study was to evaluate quality of life and stress in a sample of caregivers of patients with multiple sclerosis.

Methods: We included data from 131 caregivers of MS patients (mean age 51.2 ± 12.8 years, males

53.4%). We assessed quality of life using the 36-item Short Form Health Survey (SF-36) and the care-giving stress with the Kingston Caregiver Stress Scale (KCSS), especially designed for unpaid caregivers.

Results: Caregivers score on KCSS 24.9 ± 9.6 . Their SF-36 scores for their physical and mental health were 50.8 ± 9.2 and 42.8 ± 12.2 , respectively. In linear regression analysis, caregiver stress was negatively correlated with both physical health status ($r = -0.51$, 95% CI = -0.67 to -0.35 , $p < 0.001$) and mental health status ($r = -0.49$, 95% CI = -0.59 to -0.38 , $p < 0.001$). Caregiver stress was found to be independently associated with other chronic diseases in the family ($p = 0.044$) and the caregivers' professional status ($p = 0.001$).

Conclusion: Caregivers' stress was negatively associated with their physical and mental health status. Caregivers stress was independently correlated with other chronic disease in the family and their professional status.

Key words: Multiple sclerosis, quality life, caregivers, depression

Εισαγωγή

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) (Multiple Sclerosis, MS) είναι μία χρόνια προοδευτική εκφυλιστική νόσος που προκαλεί απομυελίνωση του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ). Θεωρείται ως η συχνότερη αιτία νευρολογικής αναπηρίας και εκτιμάται ότι πάσχουν από αυτήν 2,5 εκατομμύρια άτομα σε ολόκληρο τον κόσμο [1]. Προσβάλλει κατά κανόνα νέους ενήλικες μεταξύ 20 και 40 ετών [2,3]. Χαρακτηρίζεται από ποικιλία συμπτωμάτων, όπως διπλωπία, κινητικές και αισθητικές διαταραχές, αταξία, ορθοκυστικές διαταραχές σεξουαλική δυσλειτουργία καθώς και γνωσιακές διαταραχές στους τομείς της μνήμης, της προσοχής και των εκτελεστικών λειτουργιών [4]. Στα αρχικά στάδια της νόσου τα συμπτώματα μπορεί να έχουν διαλείπουσα πορεία αλλά συχνά η πορεία της νόσου είναι προοδευτική με συσσώρευση αναπηρίας σε μικρότερο ή μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Η πολλαπλή σκλήρυνση επιφέρει σοβαρές αλλαγές στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή του ασθενούς καθώς και στις διαπροσωπικές του σχέσεις. Με την επιδείνωση της αναπηρίας τα άτομα καθίστανται ολοένα πιο εξαρτημένα από τη φροντίδα των ατόμων του άμεσου περιβάλλοντός τους. Περίπου το 30% των ασθενών με ΠΣ χρειάζονται φροντίδα στο σπίτι, η οποία στο 80% των περιπτώσεων παρέχεται από άτυπους φροντιστές συνήθως από τα μέλη της οικογένειας [5,6,7]. Οι φροντιστές αφιερώνουν το 60% του χρόνου τους για τη φροντίδα των ασθενών στο σπίτι [8].

Ο όρος «φροντιστής» αποδίδεται σε μέλος της οικογένειας ή σε στενούς συγγενείς ή φίλους ή και άτομα πέρα από το στενό οικογενειακό περιβάλλον, που βοηθούν σε τακτική ή καθημερινή βάση το άτομο που δεν μπορεί να αντεπεξέλθει στις καθημερινές του ανάγκες, προσωπικές ή οικιακές. Η βοήθεια που παρέχεται από άτυπους φροντιστές περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών όπως προσωπική φροντίδα, κατ'οίκον εργασία, βοήθεια στη μετακίνηση του ασθενή στο σπίτι αλλά και σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες [7]. Στη διαδικασία παροχής φροντίδας, οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν πολλούς και διάφορους ρόλους απέναντι στο φροντιζόμενο άτομο γίνονται

οι προστάτες του ασθενούς, οι έμπιστοι φίλοι του, οι διαρκείς σύντροφοι, οι διαχειριστές της φροντίδας, οι σύμβουλοι, αναλαμβάνουν την ευθύνη λήψης αποφάσεων γι' αυτούς, γίνονται αυτοί που παρέχουν φροντίδα, αλλά μπορεί να γίνουν και εχθροί [9]. Ο φροντιστής συμβάλλει σημαντικά στην ποιότητα ζωής του πάσχοντα, αποτελεί το συνδετικό κρίκο μεταξύ αυτού και των υπηρεσιών υγείας, και διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των ασθενών που πάσχουν από ΠΣ [10].

Οι Benito-Leon et al. (2011) θεωρούν απαραίτητη την ένταξη στο θεραπευτικό σχεδιασμό και του φροντιστή [11]. Αναφέρουν ότι η θεραπεία πρέπει να προσανατολιστεί προς μια συνδυασμένη προσέγγιση ασθενούς και φροντιστή. Οι φροντιστές είναι οι αποκαλούμενοι «κρυμμένοι ασθενείς» αλλά και οι «συνθεραπευτές» [12], η ευημερία των οποίων είναι υψίστης σημασίας για την ευημερία των ασθενών.

Σχεδιασμός μελέτης

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε από την Νευρολογική κλινική του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων στο Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων. Διανεμήθηκαν σε 131 φροντιστές ασθενών με ΠΣ, ερωτηματολόγια μεταφρασμένα και σταθμισμένα στον Ελληνικό πληθυσμό από τον Οκτώβριο του 2015 έως τον Μάρτιο του 2017. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων έγινε από τους φροντιστές στα εξωτερικά ιατρεία και στην νευρολογική κλινική όπου παρακολουθούνται οι ασθενείς με ΠΣ. Αρχικά, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τη σπουδαιότητα της συμμετοχής τους στη μελέτη, τη διασφάλιση της ανωνυμίας τους και τη δυνατότητα τους να αποχωρήσουν ανά πάσα στιγμή κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. Πριν την χορήγηση των ερωτηματολογίων δίνονταν πληροφορίες για τον τρόπο συμπλήρωσής τους. Οι φροντιστές που μετείχαν στην έρευνα υπέγραψαν σε ειδική φόρμα συγκατάθεσης.

Η ένταξη των φροντιστών στην μελέτη έγινε με συγκεκριμένα κριτήρια, για τους ασθενείς ήταν τα εξής: 1) σαφή διάγνωση της ΠΣ, 2) να υπάρχει μηδενική μεταβολή στην κλίμακα EDSS των ασθενών κατά τους

προνόμους 3 μήνες πριν από την εγγραφή των φροντιστών στην μελέτη και 3) η ύπαρξη ενός τουλάχιστον φροντιστή. Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν: 1) η οξεία φάση ή υποτροπή της νόσου στους ασθενείς, 2) αλληλαγή στην κλίμακα EDSS κατά τους προηγούμενους 3 μήνες, 3) συνύπαρξη με άλλη ασθένεια που δεν σχετίζεται με την ΠΣ 3) διάγνωση άνοιας σύμφωνα με τα κριτήρια DSM-V 4) και το ιστορικό κατάχρησης αλκοόλ ή ουσιών. Για τους φροντιστές, που ορίζονται τα άτομα που παρέχουν ανεπίσημη φροντίδα σε τακτική ή ημερήσια βάση, τα κριτήρια ένταξης ήταν τα εξής: 1) να βοηθούν τον ασθενή και να είναι υπεύθυνοι για την τακτική ή καθημερινή φροντίδα και ευεξία του, 2) οι φροντιστές να μην αμείβονται για την φροντίδα που προσφέρουν και 3) να είναι σε θέση να κατανοήσουν τον σκοπό της μελέτης και να δώσουν συνειδητή συναίνεση. Κριτήριο αποκλεισμού η άρνηση παροχής συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης.

Η αρχική καταγραφή περιείχε διάφορα δημογραφικά στοιχεία του φροντιστή όπως ηλικία, φύλο, επάγγελμα και βαθμίδα εκπαίδευσης του φροντιστή. Επιπλέον, λαμβάνονται πληροφορίες σχετικά με το εισόδημα, την οικογενειακή κατάσταση του φροντιστή, καταγράφεται ο βαθμός συγγένειας του φροντιστή με τον ασθενή που φροντίζει, η βαρύτητα της νόσου των ασθενών, ο χρόνος που αφιερώνει ο φροντιστής και τα έτη παροχής φροντίδας. Δηλώνεται αν είναι κύριος φροντιστής, ή αν τον βοηθάει και κάποιο άλλο μέλος της στενής ή ευρύτερης οικογένειας ή κάποιος άλλος και αν υπήρξαν και άλλοι φροντιστές που είχαν προσφέρει την βοήθειά τους στο παρελθόν. Επίσης λαμβάνονται πληροφορίες για την κατάσταση της σωματικής υγείας τόσο της οικογένειας όσο και του φροντιστή, εξετάζεται αν ο φροντιστής ασχολείται με άλλες δραστηριότητες-χόμπι. Τέλος καταγράφεται αν ο φροντιστής έχει κάνει ψυχοθεραπεία και για πόσο χρονικό διάστημα.

Η βαρύτητα της συμπτωματολογίας των ασθενών και ο βαθμός της αναπηρίας τους εκτιμήθηκαν με την κλίμακα Expanded Disability Status Scale Διευρυμένη Κλίμακα Κατάστασης Αναπηρίας κλίμακα (EDSS) [13].

Για την μέτρηση του άγχους των φροντιστών ασθενών με ΠΣ χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Kingston caregivers stress scale (KCSS) [14], σταθμισμένη στον Ελληνικό πληθυσμό [15]. Πρόκειται για ένα αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο, επιτρέπει στο φροντιστή να εκφράσει το επίπεδο του αντιληπτού άγχους κατά τη διάρκεια παροχής φροντίδας σε άτομο της οικογένειάς του και καταγράφει αλληλαγές στο επίπεδο του στρες με την πάροδο του χρόνου. Αποτελείται από 10 λήμματα σε τρία επίπεδα, στην παροχή φροντίδας στα οικογενειακά ζητήματα και οικονομικά προβλήματα. Απάντηση από κλίμακα πέντε σημείων Σκορ 10-50.

Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για την πραγματοποίηση της έρευνας είναι το ερωτηματολόγιο «Επισκόπηση Υγείας SF-36» (Short Form SF-36v2 Health Survey) [16,17,18]. Το ερωτηματολόγιο

αυτό έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές χώρες για την αυτοεκτίμηση της ποιότητας ζωής και της σύγκρισης του επιπέδου υγείας διαφόρων ομάδων του πληθυσμού, υγιών και ασθενών διαφορετικών κατηγοριών ή μεταξύ διαφορετικών θεραπευτικών μεθόδων μιας κατηγορίας ασθενών σε πληθώρα μελετών σε διάφορα νοσήματα συμπεριλαμβανομένης και της ΠΣ και έχει σταθμιστεί στον Ελληνικό πληθυσμό [19]. Το ερωτηματολόγιο SF-36 είναι αυτοσυμπληρούμενο και εξετάζει την αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής που σχετίζεται με την υγεία, μελετά 8 παραμέτρους οι οποίες είναι συνεχείς μεταβλητές με βαθμολογία που κυμαίνεται από 0 έως 100, με το 0 να αντιπροσωπεύει το κατώτερο όριο κάθε παραμέτρου και την τιμή 100 να αντιπροσωπεύει το ανώτερο όριο. Οι παράμετροι ικανοποίησης που εξετάζονται είναι: η σωματική λειτουργικότητα, ο σωματικός ρόλος, ο σωματικός πόνος, η γενική υγεία, η ζωτικότητα, ο κοινωνικός ρόλος, ο συναισθηματικός ρόλος και η ψυχική υγεία. Ο συνδυασμός των αποτελεσμάτων στους παραπάνω τομείς συνοψίζεται με τη σειρά του σε δύο γενικότερες κλίμακες Ποιότητας Ζωής που επιτρέπουν την ταυτόχρονη μέτρηση και αξιολόγηση των επιπέδων σωματικής (Physical component summary PCS) και ψυχικής υγείας (Mental component summary MCS).

Ακολουθώντας πραγματοποιήσαμε αναλύσεις γραμμικής παλινδρόμησης με στόχο να αναδείξουμε πιθανές συσχετίσεις του επιπέδου του στρες τόσο με τους διάφορους δημογραφικούς παράγοντες των φροντιστών ασθενών με ΠΣ, όσο και την επίδραση του στρες στην ποιότητα σωματικής και ψυχικής υγείας των φροντιστών.

Αποτελέσματα

Στον πίνακα 4 παρουσιάζονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος. Διακρίνεται ότι αναλύθηκαν δεδομένα από 131 φροντιστές ασθενών με ΠΣ μέσος όρος ηλικίας των φροντιστών 51.2 ± 12.8 έτη, οι άνδρες αποτελούν το 53.4%. Το 55,7% δεχόταν βοήθεια από τον σύζυγο και το 29% από τους γονείς των ασθενών, γεγονός που επιβεβαιώνει ότι στην Ελλάδα η οικογένεια είναι αυτή που επωμίζεται τα περισσότερα βάρη και στηρίζει τα άτομα με ΠΣ. Το 67,6% των φροντιστών ανήκει στην πανεπιστημιακή εκπαίδευση, το 20,6% έχει εισόδημα έως 0-500 € ενώ το 33,6% από 1000-1500 €. Ακόμη το 29% ήταν συνταξιούχοι και το 6,8% ήταν άνεργοι και 16% ελεύθεροι επαγγελματίες. Η μέση διάρκεια της νόσου της ΠΣ ήταν 12,2%, τα έτη παροχής φροντίδας 10.0 ± 6.3 και το 7,6% των φροντιστών έχει επισκεφτεί ψυχολόγο ή ψυχίατρο.

Στους πίνακες 1 και 2 σύμφωνα με τη στατιστική ανάλυση των ερωτηματολογίων ο μέσος όρος του δείγματος στην KCSS βρέθηκε να είναι 24.9 ± 9.6 , ενώ οι αντίστοιχοι μέσοι όροι στην κλίμακα SF-36 για την ψυχική και σωματική υγεία υπολογίστηκαν 42.8 ± 12.2 και 50.8 ± 9.2 , αντίστοιχα.

Table 1. Kingston caregivers stress scale (KCSS)

Kingstone (mean $\pm$ SD)	24.9 $\pm$ 9.6
Care (mean $\pm$ SD)	18.7 $\pm$ 7.6
Family (mean $\pm$ SD)	3.5 $\pm$ 2.2
Finance (mean $\pm$ SD)	2.7 $\pm$ 1.6

Table 2. SF-36v2

SF-36 (PCS) (mean $\pm$ SD)	50.8 $\pm$ 9.2
SF-36 (MCS) (mean $\pm$ SD)	42.8 $\pm$ 12.2

MCS: mental component summary.

PCS: physical component summary.

SF-36: 36-item Short Form Health Survey.

Table 3. Association of Kingston scale with SF-36v2

	PCS	p-value	MCS	p-value
Kingstone	-0.51 (-0.67, -0.35)	< 0.001	-0.49 (-0.59, -0.38)	< 0.001
Care	-0.37 (-0.50, -0.24)	< 0.001	-0.38 (-0.46, -0.29)	< 0.001
Family	-0.07 (-0.11)	0.001	-0.06 (-0.09)	< 0.001
Finance	-0.07 (-0.09, -0.04)	< 0.001	-0.05 (-0.07, -0.02)	< 0.001

Data are *r* (95% CI) values. KCSS: Kingston Caregiver Stress Scale, MCS: mental component summary, PCS: physical component summary, SF-36: 36-item Short Form Health Survey.

Στον πίνακα 3 στις αναλύσεις γραμμικής παλινδρόμησης αναδείχθηκαν υψηλού βαθμού αντίστροφοι συσχετισμοί ($p < 0.001$) της κλίμακας KCSS με την ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών, με συντελεστές γραμμικής παλινδρόμησης -0.49 (95% διάστημα εμπιστοσύνης: -0.59, -0.38) και -0.51 (95% διάστημα εμπιστοσύνης: -0.67, -0.35) αντίστοιχα. Από την ανάλυση των δημογραφικών παραγόντων μόνο η παρουσία και άλλου ατόμου -εκτός του ασθενή με ΠΣ- με χρόνιο νόσημα στο οικογενειακό περιβάλλον ($p = 0.044$) πίνακα 6 και η τρέχουσα επαγγελματική κατάσταση του φροντιστή ($p = 0.001$) πίνακα 5, βρέθηκαν να συσχετίζονται με το επίπεδο του καθημερινού άγχους των φροντιστών ασθενών με ΠΣ.

Συζήτηση

Στη μελέτη μας φαίνεται πως το αυξημένο άγχος των φροντιστών ασθενών έχει εξαιρετικά σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους. Το άγχος των φροντιστών σχετίζεται περισσότερο με τις ευθύνες και το φόρτο εργασίας του φροντιστή, τις αλληλαγές που επιφέρει η νόσος στις σχέσεις με τον σύντροφο του ή στην καθημερινότητα του και στα προβλήματα που προκύπτουν με τις δραστηριότητες και υποχρεώσεις του. Οι φροντιστές, επίσης ανησυχούν για τις μελλοντικές ανάγκες φροντίδας του αγαπημένου τους προσώπου και εκφράζουν φόβο μήπως δεν μπορέσουν να ανταποκριθούν στην παροχή φροντίδας και πολλές φορές αισθάνονται περιορισμένοι εξαιτίας της βοήθειας που παρέχουν. Λιγότερο άγχος φαίνεται να δηλώνουν για τα οικογενειακά ζητήματα που προκύπτουν από την ασθένεια και ακόμη πιο λίγο για οικονομικά προβλήματα που σχετίζονται με την ασθένεια (πίνακα 1). Επίσης η παρουσία και άλλου

ατόμου με χρόνιο νόσημα στην οικογένεια καθώς και η εργασιακή κατάσταση του φροντιστή φαίνεται να έχουν καθοριστικό αντίκτυπο στο επίπεδο του εκφραζόμενου άγχους, και συνεπώς στην ποιότητα της ζωής των φροντιστών ασθενών με ΠΣ.

Η ανάληψη της φροντίδας των ασθενών με ΠΣ συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο επιπτώσεων σωματικής και ψυχικής καταπόνησης των φροντιστών. Οι υψηλές απαιτήσεις φροντίδας των ασθενών, επιδρούν στην υγεία των φροντιστών, επηρεάζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες, περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους, κλονίζουν την κοινωνική τους θέση και απειλούν την οικονομική τους ασφάλεια. Επίσης πρέπει να αντιμετωπίσουν την απρόβλεπτη πορεία και πρόγνωση της Π.Σ, συμπεριλαμβανομένης της πιθανότητας ενός ασθενούς με σοβαρή αναπηρία [20]. Ο φροντιστής, μπορεί να αναγκαστεί να μειώσει το ωράριο εργασίας του ή και να διακόψει εντελώς τη δουλειά του, λόγω των υποχρεώσεων απέναντι στον ασθενή. Ειδικά καθώς η νόσος εξελίσσεται, η παροχή φροντίδας μπορεί να γίνει φυσικά και συναισθηματικά πιο απαιτητική και χρονοβόρα, ένας συνδυασμός που συχνά οδηγεί τους φροντιστές να παραμελήσουν τις δικές τους ανάγκες και φροντίδες [21,22,23]. Η ψυχική και σωματική καταπόνηση των φροντιστών οδηγεί σε υψηλά επίπεδα άγχους, θυμό, ενοχές, συναισθηματική αστάθεια, αδυναμία διαχείρισης της κατάστασης, ευερεθιστότητα, σύγχυση, κοινωνική απομόνωση, κατάθλιψη και μειωμένη ποιότητα ζωής.

Ένας φροντιστής, ο οποίος βιώνει αρνητικά συναισθήματα για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να φτάσει σε σημείο να μη παρέχει καλή φροντίδα στον ασθενή, αλλά και να παραμελεί σημαντικά τον ίδιο του τον εαυτό. Μερικοί φροντιστές μπορούν να ανα-

Table 4. Caregivers' baseline characteristics

Baseline Characteristic	N = 131
Age (mean ± SD)	51.2 ± 12.8
Males (%)	53.4%
School education (%)	≤ 6 years: 25.9% 7-9 years: 13.7% 9-12 years: 29.0% > 12 years: 67.6%
Income salary (%)	0-500 €: 20.6% 50-1000 €: 22.9% 1001-1500 €: 33.6% 1501-2000 €: 9.2% 2001-3000 €: 9.2% > 3000€: 4.5%
Profession (%)	Household: 12.3% Retired: 29.0% State employee: 14.5% Private employee: 9.1% Freelance: 16.0% Unemployed: 6.8% Farmer: 12.3%
Affinity (%)	Parent: 29.8% Spouse: 55.7% Child: 3.1% Sibling: 8.4% Other relatives: 1.5% Professional caregiver: 1.5% Friend: 0.7%
History of personal disease	12.2%
History of other disease in family	9.9%
Duration of care (years, median, IQR)	2 (5)
Main caregiver (%)	89.3%
Number of other caregivers (%)	0: 77.1% 1: 16.0% 2: 6.9%
Psychotherapy (%)	7.6%
Sports (%)	38.2%
Years of care (mean ± SD)	10.0 ± 6.3
EDSS score	3.8 ± 2.1

Data are mean±SD. percentage, EDSS: Expanded Disability Status Scale.

πτύξουν αισθήματα ανεπάρκειας και κατηγορίας, παρά τη δέσμευσή τους στον ασθενή και την προσαρμογή του τρόπου ζωής τους στις ανάγκες των ασθενών [24].

Συμπέρασμα

Τα μέσα επίπεδα άγχους που εμφανίζουν οι φροντιστές ασθενών με ΠΣ, η συσχέτιση του άγχους με τις επαγγελματικές τους υποχρεώσεις, αλληλά και η πιθανή

επίδραση του άγχους στην εκπλήρωση των καθηκόντων τους ως φροντιστών, αναδεικνύουν τη σημασία διεξαγωγής έρευνας και σχεδιασμού θεραπευτικών παρεμβάσεων για τους φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα.

Οι συγγραφείς ευχαριστούν την Optum για το λογισμικό της SF-36. Αρ. αδ. OM 029174

Table 5. Results from the univariable analysis of the association of baseline nonordinal characteristics with KCSS

Profession	Household (n = 16)	Retired (n = 38)	State employee (n = 19)	Private Employee (n = 12)	Freelance (n = 21)	Farmer (n = 9)	Unem- ployed (n = 16)	
KCSS	29.8 ± 10.4	26.1 ± 8.8	26.5 ± 9.4	21.8 ± 8.9	19.9 ± 7.5	19.4 ± 7.1	27.5 ± 11.4	p = 0.010
Affinity	Parent (n = 39)	Spouse (n = 73)	Child (n = 4)	Sibling (n = 11)	Other relative (n = 2)	Professional n = 1)	Friend (n = 1)	
KCSS	28.1 ± 10.0	23.6 ± 9.1	24.7 ± 11.3	25.0 ± 9.9	21.5 ± 7.8	17.0	16.0	p = 0.958

Table 6. Results from the univariable and multivariable logistic regression analyses

Variable	Univariable Linear Regression Analysis		Multivariable Linear Regression Analysis	
	Coefficient (95% CI)	P	Coefficient (95% CI)	P
Age	0.18 (0.06, 0.31)	0.005	0.04 (−0.11, 0.20)	0.579
Male gender	−2.36 (−5.66, 0.95)	0.161	–	–
Education	−1.98 (−3.35, −0.60)	0.005	−1.28 (−2.88, 0.31)	0.114
Income	−1.10 (−2.30, 0.10)	0.072	−0.93 (−2.10, 0.24)	0.119
Chronic disease of caregiver	4.16 (−0.86, 9.19)	0.103	–	–
Other chronic disease in family	5.93 (0.46, 11.39)	0.034	5.51 (0.15, 10.87)	0.044
Years of care	−0.01 (−0.27, 0.27)	0.997	–	–
Main caregiver	3.56 (−1.77, 8.91)	0.189	–	–
Other caregivers	−3.51 (−7.41, 0.40)	0.078	−1.95 (−6.04, 2.13)	0.347
Sports	−4.72 (−8.04, −1.41)	0.006	−3.34 (−6.68, −0.02)	0.049

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Khan, F, Pallant, J, Brand, C. Caregiver strain and factors associated with caregiver self-efficacy and quality of life in a community cohort with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2007;29(16):1241-1250.
2. Phillips CJ. The cost of multiple sclerosis and the cost effectiveness of disease-modifying agents in its treatment. *CNS Drugs* 2004;18:561-574.
3. Campbell JD, Ghushchyan V, Brett McQueen R, Cahoon-Metzger S, Livingston T, Vollmer T, et al. Burden of multiple sclerosis on direct, indirect costs and quality of life National US estimates. *Mult Scler Relat Disord* 2014;3:227-236.
4. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support. *Mult Scler* 2004;10:219-230.
5. Minden SL, Frankel D, Hadden LS, Srinath KP, Perloff JN. Disability in elderly people with multiple sclerosis, an analysis of baseline data from the Sonya Slifka Longitudinal Multiple Sclerosis Study. *NeuroRehabilitation* 2004;19:55-67.
6. Pozzilli C, Palmisano L, Mainerop C, Tomassini V, Marinelli F, Ristori G, et al. Relationship between emotional distress in caregivers and health status in persons with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2004;10:442-446.
7. Buchanan RJ, Radin D, Huang C, Zhu L. Caregiver perceptions associated with risk of nursing home admission for people with multiple sclerosis. *Disabil Health J* 2010;3:117-124.
8. Carton S, Bayard S, Paget V, Jouanne C, Varescon I, Edel Y, et al. Emotional awareness in substance-dependent patients. *Clin Psychol* 2010;66(6):599-610.
9. Gwyther L. Family car and Alzheimer's disease. What do we know? What can we do? *NC Med Journal* 2005;Vol. 66, no 1.
10. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support. *Mult Scler* 2004;10:219-230.
11. Benito-Leon J, Rivera-Navarro J, Guerrero AL, De las Heras V, Balseiro J, Rodrigues E, et al. The CAREQOL-MS was a useful instrument to measure caregiver quality of life in multiple sclerosis. *J. Clin. Epidemiol* 2011;64:675-686.

12. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Living with a chronically ill relative: Assessment of positive and negative dimensions of the experience of natural caregiver. *Ann. Med.Psychol* 2010;168:273-282.
13. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983;33(11):1444-52.
14. Hopkins R, & Kilik (2016). The Kingston Caregiver Stress Scale (KCSS). (KCSS Descriptive Paper) <http://www.kingstonscales.org/caregiver-stress-scale.html>
15. Pitsikali A, Galanakis M, Varvogli L, Darviri Ch. Kingston Caregiver Stress Scale (KCSS) Greek Validation on Dementia Caregiver Sample. *Psychology* 2015;6:1180-1186.
16. Ware JE, Kosinski M, Kellers D. SF-12: How to Score the SF-12 Physical and Mental Health Summary Scales. Boston, MA. The Health Institute. New England Medical Center, 1995.
17. Ware JE. The SF-36 Health Survey A Manual and Interpretation Guide. Boston. The Health Institute. New England Medical Centre, 1992.
18. Pappa E, Kontodimopoulos N, Niakas D. Validating and norming of the Greek SF -36. *Quality of Life Research* 2005;14:1433-1438.
19. Kontodimopoulos N, Fragouli D, Pappa E, Niakas D. Statistical tests of the validity and reliability of the Greek SF-36. *Archives of Hellenic Medicine* 2004;21(5):451-462
20. Figved N, Myhr KM, Larsen JP, Aarsland D. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007;78:1097-1102.
21. Penwell-Waines L, Goodworth MC, Casillas RS, Rahn R, Stepleman L. Perceptions of caregiver distress, health behaviors, and provider health-promoting communication and their relationship to stress management in MS caregivers. *Health Commun* 2016;31(4):478-484.
22. Buchanan RJ, Huang C. Health-related quality of life among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Disabil. Rehabil* 2011;33(2):113-121.
23. Shapiro J, Winglesworth A, Morrison EH. Views on disclosing mistreatment: A focus group study of differences between people with MS and their caregivers. *Mult Scler Relat. Disord* 2013;2:96-102.
24. Golla H, Mammeas S, Galushko M, Pfaff H, Voltz R. Unmet needs of caregivers of severely affected multiple sclerosis patients: a qualitative study. *Palliat Support Care* 2015;13:1685-1693.