

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΙΣ ΓΝΩΣΤΙΚΕΣ – ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΚΕΣ
ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΚΑΙ ΣΤΟΝ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΟ –**

ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΟ ΤΟΜΕΑ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΑΦΑΣΙΑ»

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: ΑΛΕΞΑΝΔΡΑΚΗ ΚΑΡΜΕΛΙΝΑ

ΚΑΡΑΝΤΩΝΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ : ΚΑΜΠΑΝΑΡΟΥ ΜΑΡΙΑ

ΠΑΤΡΑ 2008

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....σελ.1-2
Πρόλογος.....σελ. 2-3
Ευχαριστίεςσελ. 3
Εισαγωγήσελ. 5-9

Κεφάλαιο 1^ο : Βιβλιογραφική ανασκόπηση.....σελ. 10-50

Εισαγωγή.....σελ. 11-12
1.1 Φυσική κατάστασησελ. 12-16
1.2 Ψυχολογική κατάστασησελ. 16-22
1.3 Κοινωνικές σχέσεις.....σελ. 22-31
1.4 Επίπεδο αυτονομίας.....σελ. 32
1.5 Επικοινωνία.....σελ. 33-34
Συμπέρασμα.....σελ. 34-36
1.6 Αλλαγές στη ζωή του φροντιστή.....σελ. 36-41
Συμπέρασμα.....41-42
1.7 Πίνακες βιβλιογραφικής ανασκόπησης.....σελ. 42-50

Κεφάλαιο 2^ο : Μεθοδολογία.....σελ. 51

2.1 Επιλογή μεθόδου.....σελ. 52
2.2 Επιλογή δείγματος.....σελ. 53-56

Κεφάλαιο 3^ο : Η Έρευνα.....σελ. 57-70

Εισαγωγή.....σελ.58
3.1 Επιπτώσεις αφασίας.....σελ. 58-59

3.2 Ο σκοπός της έρευνας.....σελ. 60	σελ. 60
3.3 Μια ποιοτική έρευνα.....σελ. 60-61	σελ. 60-61
3.4 Η ποιοτική προσέγγιση.....σελ. 61-63	σελ. 61-63
3.4.1 Προσωπικοί Παράγοντες.....σελ. 63-64	σελ. 63-64
3.4.2 Περιβαλλοντικοί Παράγοντες.....σελ. 64-66	σελ. 64-66
3.4.3 Η Συνεισφορά της Διεθνούς Ταξινόμησης Βλάβης, Δραστηριότητας, Συμμετοχής	σελ. 66-67
3.4.4 Κατηγοριοποίηση ερωτηματολογίων.....σελ. 67-70	σελ. 67-70

Κεφάλαιο 4^ο : Πίνακες αποτελεσμάτων και συγκριτικοί πίνακες.....σελ. 71-99

4.1 Πίνακες ατόμων με αφασία.....σελ. 72-85	σελ. 72-85
4.2 Πίνακες φροντιστών.....σελ. 85-91	σελ. 85-91
4.3 Συνολικοί πίνακες ατόμων με αφασία.....σελ. 91-96	σελ. 91-96
4.4 Συνολικοί πίνακες φροντιστών.....σελ. 96-98	σελ. 96-98
4.5 Συγκριτικοί πίνακες ατόμων με αφασία- φροντιστών.....σελ. 98-99	σελ. 98-99

Κεφάλαιο 5^ο : Ανάλυση και συζήτηση αποτελεσμάτων.....σελ.100-112

5.1 Όρια και Περιορισμοί της Έρευνας.....σελ. 101	σελ. 101
5.2 Συζήτηση Αποτελεσμάτων Έρευνας στο δείγμα των 10 ατόμων με αφασία.....σελ.101-106	σελ.101-106
5.3 Συζήτηση Αποτελεσμάτων Έρευνας στο Δείγμα των 12 φροντιστών.....σελ. 106-108	σελ. 106-108
5.4 Ανάλυση και Συζήτηση των Συγκριτικών Πινάκων.....σελ. 108-109	σελ. 108-109
5.5 Συμβολή της Έρευνας στην Επιστήμη.....σελ. 109	σελ. 109
5.6 Προτάσεις για Περαιτέρω Έρευνα	σελ. 110
5.7 Ο ρόλος του Λογοθεραπευτή.....σελ. 110-112	σελ. 110-112

Κεφάλαιο 6^ο : Βιβλιογραφία -Πηγές.....σελ 113-117

Παράρτημα.....σελ.118
Ερωτηματολόγιο ατόμου με αφασία.....σελ.119-121
Ερωτηματολόγιο φροντιστή.....σελ.122

Περίληψη

Το θέμα με το οποίο καταπιαστήκαμε κατά τη διάρκεια της εκπόνησης της πτυχιακής μας εργασίας υπήρξε ιδιαίτερα ενδιαφέρον, απαντώντας σε προσωπικές μας απορίες και γεννώντας νέα ερωτήματα πάνω στις αλλαγές στην ποιότητα ζωής του ατόμου με αφασία, αλλά και του περιβάλλοντός του.

Αρχικά στην ακόλουθη εργασία, παρουσιάστηκε τι ακριβώς είναι η αφασία, τι την προκαλεί καθώς και τους τομείς που επηρεάζει στη ζωή του ατόμου με τη διαταραχή, αλλά και της οικογένειάς του.

Έπειτα, θεωρήσαμε απαραίτητη την βιβλιογραφική ανασκόπηση σε ένα δείγμα ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί στο εξωτερικό, που έχουν ερευνήσει αλλαγές στην ποιότητα ζωής του ατόμου με αφασία μεμονωμένα, της οικογένειας του μεμονωμένα, ή και των δύο, προτού περάσουμε στην έρευνα μας.

Παρουσιάστηκαν οι επιπτώσεις της αφασίας στο άτομο και την οικογένεια του, ο σκοπός της έρευνας μας, καθώς και ο λόγος που επιλέξαμε η έρευνα μας να είναι ποιοτική. Επιπλέον, αναλύθηκε η προσέγγιση μας, η οποία έγινε με βάση το μοντέλο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας: Χωρίζεται στη *Δραστηριότητα*, τη *Συμμετοχή* και τους *Συμβάλλοντες Παράγοντες*, καθένα από τα οποία περιγράφει από κοινωνικής αλλά και ατομικής πλευράς πλήρως το εύρος της ανθρώπινης λειτουργικότητας.

Στη συνέχεια παρουσιάσαμε τη μεθοδολογία και τα αποτελέσματα αλλά και τα συμπεράσματα μας πάνω στις πολυσύνθετες αλλαγές στη ζωή 10 ατόμων με αφασία και 12 φροντιστώ.

Μέσω των ευρημάτων μας συμπεράναμε, ενδεικτικά τουλάχιστον, ότι τα άτομα με χρόνια αφασία αντιμετωπίζουν δυσκολίες όσον αφορά την επικοινωνία, αλλαγές στην διάθεσή τους και στην προσωπικότητά τους, τις κοινωνικές σχέσεις και το επίπεδο αυτονομίας.

Οι φροντιστές παράλληλα αναφέρουν αλλαγές στην κοινωνική τους ζωή, στην ψυχολογική τους κατάσταση, στους οικογενειακούς ρόλους αλλά και στην οικονομική κατάσταση της οικογένειας.

Τέλος προχωρήσαμε σε κάποιες προτάσεις για περαιτέρω έρευνα του θέματος των ψυχοκοινωνικών και περιβαλλοντικών αλλαγών στο άτομο με αφασία και του φροντιστή και παρουσιάσαμε το σημαντικό ρόλο του Λογοθεραπευτή.

Πρόλογος

Το θέμα αποτέλεσε επιλογή και πρόταση των σπουδάστριων Αλεξανδράκη Καρμελίνα και Καραντώνη Αγγελική, αρχικά για το ενδιαφέρον που φέρουν οι πολυδιάστατες αλλαγές που συντελούνται στη ζωή του ατόμου με αφασία, όπως και διότι πρόκειται για ένα θέμα που πιθανόν ερευνάται και μελετάται για πρώτη φορά στον Ελλαδικό χώρο.

Αναφορικά με το κομμάτι της έρευνας μας κατασκευάστηκαν 10 ερωτηματολόγια, στον οποίων τις ερωτήσεις απάντησαν, σε μορφή ημι-δομημένης συνέντευξης, 10 άτομα με χρόνια αφασία. Επιπλέον κατασκευάστηκαν 10 ερωτηματολόγια, στις ερωτήσεις των οποίων απάντησαν, σε ημι-δομημένη συνέντευξη, συνολικά 12 συγγενείς των ίδιων ατόμων.

Πηγή πληροφοριών και στοιχείων για την ακόλουθη εργασία και έρευνα, υπήρξαν διάφοροι διαδικτυακοί τόποι, άρθρα και βιβλία λογοθεραπευτικού περιεχομένου.

Για τη διαμόρφωση των ερωτηματολογίων και την ανάλυση τους βασιστήκαμε στο μοντέλο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, «Διεθνής Ταξινόμηση Βλάβης, Δραστηριότητας, Συμμετοχής» (“International Classification of Functioning, Disability and Health”) που στηρίζεται σε ένα βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο κατηγοριοποίησης. Το μοντέλο προτείνει αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στην κατάσταση της υγείας, δηλαδή τις σωματικές λειτουργίες και δομές, τις δραστηριότητες και τη συμμετοχή. Αναγνωρίζει επίσης την επίδραση περιβαλλοντικών και προσωπικών παραγόντων στη ζωή του ατόμου.

Βασιστήκαμε σε μια ποιοτική προσέγγιση, με σκοπό την κατανόηση των κοινωνικών διεργασιών και συμπεριφορών που παρουσιάζονται υπό φυσικές και όχι πειραματικές συνθήκες, και που περιγράφονται από την οπτική γωνία του συμμετέχοντος (Mc Kevitt, Redfern, Mold, Wolfe, 2004).

Θεωρούμε ότι η έρευνα μας θα μπορέσει να παρέχει πολύτιμες πληροφορίες που θα διαφωτίσουν τον τομέα της αξιολόγησης και της θεραπείας του ατόμου με αφασία, καθώς βασίζεται στο σκεπτικό ότι η θεραπευτική πορεία θα πρέπει να μετράται με

κριτήριο την ποιότητα, εκτός από την ποσότητα της επιβίωσης. Χωρίς μια εκτίμηση της ποιότητας της επιβίωσης, κάθε θεραπεία θα μπορούσε να θεωρείται επιτυχής, παρά τη μειωμένη ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα ή προσαρμογή του ατόμου στην πάθηση του. Και γι' αυτό το λόγο δεν θα μπορέσει να υπάρξει και μια ξεκάθαρη αποτελεσματικότητα.

Τα κεφάλαια που περιλαμβάνει η ακόλουθη εργασία είναι τα εξής:

Στο 1^ο κεφάλαιο παρατείνονται και περιγράφονται εν συντομία μέσα από βιβλιογραφική ανασκόπηση παρόμοιες έρευνες που έχουν διεξαχθεί στην Ελλάδα και στο εξωτερικό, καθώς και τα αποτελέσματα αυτών.

Στο 2^ο κεφάλαιο περιγράφεται η μεθοδολογία, η οργάνωση και η εκτέλεση του σχεδίου έρευνας μας.

Στο 3^ο κεφάλαιο περιγράφεται η έρευνα μας, και το μοντέλο πάνω στο οποίο βασιστήκαμε.

Στο 4^ο κεφάλαιο παρατείνονται οι πίνακες των αποτελεσμάτων της έρευνας μας και οι συγκριτικοί πίνακες.

Στο 5^ο κεφάλαιο αναλύονται και συζητιούνται τα αποτελέσματα, οι όποιες αδυναμίες και περιορισμοί, τα συμπεράσματα που προέκυψαν από τη διεξαγωγή της έρευνας, η συμβολή της στην επιστήμη και παρουσιάζεται ο ρόλος του Λογοθεραπευτή.

Ευχαριστίες

Επειδή θεωρούμε ότι η εργασία αυτή είναι προϊόν μιας αλυσίδας ενεργειών, προσώπων και συνεργασιών και πως εμείς είμαστε απλώς κάποιοι κρίκοι αυτής της αλυσίδας, αισθανόμαστε την υποχρέωση να ευχαριστήσουμε όλους τους συντελεστές που μας πρόσφεραν την πολύτιμη αρωγή τους, προκειμένου να επιτευχθεί ο στόχος και να υπάρξει, τελικώς, το επιδιωκόμενο αποτέλεσμα.

Πρώτα απ' όλα η επιλογή του υπεύθυνου καθηγητή ήταν μια απολύτως συνειδητή απόφαση που δεν μας διέψευσε διόλου.

Ελπίζουμε το τελικό αποτέλεσμα να ανταποκρίνεται στις αρχικές της προσδοκίες και να επισφραγίσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο αυτή τη συνεργασία.

Επιπρόσθετα και λαμβάνοντας υπόψιν ότι η πτυχιακή μας εργασία αποτελεί τον «επίλογο» των εργασιών με τις οποίες καταπιαστήκαμε κατά τη διάρκεια της φοίτησης

μας, επιθυμούμε να ευχαριστήσουμε το σύνολο των καθηγητών που μας δόμησαν τη γνώση και τις θέσεις που τώρα ενστερνιζόμαστε.

Εισαγωγή

Ο λόγος που προχωρήσαμε στην κατασκευή της συγκεκριμένης έρευνας είναι η ελάχιστη αναφορά στις αλλαγές που διενεργούνται σε όλες τις πτυχές της ζωής του ατόμου με αφασία στην ελληνική βιβλιογραφία και στον ελληνικό τύπο, όσο και το ιδιαίτερο ενδιαφέρον του θέματος.

Το εγκεφαλικό επεισόδιο αποτελεί ένα ζήτημα ύψιστης σημασίας και οι μακροπρόθεσμες και πολυδιάστατες επιπτώσεις του έχουν αναγνωριστεί μόνο τα τελευταία χρόνια, και κυρίως στο εξωτερικό. Οι παραδοσιακές επιδημιολογικές μελέτες που σχετίζονται με το εγκεφαλικό έχουν επικεντρωθεί κυρίως στη θνησιμότητα και στο ενδεχόμενο επανεκδήλωσης του και όχι σε θέματα που αφορούν την ποιότητα ζωής του ατόμου. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με το εγκεφαλικό και το ικανοποιητικό επίπεδο ζωής μετά από αυτό, αποτελούν θέματα ύψιστης σημασίας στα οποία δεν έχει δοθεί επαρκής έμφαση στην ελληνική βιβλιογραφία (Paul, Sturm, Dewey, Donnan, MacDonell, Thrift, 2005).

Σκοπός μας είναι η ενδεικτική τουλάχιστον καταγραφή των πεπιοθήσεων, σκέψεων, συναισθημάτων των ατόμων με χρόνια αφασία, ώστε να ευαισθητοποιηθεί η λογοπεδική- λογοθεραπευτική κοινότητα. Μόνο έτσι θα μπορέσουμε να βοηθήσουμε: αντιμετωπίζοντάς το κάθε άτομο συνολικά, ως μια ολότητα.

Οι *κυριότεροι ορισμοί* που θα χρησιμοποιηθούν στην ακόλουθη εργασία είναι οι εξής:

Αφασία

Ο όρος «*αφασία*», ή αλλιώς «*δυσφασία*», αναφέρεται σε βλάβη στην επικοινωνία που εμφανίζεται μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο, ή κρανιοεγκεφαλική κάκωση. Μπορεί να επηρεάσει συγκεκριμένες ή και όλες τις διαστάσεις της επικοινωνίας: το λόγο, την ομιλία, τη γραφή, τις χειρονομίες, την ανάγνωση και την οπτική/ακουστική κατανόηση. Αυτή η παράμετρος της βλάβης σημαίνει ότι μπορούν να επηρεαστούν τόσο η επεξεργασία, όσο και η διαμόρφωση μηνυμάτων. Οι γνωστικές λειτουργίες δεν επηρεάζονται από την *αφασία*: μπορεί να επηρεάζονται τα μέσα με τα οποία πραγματοποιείται η έκφραση των ιδεών, αλλά όχι οι ιδέες αυτές καθ'αυτές. Ενώ μπορεί, κάποιους μήνες ή κάποια χρόνια μετά το εγκεφαλικό, να προκύψει αυθόρμητη επαναφορά της επικοινωνίας, και ενώ

μπορεί να υπάρξει βελτίωση με τη λογοθεραπευτική παρέμβαση, η αφασία μπορεί να αποτελέσει μια μη-αναστρέψιμη και μακροχρόνια διαταραχή. (Moss, Parr, Byng, Petheram, 2004.)

Ποιότητα ζωής

Το αναμενόμενο αποτέλεσμα μιας ποιοτικής προσέγγισης για την αντιμετώπιση της αφασίας είναι η βελτίωση της *ποιότητας ζωής*. Η ποιότητα ζωής ορίζεται ως «οι πεποιθήσεις που έχει ένα άτομο απέναντι στη ζωή, μέσα στο πολιτισμικό, πολιτιστικό πλαίσιο, και το πλαίσιο των θεσμών όπου ζει, και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα δεδομένα και τα ενδιαφέροντα του» (WHOQOL group, 1996). Η *ποιότητα ζωής* επηρεάζεται καθοριστικά από την ανικανότητα, τη σωματική βλάβη, την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου, το επίπεδο ανεξαρτησίας του, τις κοινωνικές του σχέσεις, από περιβαλλοντικούς παράγοντες, και τις προσωπικές απόψεις και αντιλήψεις του (Sturm, Donnan, Dewey, Macdonell, Gilligan, Srikanth, Thrift, 2004).

Φροντιστής

Φροντιστής ονομάζεται το άτομο (συνήθως παιδαγωγός, γονέας, νοσοκόμος) που παρέχει φροντίδα σε κάποιο ή κάποια άλλα άτομα (Hornby, 2000).

Διεθνής Ταξινόμηση για Βλάβη – Δραστηριότητα – Συμμετοχή

Η ταξινόμηση αυτή αποτελεί μια αναθεωρημένη έκδοση της προηγούμενης διάταξης, «Διεθνής Ταξινόμηση για Βλάβη – Ανικανότητα – Αναπηρία» του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ). Συνδυάζει ιατρικές, βιολογικές, κοινωνικές προσεγγίσεις για την υγεία, και διαχωρίζει τις επιπτώσεις που έχει ένα πρόβλημα υγείας. Πρόκειται για κατηγοριοποίηση της αναπηρίας, μια ορολογία που καλύπτει τρεις διαστάσεις: (1) σωματικές δομές και λειτουργία, (2) προσωπικές δραστηριότητες, και (3) συμμετοχή στην κοινωνία. Το μοντέλο αυτό κατηγοριοποιεί τις επιπτώσεις του προβλήματος, που στη συγκεκριμένη περίπτωση σχετίζεται με την αφασία, σε τρεις τομείς, οι οποίοι είναι οι ακόλουθοι.

Βλάβη είναι η απώλεια ή δυσλειτουργία μιας σωματικής δομής ή μιας ανατομικής ή ψυχολογικής λειτουργίας. Μια βλάβη καθορίζεται από τη σοβαρότητα της, την τοποθεσία και τη διάρκεια της.

Δραστηριότητα είναι το μέγεθος και η έκταση της λειτουργικότητας που έχει επηρεαστεί στο εκάστοτε άτομο. Οι δραστηριότητες καθορίζονται από το μέγεθος της δυσκολίας που υπάρχει στην εκπλήρωσή τους, την ανάγκη για βοήθεια, τη διάρκεια και την προοπτική βελτίωσής τους.

Συμμετοχή είναι η φύση και η έκταση της εμπλοκής ενός ατόμου σε καταστάσεις της καθημερινής ζωής έτσι όπως διαμορφώνεται από τη *Βλάβη*, τις *Δραστηριότητες*, τις σωματικές δυσλειτουργίες του, και τους παράγοντες γενικότερου πλαισίου. Η *Συμμετοχή* καθορίζεται από το μέγεθος, και τις διευκολύνσεις ή τα εμπόδια που υπάρχουν (World Health Organisation, 1998).

Ποιοτική έρευνα

Η *ποιοτική έρευνα* είναι ένα σύνολο συστηματικών και διεργασιών διαδικασιών που έχουν σχεδιαστεί με σκοπό την ανεύρεση απαντήσεων σε ερωτήσεις που σχετίζονται με το πώς διαμορφώνονται και διατηρούνται κοινωνικές καταστάσεις και εμπειρίες. Ο σκοπός της *ποιοτικής έρευνας* είναι η κατανόηση των κοινωνικών διεργασιών και συμπεριφορών μέσα από φυσικές και όχι πειραματικές συνθήκες, και από την οπτική γωνία του συμμετέχοντος. Χρησιμοποιούνται, για το σκοπό αυτό, συγκεκριμένες μέθοδοι όπως μη-δομημένες ή ημι-δομημένες συνεντεύξεις, ομαδικές συνεντεύξεις, και εθνογραφική παρατήρηση (Mc Kevitt, Redfern, Mold, Wolfe, 2004).

Ημι-δομημένη Συνέντευξη

Η *ημι-δομημένη συνέντευξη* είναι μια ερευνητική μέθοδος που χρησιμοποιείται στις κοινωνικές επιστήμες. Ενώ η δομημένη συνέντευξη έχει συγκεκριμένες και προκαθορισμένες ερωτήσεις, η *ημι-δομημένη* είναι ευέλικτη, επιτρέποντας έτσι κι άλλες ερωτήσεις να τεθούν, ως αποτέλεσμα αυτών που λέει ο ερωτώμενος. Το άτομο που παίρνει την ημι-δομημένη συνέντευξη συνήθως έχει ένα προσχέδιο των θεμάτων που πρόκειται να συζητηθούν (www.wikipedia.com).

Γνωστικές λειτουργίες

Με αυτό τον όρο εννοούμε το σύνολο των εσωτερικών ενσυνείδητων διεργασιών, σύμφωνα με τις οποίες προσλαμβάνονται, αναγνωρίζονται, κωδικοποιούνται, μετασχηματίζονται και αλλάζουν τα πληροφοριακά ερεθίσματα σε συμβολικές

αναπαραστάσεις και καθορίζουν την έκδηλη συμπεριφορά του ανθρώπου. Ως τέτοιες λειτουργίες νοούνται η αντίληψη, η προσοχή, η κωδικοποίηση, η αποθήκευση, η συγκράτηση και η ανάσυρση πληροφοριών. Για την επεξεργασία των πληροφοριακών ερεθισμάτων και τον μετασχηματισμό τους σε γνώσεις, ευθύνονται τα μνημονικά αποθέματα, που είναι η αισθητηριακή, η βραχύχρονη και η μακρόχρονη μνήμη (www.wikipedia.com).

Επικοινωνιακές λειτουργίες

Οι επικοινωνιακές λειτουργίες περιλαμβάνουν την ομιλία (αναπνοή, άρθρωση, προσωδία, φώνηση, αντήχηση) και το λόγο (φωνολογία, μορφολογία, σύνταξη, σημασιολογία, πραγματολογία), την παραγωγή και την κατανόηση λόγου, καθώς και τη γραφή και την ανάγνωση. Επιπλέον, περιλαμβάνουν και τη μη-λεκτική επικοινωνία, η οποία πραγματοποιείται με κινήσεις του σώματος, με νοήματα, αφή και εκφράσεις του προσώπου (www.wikipedia.com).

Περιβαλλοντικός τομέας

Ο *περιβαλλοντικός τομέας* είναι οι εξωτερικοί παράγοντες που συνθέτουν το υλικό, κοινωνικό, και συμπεριφορικό περιβάλλον μέσα στο οποίο διαμορφώνεται η ζωή του κάθε ατόμου. Πρόκειται για όλες τις πτυχές του εξωτερικού περιγύρου που καθορίζουν την έκβαση της ζωής ενός ατόμου και που κατ' επέκταση επηρεάζουν τη λειτουργικότητα του (World Health Organisation, 2001). Ενώ οι αρνητικοί περιβαλλοντικοί παράγοντες ή, αλλιώς, τα εμπόδια υποβαθμίζουν τη συμμετοχή του ατόμου, οι θετικοί περιβαλλοντικοί παράγοντες ή, αλλιώς, οι διευκολύνσεις υποστηρίζουν και διευκολύνουν τη συμμετοχή του (Parr, 2004, 2007; Wade, Hewer, David, & Enderby, 1986).

Ψυχοκοινωνικός τομέας

Ένας τυπικός λεξικός ορισμός αναφέρεται στο πώς οι κοινωνικοί παράγοντες επηρεάζουν τη σκέψη και τη συμπεριφορά ενός ατόμου, καθώς και την αλληλεπίδραση των συμπεριφορικών και κοινωνικών παραγόντων (Oxford English Dictionary. Oxford University Press). Οι αλλαγές που φέρνει η αφασία στον *ψυχοκοινωνικό τομέα*, έτσι όπως έχουν οριστεί από κλινικούς, περιλαμβάνουν αλλαγές στην ιδιοσυγκρασία του

ατόμου, την παρουσία κατάθλιψης, την αίσθηση ανικανότητας, την μειωμένη αυτοπεποίθηση και λειτουργικότητα, την ετικετοποίηση, τις αλλαγές στον τρόπο ζωής, στις διαπροσωπικές σχέσεις, στους κοινωνικούς ρόλους, και την επίδραση που υπάρχει στην καριέρα. Κάποια από τα παραπάνω ενδεχομένως να υπερτερούν σε σχέση με άλλα (Parr, 2001).

Λογοθεραπεία

Η *Λογοθεραπεία*, ή αλλιώς «*Λογοπαθολογία*» είναι η επιστήμη που απευθύνεται στις διαταραχές της ομιλίας, του λόγου, της φωνής, της κατάποσης (δυσφαγία) και την θεραπευτική αποκατάσταση ή παρέμβαση των οργανικών ή/και γνωστικών συνδρόμων/διαταραχών που οδηγούν σε δυσκολία στην επικοινωνία ή/και την κατάποση. Οι λογοθεραπευτές ή λογοπαθολόγοι ασχολούνται με την παραγωγή ομιλίας, την παραγωγή φωνής, τις διαταραχές κατάποσης και λόγου μέσω της λογοθεραπείας μέσα από διάφορες δομές, όπως σχολεία, νοσοκομεία και ιδιωτικές δομές (www.wikipedia.com).

Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήσαμε παρατίθενται στο παράρτημα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Εισαγωγή

Μέσα από την έρευνα μας θελήσαμε να απαντήσουμε σε ερωτήματα τα οποία αφορούν τις αλλαγές που διενεργούνται στην ποιότητα ζωής του ατόμου με αφασία και της οικογένειάς του. Η ποιότητα ζωής του ατόμου με αφασία διαμορφώνεται και καθορίζεται από πολλούς παράγοντες και τομείς: από τη φυσική κατάσταση, την επικοινωνία, την ψυχολογική του κατάσταση, το επίπεδο αυτονομίας του, τις κοινωνικές του σχέσεις, από περιβαλλοντικούς παράγοντες, και τις προσωπικές απόψεις και αντιλήψεις του. Παράλληλα, οι αλλαγές αυτές επηρεάζουν την ποιότητα ζωής της οικογένειας και οδηγούν σε μια ανακατάταξη των οικογενειακών ρόλων, των ευθυνών και των υποχρεώσεων του κάθε μέλους της.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που θέσαμε σχετικά με το άτομο με αφασία, και στα οποία επιδιώξαμε να απαντήσουμε μέσα από την έρευνα μας χωρίστηκαν σε δύο σκέλη: πρώτον, στο πώς ακριβώς συνθέτονται οι αλλαγές στον ψυχολογικό, κοινωνικό και περιβαλλοντικό τομέα της ζωής του μέσα από τα δικά του μάτια, και δεύτερον, στο πώς αντιλαμβάνεται και βιώνει όλες αυτές τις πολυδιάστατες αλλαγές. Δεν αρκεστήκαμε λοιπόν σε μια απλή αναφορά και περιγραφή των γεγονότων και καταστάσεων, αλλά στοχεύσαμε στην σε βάθος αντίληψη και κατανόηση των σκέψεων και συναισθημάτων του ατόμου.

Παράλληλα, επειδή στόχος μας ήταν η διαμόρφωση μιας συνολικής και ολοκληρωμένης εικόνας, δεν περιοριστήκαμε σε μια μονόπλευρη περιγραφή των γεγονότων, αλλά θεωρήσαμε απαραίτητη τη μελέτη των αλλαγών που έχουν πραγματοποιηθεί στην οικογένεια. Τα ερευνητικά μας ερωτήματα σχετικά με την οικογένεια χωρίστηκαν επίσης σε δύο σκέλη: πρώτον, στο πώς έχουν αλλάξει οι οικογενειακοί ρόλοι των μελών της οικογένειας μετά το επεισόδιο, ποιες είναι οι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις που έχουν αναλάβει τα μέλη της, και δεύτερον, στο πώς βιώνει τις αλλαγές αυτές ένα άτομο του στενού οικογενειακού κύκλου του ατόμου με αφασία.

Η έρευνα μας αποτελεί προϊόν πολλών βιβλιογραφικών ανασκοπήσεων, και για το λόγο αυτό θεωρούμε ότι είναι σημαντική η αναφορά μας σε ένα δείγμα των αντίστοιχων ερευνών που έχουν διεξαχθεί στο εξωτερικό. Βάση λοιπόν των ερευνητικών μας ερωτημάτων και βάση του ερευνητικού σκοπού της εκάστοτε έρευνας, ακολουθεί μια ανάλυση αυτών. Αρχικά αναλύονται οι έρευνες που έχουν γίνει σχετικά με τη **φυσική**

κατάσταση, την ψυχολογική κατάσταση, τις κοινωνικές σχέσεις, το επίπεδο αυτονομίας και τις δυσκολίες στην επικοινωνία που απευθύνθηκαν στα άτομα με αφασία, και στη συνέχεια θα αναλυθούν οι παρόμοιες έρευνες που έχουν γίνει σχετικά με τις αλλαγές που έχουν υπάρξει στις ζωές των φροντιστών τους.

1.1. ΦΥΣΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ (ΕΝΕΡΓΕΙΑ ΚΑΙ ΚΟΠΩΣΗ)

Παρακάτω αναλύεται ένα δείγμα των ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί στο εξωτερικό, οι οποίες έχουν μελετήσει την φυσική κατάσταση του ατόμου με αφασία. Κάθε έρευνα έχει μελετήσει και άλλα στοιχεία εκτός από την φυσική κατάσταση, παρόλα αυτά εμείς έχουμε επικεντρωθεί συγκεκριμένα σε αυτό τον στόχο.

1.1.1. Jonathan W. Sturm, PhD; Geoffrey A. Donnan, MD; Helen M Dewey, PhD; Richard A. L. Macdonell, MD; Amanda K. Gilligan, MBBS; Velandai Stikanth, PhD; Amanda G. Thrift, PhD. Quality of Life After Stroke; The North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke*, 2004;35:2340-2345.

Σκοπός της έρευνας είναι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του ατόμου δύο χρόνια μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο, ο εντοπισμός των παραγόντων που την καθορίζουν και τη διαμορφώνουν, καθώς και ο προσδιορισμός των παραγόντων που, με την εκδήλωση του επεισοδίου, θα μπορούσαν να συμβάλλουν στην πρόγνωση της ποιότητας ζωής του ατόμου.

Πρόκειται για μια έρευνα που πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια του North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS), όπου συμμετείχαν άτομα που είχαν πάθει εγκεφαλικό επεισόδιο για πρώτη φορά, τουλάχιστον ένα χρόνο πριν. Ο πληθυσμός αξιολογήθηκε ως προς τη σοβαρότητα του εγκεφαλικού (παρουσία αφασίας, διαύγειας, δεξιάς απόρριψης, ημιπάρεσης άκρων) και το είδος (ισχαιμικό ή αιμορραγικό) του εγκεφαλικού, και έγινε καταγραφή των προσωπικών δημογραφικών δεδομένων του κάθε συμμετέχοντος. Η ποιότητα ζωής αξιολογήθηκε με το Assessment of Quality of Life (AQoL), το οποίο είναι ένα εργαλείο που περιλαμβάνει 5 παραμέτρους: επίπεδο αυτονομίας, κοινωνικές σχέσεις, φυσική κατάσταση, ψυχολογική κατάσταση και

παρουσία αρρώστιας. Η αναπηρία καταγράφηκε με το London Handicap Scale, η ανικανότητα με το NIHSS, η σωματική λειτουργικότητα με το Barthel Index, η κατάθλιψη, το άγχος, οι συνθήκες ζωής με το Irritability, Depression, Anxiety scale, και η επανεκδήλωση εγκεφαλικού μέσα στα δύο χρόνια, με τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων.

Από τα άτομα εν ζωή μετά το πέρας των δύο ετών, επαναξιολογήθηκε το 85% των συμμετεχόντων, εκ των οποίων το 25% ξαναέπαθε εγκεφαλικό επεισόδιο.

Οι καθοριστικοί παράγοντες για την ποιότητα ζωής ήταν η αναπηρία, η φυσική κατάσταση, το άγχος και η κατάθλιψη, η ανικανότητα, η ασυλοποίηση, η παρουσία άνοιξης και η ηλικία. Οι παράγοντες που συνέβαλαν στην πρόγνωση της ποιότητας ζωής που θα υπάρχει δύο χρόνια μετά το εγκεφαλικό με την εκδήλωση του εγκεφαλικού, ήταν η ηλικία, το θηλυκό φύλο, ο αρχικός βαθμός NIHSS, η κοινωνική απόρριψη και το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο.

Συμπερασματικά, ένας σημαντικός αριθμός ατόμων που είχαν πάθει εγκεφαλικό είχαν χαμηλή ποιότητα ζωής. Παρόλα αυτά, η λογοθεραπευτική παρέμβαση που στοχεύει στην αναπηρία και τη διάθεση του ατόμου έχουν την προοπτική βελτίωσης της ποιότητας ζωής, ανεξάρτητα από τη φυσική κατάσταση και την ανικανότητα του ατόμου.

1.1.2. Caroline Haacke, MD; Astrid Althaus, MA; Annika Spottke, MD; Uwe Siebert, MD, MPH; Tobias Back, MD; Richard Dodel, MD. Long-Term Outcome After Stroke; Evaluating Health-Related Quality of Life Using Utility Measurements. *Stroke*, 2006;37:193-198.

Σκοπός της έρευνας είναι η μελέτη των μακροχρόνιων επιπτώσεων (4 χρόνια μετά το εγκεφαλικό) στην ποιότητα ζωής καθώς και ο προσδιορισμός των παραγόντων που καθορίζουν την ποιότητα ζωής σε άτομα που έχουν πάθει εγκεφαλικό.

Συμμετείχαν 77 ασθενείς που είχαν νοσηλευτεί στο Νευρολογικό Τμήμα του Phillips University-Marburg μετά από ισχαιμικό, αιμοραγικό, ή παροδικό ισχαιμικό επεισόδιο. Όλοι οι ασθενείς εξετάστηκαν από γιατρό και η αξιολόγηση τους έγινε με συμπλήρωση ερωτηματολογίου. Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε η

Γερμανική έκδοση του EurQoL Index (EQ-5D) και το Health Utility Index 2 and 3 (HUI2/3).

Τέσσερα χρόνια μετά το εγκεφαλικό, εκτός από τη φυσική κατάσταση, στη μειωμένη ποιότητα ζωής συνέβαλαν και ψυχιατρικές διαταραχές όπως κατάθλιψη, και γνωστικές διαταραχές. Επιπλέον, η επανεκδήλωση εγκεφαλικού αποτέλεσε άλλον ένα καθοριστικό παράγοντα.

Συμπερασματικά, οι παράγοντες που βρέθηκε ότι είναι καθοριστικοί για την ποιότητα ζωής είναι πρώτον η ηλικία, η οποία όσο αυξάνεται, τόσο μειώνεται και το επίπεδο ποιότητας ζωής, καθώς εμφανίζονται περισσότερα προβλήματα υγείας. Επιπλέον, η επανακδήλωση εγκεφαλικού επεισοδίου μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής του ατόμου, όπως επίσης και νευροψυχιατρικές διαταραχές (κατάθλιψη και άνοια). Μάλιστα, ακόμα και οι ελάχιστες γνωστικές δυσλειτουργίες περιορίζουν το άτομο στο να σχεδιάσει και να θέσει σε εφαρμογή κάποιους στόχους, καθώς πρόκειται για ικανότητες οι οποίες συμβάλλουν στην προσωπική ικανοποίηση. Τέλος, η παρουσία κατάθλιψης επηρεάζει σημαντικά την ανάρρωση του ατόμου καθώς και περιβαλλοντικούς και κοινωνικούς τομείς της ζωής του.

1.1.3. Seana L. Paul, BSc (Hons); Jonathan W. Sturm, PhD; Helen M. Dewey, PhD; Geoffrey A. Donnan, MD; Richard A. L. Macdonell, MD; Amanda G. Thrift, MD. Long-Term Outcome in the North East Melbourne Stroke Incidence Study; Predictors of Quality of Life at 5 Years After Stroke. *Stroke*, 2005;36:2082-2086.

Η παρούσα έρευνα στοχεύει στην αναζήτηση των παραμέτρων που μπορούν, με την εκδήλωση του εγκεφαλικού, να προγνώσουν την ποιότητα ζωής του ατόμου, καθώς και των παραγόντων που την καθορίζουν, δύο χρόνια μετά το επεισόδιο.

Συμμετείχαν άτομα που είχαν πάθει εγκεφαλικό επεισόδιο για πρώτη φορά, τουλάχιστον ένα χρόνο πριν την έρευνα. Ο πληθυσμός αξιολογήθηκε ως προς τη σοβαρότητα (παρουσία αφασίας, διαύγειας, δεξιάς απόρριψης, ημιπάρεσης) και το είδος (ισχαιμικό ή αιμορραγικό) του εγκεφαλικού, και έγινε καταγραφή των προσωπικών δημογραφικών δεδομένων του κάθε συμμετέχοντος. Η ποιότητα ζωής μετρήθηκε με το

εργαλείο αξιολόγησης HRQoL και οι προγνωστικοί παράγοντες αξιολογήθηκαν με το ANOVA.

Αξιολογήθηκαν συνολικά 356 άτομα, εκ των οποίων το 45% ήταν άντρες, και ο μέσος όρος ηλικίας ήταν 75.5 ετών \pm 13.8 χρόνια. Το 20% των συμμετεχόντων είχε πολύ χαμηλή ποιότητα ζωής και οι προγνωστικοί παράγοντες για την χαμηλή ποιότητα ζωής βρέθηκε ότι ήταν η ηλικία, το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, και η σοβαρότητα του εγκεφαλικού επεισοδίου, που έχει οδηγήσει σε ημιπληγία ή κάποια άλλη σωματική βλάβη.

Βρέθηκε λοιπόν, ότι πέντε χρόνια μετά το εγκεφαλικό, ένας σημαντικός αριθμός ατόμων υποφέρουν από χαμηλή ποιότητα ζωής και με το πέρασμα των χρόνων, όσο αυξάνεται η ηλικία τους, μειώνεται και η ποιότητα της ζωής τους.

Υπάρχουν δύο συστάσεις για την βελτίωση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς που έχουν παθει εγκεφαλικό: Πρώτον, η μείωση των σοβαρών επιπτώσεων του εγκεφαλικού μπορεί να επιτευχθεί με τον καλύτερο σχεδιασμό της θεραπείας των οξέων περιστατικών και δεύτερον, θα μπορούσαν να σχεδιαστούν πιο αποτελεσματικές στρατηγικές θεραπείας ώστε να υπάρξει μια αλλαγή και βελτίωση στην ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών.

1.1.4. M. E. Santos, M.L. Farrajota, A. Castro-Caldas, L. De Sousa. Problems of patients with chronic aphasia: different perspectives of husbands and wives? *Brain Injury*, 1999;13:1,23-29.

Η έρευνα αυτή βασίστηκε στο ότι κατά την πρώτη φάση μετά την εκδήλωση του εγκεφαλικού επεισοδίου οι ασθενείς με αφασία και οι οικογένειες τους ενασχολούνται με την διαδικασία αποκατάστασης, όμως κατά την χρόνια φάση και μετά το εξιτήριο, η οικογένεια αντιμετωπίζει διάφορες δυσκολίες. Τα άτομα με αφασία αντιμετωπίζουν την κατάσταση με διαφορετικό τρόπο και ανάλογα με το φύλο τους.

Στην παρούσα έρευνα συμμετέχουν 55 σύζυγοι ατόμων με χρόνια αφασία και 37 άτομα που διαμόρφωσαν την ομάδα ελέγχου (σύζυγοι ατόμων χωρίς βλάβη στις σωματικές ή γνωστικές λειτουργίες). Τους ζητήθηκε να συμπληρώσουν ένα ερωτηματολόγιο το οποίο περιλάμβανε ερωτήματα σχετικά με τους συζύγους τους, αλλά και τους ίδιους.

Από τις απαντήσεις τους βρέθηκε ότι τα προβλήματα που προέκυπταν δεν είχαν να κάνουν μόνο με την επικοινωνία ή τη κακή φυσική κατάσταση. Οι απόψεις των συζύγων των ασθενών με αφασία ήταν εντελώς διαφορετικές σε σχέση με αυτές της ομάδας ελέγχου, ενώ ιδιαίτερες αλλαγές συμπεριφοράς σημειώθηκαν στις γυναίκες που είχαν αφασία. Επίσης, οι απαντήσεις των συζύγων έδειξαν ότι υπήρχαν σημαντικές αλλαγές και στις δικές τους ζωές.

Τα αποτελέσματα αυτά τονίζουν τη σημασία της αντιμετώπισης των μακροχρόνιων ψυχοκοινωνικών αλλαγών στις ζωές των ατόμων με αφασία και των συγγενών τους.

1.2. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ (ΔΙΑΘΕΣΗ ΚΑΙ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑ)

Παρακάτω αναλύονται οι έρευνες που έχουν μελετήσει την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου με αφασία. Κάθε έρευνα έχει μελετήσει και άλλα στοιχεία εκτός από την ψυχολογική κατάσταση, παρόλα αυτά εμείς έχουμε επικεντρωθεί συγκεκριμένα σε αυτό τον στόχο.

1.2.1. Jonathan W. Sturm, PhD; Geoffrey A. Donnan, MD; Helen M Dewey, PhD; Richard A. L. Macdonell, MD; Amanda K. Gilligan, MBBS; Velandai Stikanth, PhD; Amanda G. Thrift, PhD. Quality of Life After Stroke; The North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke*, 2004;35:2340-2345.

Σκοπός της έρευνας είναι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του ατόμου δύο χρόνια μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο, ο εντοπισμός των παραγόντων που την καθορίζουν και τη διαμορφώνουν, καθώς και ο προσδιορισμός των παραγόντων που, με την εκδήλωση του επεισοδίου, θα μπορούσαν να συμβάλλουν στην πρόγνωση της ποιότητας ζωής του ατόμου.

Πρόκειται για μια έρευνα που πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια του North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS), όπου συμμετείχαν άτομα που είχαν πάθει εγκεφαλικό επεισόδιο για πρώτη φορά, τουλάχιστον ένα χρόνο πριν. Ο πληθυσμός αξιολογήθηκε ως προς τη σοβαρότητα του εγκεφαλικού (παρουσία αφασίας, διαύγειας, δεξιός απόρριψης, ημιπάρεσης άκρων) και το είδος (ισχαιμικό ή αιμορραγικό) του

εγκεφαλικού, και έγινε καταγραφή των προσωπικών δημογραφικών δεδομένων του κάθε συμμετέχοντος. Η ποιότητα ζωής αξιολογήθηκε με το Assessment of Quality of Life (AQoL), το οποίο είναι ένα εργαλείο που περιλαμβάνει 5 παραμέτρους: ανεξάρτητη διαβίωση, κοινωνικές σχέσεις, φυσική κατάσταση, ψυχολογική κατάσταση και παρουσία αρρώστιας. Η αναπηρία καταγράφηκε με το London Handicap Scale, η ανικανότητα με το NIHSS, η σωματική λειτουργικότητα με το Barthel Index, η κατάθλιψη, το άγχος, οι συνθήκες ζωής με το Irritability, Depression, Anxiety scale, και η επανεκδήλωση εγκεφαλικού μέσα στα δύο χρόνια, με τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων.

Από τα άτομα εν ζωή μετά το πέρας των δύο ετών, επαναξιολογήθηκε το 85% των συμμετεχόντων, εκ των οποίων το 25% ξαναέπαθε εγκεφαλικό επεισόδιο.

Οι καθοριστικοί παράγοντες για την ποιότητα ζωής ήταν η αναπηρία, η φυσική κατάσταση, το άγχος και η κατάθλιψη, η ανικανότητα, η ασυλοποίηση, η άνοια και η ηλικία. Οι παράγοντες που συνέβαλαν στην πρόγνωση της ποιότητας ζωής που θα υπάρχει δύο χρόνια μετά το εγκεφαλικό με την εκδήλωση του εγκεφαλικού, ήταν η ηλικία, το θηλυκό φύλο, ο αρχικός βαθμός NIHSS, η απόρριψη και το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο.

Συμπερασματικά, ένας σημαντικός αριθμός ατόμων που είχαν πάθει εγκεφαλικό είχαν χαμηλή ποιότητα ζωής. Παρόλα αυτά, η λογοθεραπευτική παρέμβαση που στοχεύει στην αναπηρία και τη διάθεση του ατόμου έχουν την προοπτική βελτίωσης της ποιότητας ζωής, ανεξάρτητα από τη φυσική κατάσταση και την ανικανότητα του ατόμου.

1.2.2. Caroline Haacke, MD; Astrid Althaus, MA; Annika Spottke, MD; Uwe Siebert, MD, MPH; Tobias Back, MD; Richard Dodel, MD. Long-Term Outcome After Stroke; Evaluating Health-Related Quality of Life Using Utility Measurements. *Stroke*, 2006;37:193-198.

Σκοπός της έρευνας είναι η μελέτη των μακροχρόνιων επιπτώσεων (4 χρόνια μετά το εγκεφαλικό) της ποιότητας ζωής καθώς και ο προσδιορισμός των παραγόντων που την καθορίζουν σε άτομα που έχουν πάθει εγκεφαλικό.

Συμμετείχαν 77 ασθενείς που είχαν νοσηλευτεί στο Νευρολογικό Τμήμα του Phillips University-Marburg μετά από ισχαιμικό, αιμοραγικό, ή παροδικό ισχαιμικό επεισόδιο.

Όλοι οι ασθενείς εξετάστηκαν από γιατρό και η αξιολόγηση τους έγινε με συμπλήρωση ερωτηματολογίου. Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε η Γερμανική έκδοση του EurQoL Index (EQ-5D) και το Health Utility Index 2 and 3 (HUI2/3).

Τέσσερα χρόνια μετά το εγκεφαλικό, εκτός από τη φυσική κατάσταση, στη μειωμένη ποιότητα ζωής συνέβαλαν και νευροψυχιατρικές διαταραχές όπως κατάθλιψη, και γνωστικές διαταραχές. Επιπλέον, η επαναεκδήλωση εγκεφαλικού αποτέλεσε άλλον ένα καθοριστικό παράγοντα.

Συμπερασματικά, οι παράγοντες που βρέθηκε ότι είναι καθοριστικοί για την ποιότητα ζωής είναι πρώτον η ηλικία, η οποία όσο αυξάνεται, τόσο μειώνεται και το επίπεδο ποιότητας ζωής, καθώς εμφανίζονται περισσότερα προβλήματα υγείας. Επιπλέον, η επανακδήλωση εγκεφαλικού επεισοδίου μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής του ατόμου, όπως επίσης και νευροψυχιατρικές διαταραχές (κατάθλιψη και άνοια). Μάλιστα, ακόμα και οι ελάχιστες γνωστικές δυσλειτουργίες περιορίζουν το άτομο στο να σχεδιάσει και να θέσει σε εφαρμογή κάποιους στόχους, καθώς πρόκειται για ικανότητες οι οποίες συμβάλλουν στην προσωπική ικανοποίηση. Τέλος, η παρουσία κατάθλιψης επηρεάζει σημαντικά την ανάρρωση του ατόμου καθώς και περιβαλλοντικούς και κοινωνικούς τομείς της ζωής του.

1.2.3. Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson; Robert Murison. Finding A Focus For Quality of Life With Aphasia: Social and Emotional Health, and Psychological Well-Being. *Aphasiology*. 2003;17:4,333-353.

Ενώ έχουν γίνει έρευνες σχετικά με τις δυσκολίες που προκύπτουν στο λόγο και την επικοινωνία, δεν υπάρχουν ξεκάθαρες ενδείξεις για την επίδραση της αφασίας στην ποιότητα ζωής του ατόμου. Σε πολλές περιπτώσεις, η λογοθεραπεία δεν στοχεύει άμεσα στην ποιότητα ζωής των αφασικών κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης, λόγω της δυσκολίας που υπάρχει στην κατανόηση του σημαντικού ρόλου που παίζει η επικοινωνία στην ποιότητα ζωής. Για το λόγο αυτό υιοθετήθηκε μια ποιοτική εκτίμηση ατόμων με μέτρια προς ελαφρά αφασία, ώστε να καθοριστούν οι παράμετροι της επικοινωνίας που προβλέπουν την ποιότητα ζωής που θα έχει το άτομο.

Χρησιμοποιήθηκε η Διεθνής Ταξινόμηση Βλάβης-Ανικανότητας-Αναπηρίας του Π.Ο.Υ. για τον συσχετισμό ανάμεσα στην επικοινωνία και την ποιότητα ζωής.

Στόχος της έρευνας είναι η διερεύνηση του πώς το μέγεθος της βλάβης, της δραστηριότητας, της συμμετοχής σχετίζεται με την ποιότητα ζωής. Με αυτόν τον τρόπο, θα μπορέσουν να καθοριστούν συγκεκριμένες επικοινωνιακές αξιολογήσεις που να μπορούν να προγνώσουν την ποιότητα ζωής, καθώς και το εάν στις κοινωνικές σχέσεις του ατόμου με αφασία παίζει σημαντικότερο ρόλο η ψυχολογική κατάσταση, ή η εξαρτώμενη από την υγεία ποιότητα ζωής.

Στην έρευνα συμμετείχαν 30 άτομα με μέτρια προς ελαφρά χρόνια αφασία και χρησιμοποιήθηκαν 13 εργαλεία για την εκτίμηση των διαφόρων παραμέτρων του μοντέλου. Η ανάλυση ανέδειξε τα επικοινωνιακά κριτήρια που θα προέβλεπαν την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου και την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.

Βρέθηκε ότι η επικοινωνία των αφασικών μπόρεσε να προγνώσει την ψυχολογική τους κατάσταση και τις κοινωνικές τους σχέσεις (υποκατηγορία της ποιότητας ζωής). Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι η λειτουργική επικοινωνία, και σε μικρότερο βαθμό ο λειτουργικός λόγος καθορίζουν και διαμορφώνουν την ποιότητα ζωής, σε σημείο που η λογοθεραπεία μπορεί να στοχεύσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου, βάση αυτών των δεδομένων. Κλείνοντας, η συναισθηματική κατάσταση επηρέασε σημαντικά τις σχέσεις με τον περίγυρο, και η φυσική κατάσταση καθόρισε την κοινωνική συμμετοχή του ατόμου.

1.2.4. M. Åström, MD; K. Asplund, MD; and T. Åström, PhD. Psychosocial Function and Life Satisfaction After Stroke. *Stroke*, 1992;23:527-531.

Στόχος της έρευνας είναι ο εντοπισμός των διαφορετικών διαστάσεων της ψυχοκοινωνικής λειτουργίας του ατόμου μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο, καθώς και η μελέτη των αλλαγών που συντελούνται στον τομέα αυτό με το πέρασμα του χρόνου. Επιπλέον, στόχος είναι ο προσδιορισμός των γνωστικών, λειτουργικών, κοινωνικών παραγόντων που να σχετίζονται με τη χαμηλή ικανοποίηση ζωής κάποια χρόνια μετά το επεισόδιο.

Συμμετείχαν 50 άτομα με μέσο όρο ηλικίας 71,4 ετών, χρόνιοι επιζώντες εγκεφαλικού επεισοδίου. Αξιολογούνταν συνεχόμενα για τρία χρόνια η κοινωνική συναναστροφή τους, η αυτονομία, οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, η εμπειρία των προβλημάτων υγείας, η μακροχρόνια κατάθλιψη και η ποιότητα ζωής.

Σε σύγκριση με ηλικιωμένους που δεν είχαν πάθει εγκεφαλικό, βρέθηκε ότι τρία χρόνια μετά το εγκεφαλικό, οι ασθενείς είχαν περισσότερα ψυχιατρικά συμπτώματα, χαμηλότερη αυτονομία και μειωμένη ποιότητα ζωής. Ενώ συνέχισαν να υπάρχουν κοινωνικές επαφές με παιδιά, οι επαφές με φίλους και γείτονες μειώθηκαν σύντομα μετά το εγκεφαλικό και ήταν λιγότερες σε σχέση με ηλικιωμένους που δεν είχαν πάθει εγκεφαλικό. Τρεις μήνες μετά το εγκεφαλικό, υπήρξαν μικρές αλλαγές στις καθημερινές δραστηριότητες και στα σωματικά/νευρολογικά συμπτώματα, ενώ τα ψυχιατρικά συμπτώματα έδειξαν παρουσιάστηκαν πιο μετά. Μεταξύ τριών και δώδεκα μηνών μετά το επεισόδιο, μειώθηκαν οι ενδείξεις της σοβαρής κατάθλιψης, οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και οι κοινωνικές επαφές είχαν εν μέρει αποκατασταθεί, και η ποιότητα ζωής είχε βελτιωθεί. Με την αποκατάσταση της υψηλής ποιότητας ζωής υπήρχε και διατήρηση της, ενώ η χαμηλή ποιότητα ζωής τον πρώτο χρόνο, παρέμενε χαμηλή ακόμα και τρία χρόνια μετά.

Συμπερασματικά, η μακροχρόνια κατάθλιψη, η μειωμένη αυτονομία και η μειωμένες κοινωνικές συναναστροφές αλληλεπιδρούν στη διαμόρφωση της χαμηλής ποιότητας ζωής για τα άτομα που έχουν πάθει εγκεφαλικό.

1.2.5. Javier Carod-Artal, MD, PhD; José Antonio Egido, MD; José Luis González, MD; E. Varela de Seijas, MD, PhD. Quality of Life Among Stroke Survivors Evaluated 1 Year After Stroke; Experience of a Stroke Unit. *Stroke*, 2000;31:2995-3000.

Η έρευνα των στοχεύει στη μελέτη της συνολικής, αλλά και σε συγκεκριμένους τομείς ποιότητας ζωής σε άτομα που έχουν πάθει εγκεφαλικό, ένα χρόνο μετά καθώς και ο εντοπισμός των στοιχείων που θα μπορούσαν να προβλέψουν την ποιότητα της ζωής μετά το επεισόδιο.

Αξιολογούνταν κατά διαστήματα 118 ασθενείς που εισήχθησαν λόγω εγκεφαλικού επεισοδίου στο San Carlos University Hospital στη Μαδρίτη της Ισπανίας. Μετά τον ένα χρόνο ήταν συνολικά 90 οι συμμετέχοντες, εκ των οποίων οι 41 γυναίκες, οι 49 άντρες με μέσο όρο ηλικίας τα 68 χρόνια. Δόθηκαν ερωτηματολόγια στους ασθενείς, και τους χορηγήθηκαν τα Hamilton Rating Scale for Depression, Sickness Impact Profile, Short Form 36, Frenchay Index, Barthell Index, Rankin Scale, Scandinavian Stroke Scale. Ανεξάρτητες μεταβλητές ήταν η ηλικία, το φύλλο, η κοινωνική συμμετοχή και η κατάθλιψη, ενώ για την στατιστική ανάλυση διαμορφώθηκε ένα ειδικό περιγραφικό μοντέλο.

79 ασθενείς είχαν πάθει ισχαιμικό επεισόδιο και 11 αιμορραγικό. Το 39% των συμμετεχόντων βαθμολογήθηκε μέσα στα όρια της κατάθλιψης και τα δεδομένα που σχετίζονταν με αυτό ήταν το θηλυκό φύλλο, η ανικανότητα εργασίας, και η μειωμένη κοινωνική συμμετοχή.

Συμπερασματικά, η κοινωνική συμμετοχή και η παρουσία της κατάθλιψης αναγνωρίστηκαν ως προγνωστικά στοιχεία της ποιότητας ζωής ενώ στοιχεία όπως ηλικία, κοινωνικοοικονομικό επίπεδο δεν έπαιξαν κανένα ρόλο στην πρόγνωση.

1.2.6. Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson; Robert Murison. Finding A Focus For Quality of Life With Aphasia: Social and Emotional Health, and Psychological Well-Being. *Aphasiology*. 2003;17:4,333-353.

Σε πολλές περιπτώσεις, η λογοθεραπεία δεν στοχεύει άμεσα στην ποιότητα ζωής των αφασικών κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης, λόγω της δυσκολίας που υπάρχει στην κατανόηση του σημαντικού ρόλου που παίζει η επικοινωνία στην ποιότητα ζωής. Ενώ έχουν γίνει έρευνες σχετικά με τις δυσκολίες που προκύπτουν στο λόγο και την επικοινωνία, δεν υπάρχουν ξεκάθαρες ενδείξεις για την επίδραση της αφασίας στην ποιότητα ζωής του ατόμου. Για το λόγο αυτό, έχει διεξαχθεί μια ποιοτική εκτίμηση ατόμων με μέτρια προς ελαφρά αφασία, ώστε να καθοριστούν οι παράμετροι της επικοινωνίας που προβλέπουν την ποιότητα ζωής που θα έχει το άτομο. Χρησιμοποιήθηκε η Διεθνής Ταξινόμηση Βλάβης-Ανικανότητας-Αναπηρίας του Π.Ο.Υ. για τον συσχετισμό ανάμεσα στην επικοινωνία και την ποιότητα ζωής.

Στόχος της έρευνας είναι η διερεύνηση του πώς το μέγεθος της βλάβης, της δραστηριότητας, της συμμετοχής σχετίζεται με την ποιότητα ζωής. Με αυτόν τον τρόπο, θα μπορέσουν να καθοριστούν συγκεκριμένες επικοινωνιακές αξιολογήσεις που να μπορούν να προγνώσουν την ποιότητα ζωής, καθώς και το εάν στις κοινωνικές σχέσεις του ατόμου με αφασία παίζει σημαντικότερο ρόλο η ψυχολογική του κατάσταση, ή η εξαρτώμενη από την υγεία ποιότητα ζωής του.

Στην έρευνα συμμετείχαν 30 άτομα με μέτρια προς ελαφρά χρόνια αφασία και χρησιμοποιήθηκαν 13 εργαλεία για την εκτίμηση των διαφόρων παραμέτρων του μοντέλου. Η ανάλυση ανέδειξε τα επικοινωνιακά κριτήρια που θα προέβλεπαν την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου και την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.

Βρέθηκε ότι η επικοινωνία των αφασικών μπόρεσε να προγνώσει την ψυχολογική τους κατάσταση και τις κοινωνικές τους σχέσεις (υποκατηγορία της ποιότητας ζωής). Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι η λειτουργική επικοινωνία, και σε μικρότερο βαθμό ο λειτουργικός λόγος καθορίζουν και διαμορφώνουν την ποιότητα ζωής, σε σημείο που η λογοθεραπεία να μπορεί να στοχεύσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου, βάση αυτών των δεδομένων. Κλείνοντας, η ψυχολογική κατάσταση επηρέασε σημαντικά τις σχέσεις με τον περίγυρο, και η φυσική κατάσταση προσδιόρισε την κοινωνική συμμετοχή του ατόμου.

1.3. ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ (ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΙ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΙ ΡΟΛΟΙ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΑΦΕΣ)

Οι έρευνες που έχουν μελετήσει αλλαγές στις κοινωνικές σχέσεις του ατόμου με αφασία αναλύονται παρακάτω. Παρά το ότι οι στόχοι της κάθε έρευνας είναι πολλαπλοί, τις έχουμε χωρίσει βάση αυτής της κατηγορίας.

1.3.1. Bronwyn Davidson; Linda Worrall; Louise Hickson. Exploring The Interactional Dimension of Social Communication: A Collective Case Study of Older People With Aphasia. *Aphasiology*, 2007;22:3,235-257.

Σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση της επίδρασης που έχει η αφασία στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στις κοινωνικές σχέσεις, και η διερεύνηση της λειτουργικότητας της επικοινωνίας στην καθημερινότητα, έτσι όπως βιώνεται από ηλικιωμένους με αφασία.

Στην έρευνα συμμετείχαν τρεις ηλικιωμένοι με αφασία. Συλλέχθηκαν και αναλύθηκαν δεδομένα από τρεις πηγές: Πρώτον, από ένα εβδομαδιαίο ημερολόγιο που είχε πληροφορίες για το σκοπό της καθημερινής επικοινωνίας του ατόμου. Δεύτερον, από ποιοτικές συνεντεύξεις με κάθε ένα από τους συμμετέχοντες που επικεντρώνονταν στην επίδραση που είχε η αφασία στην επικοινωνία του καθένα. Τέλος μέσω της οπτικής ανάδρασης, όπου το άτομο έβλεπε σε βιντεοσκόπηση μια καθημερινή συζήτηση στην οποία είχε πάρει μέρος με άλλα δύο άτομα, την οποία ακολουθούσε συνέντευξη με τον θεραπευτή.

Βρέθηκε ότι η επίδραση της αφασίας στην κοινωνική συμμετοχή είναι μια υπόθεση περίπλοκη, διφορούμενη και πολύ προσωπική. Τα δεδομένα της ποιοτικής ανάλυσης ανέδειξαν κάποιους παράγοντες που επηρεάζουν και καθορίζουν την ευχαρίστηση των ηλικιωμένων με αφασία όταν συμμετάσχουν σε κοινωνικές συζητήσεις, όπως η σημασία της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, του χιούμορ και της αφήγησης ιστοριών στην εδραίωση των κοινωνικών σχέσεων. Τέλος, αναδείχθηκαν προσωπικοί, περιβαλλοντικοί και κοινωνικοί παράγοντες που επιδρούν στην καθημερινή επικοινωνία του ηλικιωμένου με αφασία.

1.3.2. Sandra S. Barry; Jacinta M. Douglas. The Social Integration of Individuals With Aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2000;2:2,77-91.

Η έρευνα αυτή αναλύει τις κοινωνικές σχέσεις ατόμων με αφασία, και τις κοινωνικές τους συναναστροφές και αλληλεπιδράσεις με τον περίγυρό τους. Οι συμμετέχοντες ήταν τέσσερις αφασικοί (ηλικίας 29 με 65 ετών) μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο στο δεξιό ημισφαίριο, το οποίο είχε συμβεί στον καθένα τους 9 με 25 μήνες πριν. Για την μέτρηση της κοινωνικής υποστήριξης χρησιμοποιήθηκε το Interview Schedule of Social

Interaction, ενώ για την αξιολόγηση των επικοινωνιακών παραγόντων που επιρρεάζουν και καθορίζουν τις κοινωνικές συναναστροφές, χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια.

Βρέθηκε, μέσω ποιοτικής προσέγγισης και ανάλυσης, ότι με την έναρξη της αφασίας υπήρξαν ανακατατάξεις στον κοινωνικό περίγυρο, και επιρρεάστηκαν σημαντικά οι κοινωνικές σχέσεις των ατόμων. Υπήρξαν παράγοντες που διαμόρφωσαν τον περίγυρο των ατόμων με αφασία και χωρίστηκαν σε δύο κατηγορίες: αυτοί που είχαν να κάνουν με την αφασία, και οι συναφείς παράγοντες. Οι παράγοντες που σχετίζονταν με την αφασία περιλάμβαναν τη σοβαρότητα της αφασίας, το χρονικό διάστημα που έχει περάσει από την έναρξη της αφασίας, και κληρονομικά χαρακτηριστικά ασθένειας. Οι συναφείς παράγοντες περιλάμβαναν το βαθμό δυσφορίας έτσι όπως περιγραφόταν από τον ασθενή, την ηλικία εκδήλωσης της διαταραχής, την ποιότητα και το είδος της κοινωνικής σχέσης, τα χαρακτηριστικά του κοινωνικού περιγύρου, και η οικογενειακή υποστήριξη προς το άτομο. Είχαν δηλαδή, να κάνουν με προσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Και για τους τέσσερις συμμετέχοντες, υπήρξαν αλλαγές στις ενδοοικογενειακές σχέσεις, καθώς οι σχέσεις με τους κοντινούς συγγενείς τους έγιναν ακόμα καλύτερες. Βρέθηκε επίσης ότι οι κοινωνικές σχέσεις και συναναστροφές επιρρεάστηκαν αρκετά από την εκδήλωση της αφασίας, ενώ ο χειρισμός των αλλαγών αυτών από τον κάθε ασθενή αντιμετωπίστηκαν με εντελώς διαφορετικό τρόπο.

Συμπερασματικά, οι αλλαγές στη ζωή του ατόμου με αφασία, και το πώς αυτές αντιμετωπίζονται δεν συνιστούν μια στάσιμη εικόνα, αλλά μια δυναμική διαδικασία που συνεχώς μεταβάλλεται με το πέρασμα του χρόνου.

1.3.3. Tami J. Howe; Linda Worrall; Louise Hickson. Interviews with People With Aphasia: Environmental Factors That Influence Their Community Participation. *Aphasiology*, 2007;1-29.

Η παρούσα έρευνα μελετά τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που παρεμποδίζουν ή υποστηρίζουν την κοινωνική συμμετοχή των ατόμων με αφασία.

Διεξήχθησαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις με 25 άτομα που είχαν αφασία για τουλάχιστον έξι μήνες, η οποία είχε προκληθεί από εγκεφαλικό επεισόδιο. Οι ηλικίες των

συμμετεχόντων ήταν 34 με 85 ετών και η ανάλυση των δεδομένων έγινε βάση ποιοτικής προσέγγισης.

Η έρευνα ανέδειξε έξι είδη περιβαλλοντικών παραγόντων: Εμπόδια σχετιζόμενα με άλλα άτομα, Σωματικά εμπόδια, Κοινωνικά εμπόδια, Διευκολύνσεις σχετιζόμενες με άλλα άτομα, Σωματικές διευκολύνσεις, Κοινωνικές διευκολύνσεις. Παράλληλα, προέκυψαν επτά ζητήματα: η ενημέρωση για την αφασία, ευκαιρία κοινωνικής συμμετοχής, οικειότητα, διάθεση επιπρόσθετης επικοινωνιακής υποστήριξης, επικοινωνιακή περιπλοκότητα, σαφήνεια μηνύματος, και διαθέσιμος χρόνος για επικοινωνία.

Βρέθηκε από την παρούσα έρευνα ότι κατά τον χειρισμό συγκεκριμένων ασθενών, θα πρέπει το κάθε περιστατικό να αξιολογείται και να αντιμετωπίζεται μεμονωμένα. Επιπλέον, ορισμένα εμπόδια και διευκολύνσεις θα υπήρχαν και σε άτομα που δεν έχουν αφασία ενώ υπήρξαν περιβαλλοντικοί παράγοντες που εκτός από δυσκολίες στην επικοινωνία, επιρρέσαν και σωματικές δυσκολίες.

1.3.4. M. Åström, MD; K. Asplund, MD; and T. Åström, PhD. Psychosocial Function and Life Satisfaction After Stroke. *Stroke*, 1992; 23:527-531.

Σκοπός της έρευνας είναι ο εντοπισμός των διαφορετικών διαστάσεων της ψυχοκοινωνικής λειτουργίας μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο, καθώς και η μελέτη των αλλαγών που συντελούνται στον τομέα αυτό με το πέρασμα του χρόνου. Επιπλέον, στόχος είναι ο προσδιορισμός των γνωστικών, λειτουργικών, κοινωνικών παραγόντων που να σχετίζονται με τη χαμηλή ικανοποίηση ζωής κάποια χρόνια μετά το επεισόδιο.

Συμμετείχαν 50 άτομα με μέσο όρο ηλικίας 71,4 ετών, χρόνιαι επιζώντες εγκεφαλικού επεισοδίου. Αξιολογούνταν συνεχόμενα για τρία χρόνια η κοινωνική συναναστροφή τους, η λειτουργικότητα, οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, η εμπειρία των προβλημάτων υγείας, η μακροχρόνια κατάθλιψη και η ικανοποίηση ζωής.

Σε σύγκριση με ηλικιωμένους που δεν είχαν πάθει εγκεφαλικό, βρέθηκε ότι τρία χρόνια μετά το εγκεφαλικό, οι ασθενείς είχαν περισσότερα ψυχιατρικά συμπτώματα, χαμηλότερη λειτουργικότητα και μειωμένη ποιότητα ζωής. Ενώ συνέχισαν να υπάρχουν κοινωνικές επαφές με παιδιά, οι επαφές με φίλους και γείτονες μειώθηκαν σύντομα μετά το εγκεφαλικό και ήταν λιγότερες σε σχέση με ηλικιωμένους που δεν είχαν πάθει

εγκεφαλικό. Τρεις μήνες μετά το εγκεφαλικό, υπήρξαν μικρές αλλαγές στις καθημερινές δραστηριότητες και στα σωματικά/νευρολογικά συμπτώματα, ενώ τα ψυχιατρικά συμπτώματα έδειξαν παρουσιάστηκαν πιο μετά. Μεταξύ τριών και δώδεκα μηνών μετά το επεισόδιο, μειώθηκαν οι ενδείξεις της σοβαρής κατάθλιψης, οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και οι κοινωνικές επαφές είχαν εν μέρει αποκατασταθεί, και η ικανοποίηση ζωής είχε βελτιωθεί. Με την αποκατάσταση της υψηλής ποιότητας ζωής υπήρχε και διατήρηση της, ενώ η χαμηλή ποιότητα ζωής τον πρώτο χρόνο, παρέμενε χαμηλή ακόμα και τρία χρόνια μετά.

Συμπερασματικά, η μακροχρόνια κατάθλιψη, η μειωμένη λειτουργικότητα και η μειωμένες κοινωνικές συναναστροφές αλληλεπιδρούν στη διαμόρφωση της χαμηλής ποιότητας ζωής για τα άτομα που έχουν πάθει εγκεφαλικό.

1.3.5. Javier Carod-Artal, MD, PhD; José Antonio Egido, MD; José Luis González, MD; E. Varela de Seijas, MD, PhD. Quality of Life Among Stroke Survivors Evaluated 1 Year After Stroke; Experience of a Stroke Unit. *Stroke*, 2000;31:2995-3000.

Σκοπός της έρευνας είναι η μελέτη της συνολικής, αλλά και σε συγκεκριμένους τομείς ποιότητας ζωής σε άτομα που έχουν πάθει εγκεφαλικό, ένα χρόνο μετά καθώς και ο εντοπισμός των στοιχείων που θα μπορούσαν να προβλέψουν την ποιότητα της ζωής μετά το επεισόδιο.

Αξιολογούνταν κατά διαστήματα 118 ασθενείς που εισήχθησαν λόγω εγκεφαλικού επεισοδίου στο San Carlos University Hospital στη Μαδρίτη της Ισπανίας. Μετά τον ένα χρόνο ήταν συνολικά 90 οι συμμετέχοντες, εκ των οποίων οι 41 γυναίκες, οι 49 άντρες με μέσο όρο ηλικίας τα 68 χρόνια. Δόθηκαν ερωτηματολόγια στους ασθενείς, και τους χορηγήθηκαν τα Hamilton Rating Scale for Depression, Sickness Impact Profile, Short Form 36, Frenchay Index, Barthell Index, Rankin Scale, Scandinavian Stroke Scale. Ανεξάρτητες μεταβλητές ήταν η ηλικία, το φύλλο, η κοινωνική λειτουργικότητα και η κατάθλιψη, ενώ για την στατιστική ανάλυση διαμορφώθηκε ένα ειδικό περιγραφικό μοντέλο.

79 ασθενείς είχαν πάθει ισχαιμικό επεισόδιο και 11 αιμορραγικό. Το 39% των συμμετεχόντων βαθμολογήθηκε μέσα στα όρια της κατάθλιψης και τα δεδομένα που σχετίζονταν με αυτό ήταν το θηλυκό φύλλο, η ανικανότητα εργασίας, και η μειωμένη κοινωνική συμμετοχή.

Συμπερασματικά, η κοινωνική λειτουργικότητα και η παρουσία της κατάθλιψης αναγνωρίστηκαν ως προγνωστικά στοιχεία της ποιότητας ζωής ενώ στοιχεία όπως ηλικία, κοινωνικοοικονομικό επίπεδο δεν έπαιξαν κανένα ρόλο στην πρόγνωση.

1.3.6. Bronwyn Davidson; Linda Worrall; Louise Hickson. Exploring The Interactional Dimension of Social Communication: A Collective Case Study of Older People With Aphasia. *Aphasiology*, 2007;22:3,235-257.

Σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση της επίδρασης που έχει η αφασία στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στις κοινωνικές σχέσεις, και η διερεύνηση της λειτουργικότητας της επικοινωνίας στην καθημερινότητα, έτσι όπως βιώνεται από ηλικιωμένους με αφασία.

Στην έρευνα συμμετείχαν τρεις ηλικιωμένοι με αφασία. Συλλέχθηκαν και αναλύθηκαν δεδομένα από τρεις πηγές: Πρώτον, από ένα εβδομαδιαίο ημερολόγιο που είχε πληροφορίες για το σκοπό της καθημερινής επικοινωνίας του ατόμου. Δεύτερον, από ποιοτικές συνεντεύξεις με κάθε ένα από τους συμμετέχοντες που επικεντρώνονταν στην επίδραση που είχε η αφασία στην επικοινωνία του καθένα. Τέλος μέσω της οπτικής ανάδρασης, όπου το άτομο έβλεπε σε βιντεοσκόπηση μια καθημερινή συζήτηση στην οποία είχε πάρει μέρος με άλλα δύο άτομα, την οποία ακολουθούσε συνέντευξη με τον θεραπευτή.

Βρέθηκε ότι η επίδραση της αφασίας στην κοινωνική συναναστροφή είναι μια υπόθεση περίπλοκη, διφορούμενη και πολύ προσωπική. Τα δεδομένα της ποιοτικής ανάλυσης ανέδειξαν κάποιους παράγοντες που επηρεάζουν και καθορίζουν την ευχαρίστηση των ηλικιωμένων με αφασία όταν συμμετάσχουν σε κοινωνικές συζητήσεις, όπως η σημασία της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, του χιούμορ και της αφήγησης ιστοριών στην εδραίωση των κοινωνικών σχέσεων. Τέλος, αναδείχθηκαν προσωπικοί, περιβαλλοντικοί

και κοινωνικοί παράγοντες που επιδρούν στην καθημερινή επικοινωνία του ηλικιωμένου με αφασία.

1.3.7. Sandra S. Barry; Jacinta M. Douglas. The Social Integration of Individuals With Aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2000;2:2,77-91.

Η έρευνα αναλύει τις κοινωνικές σχέσεις ατόμων με αφασία, και τις κοινωνικές τους συναναστροφές και αλληλεπιδράσεις με τον περίγυρό τους. Οι συμμετέχοντες ήταν τέσσερις αφασικοί (ηλικίας 29 με 65 ετών) μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο στο δεξιό ημισφαίριο, το οποίο είχε συμβεί στον καθένα τους 9 με 25 μήνες πριν. Για την μέτρηση της κοινωνικής υποστήριξης χρησιμοποιήθηκε το Interview Schedule of Social Interaction, ενώ για την αξιολόγηση των επικοινωνιακών παραγόντων που επιρρεάζουν και καθορίζουν τις κοινωνικές συναναστροφές, χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια.

Βρέθηκε, μέσω ποιοτικής προσέγγισης και ανάλυσης, ότι με την έναρξη της αφασίας υπήρξαν ανακατατάξεις στον κοινωνικό περίγυρο, και επιρρεάστηκαν σημαντικά οι κοινωνικές σχέσεις των ατόμων. Υπήρξαν παράγοντες που διαμόρφωσαν τον περίγυρο των ατόμων με αφασία και χωρίστηκαν σε δύο κατηγορίες: αυτοί που είχαν να κάνουν με την αφασία, και οι συναφείς παράγοντες. Οι παράγοντες που σχετίζονταν με την αφασία περιλάμβαναν τη σοβαρότητα της αφασίας, το χρονικό διάστημα που έχει περάσει από την έναρξη της αφασίας, και κληρονομικά χαρακτηριστικά ασθένειας. Οι συναφείς παράγοντες περιλάμβαναν το βαθμό δυσφορίας έτσι όπως περιγραφόταν από τον ασθενή, την ηλικία εκδήλωσης της διαταραχής, την ποιότητα και το είδος της κοινωνικής σχέσης, τα χαρακτηριστικά του κοινωνικού περιγύρου, και η οικογενειακή υποστήριξη προς το άτομο. Είχαν δηλαδή, να κάνουν με προσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Και για τους τέσσερις συμμετέχοντες, υπήρξαν αλλαγές στις ενδοοικογενειακές σχέσεις, καθώς οι σχέσεις με τους κοντινούς συγγενείς τους έγιναν ακόμα καλύτερες. Βρέθηκε επίσης ότι οι κοινωνικές σχέσεις και συναναστροφές επιρρεάστηκαν αρκετά από την εκδήλωση της αφασίας, ενώ ο χειρισμός των αλλαγών αυτών από τον κάθε ασθενή αντιμετωπίστηκαν με εντελώς διαφορετικό τρόπο.

Συμπερασματικά, οι αλλαγές στη ζωή του ατόμου με αφασία, και το πώς αυτές αντιμετωπίζονται δεν συνιστούν μια στάσιμη εικόνα, αλλά μια δυναμική διαδικασία που συνεχώς μεταβάλλεται με το πέρασμα του χρόνου.

1.3.8. Susie Parr. Living With Severe Aphasia: Tracking Social Exclusion. *Aphasiology*, 2007;21:1,98-123.

Η έρευνα αποσκοπεί στην καταγραφή των καθημερινών εμπειριών των ατόμων με σοβαρή αφασία, και την καταγραφή των επιπέδων της κοινωνικής συμμετοχής και απομόνωσης, έτσι όπως προέκυψαν σε καθημερινές καταστάσεις.

Για την μελέτη των εμπειριών των ατόμων με διαταραχές στο λόγο, χρησιμοποιήθηκε η εθνογραφία ως ποιοτική μέθοδος συλλογής δεδομένων. 20 άτομα με σοβαρή αφασία δέχθηκαν να τους επισκεφθεί και να τους παρακολουθήσει λογοπεδικός τρεις φορές σε καταστάσεις εντός σπιτιού και σε καταστάσεις φροντίδας. Ο παρατηρητής κατέγραψε περιβάλλοντα, πρωταγωνιστές, γεγονότα και αλληλεπιδράσεις. Τα δεδομένα αναλύθηκαν σε θεματικές κατηγορίες.

Η έρευνα αποκάλυψε πώς η κοινωνική απομόνωση αποτελεί μια κοινή εμπειρία για τα άτομα αυτά, και σε συνθήκες εντός σπιτιού, αλλά και σε δομές φροντίδας, και ότι προκύπτει σε λειτουργικά, διαπροσωπικά, και προσωπικά επίπεδα.

Η έρευνα προτείνει ότι η κοινωνική απομόνωση μπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά με την εκπαίδευση επαγγελματιών που ασχολούνται με τον τομέα της υγείας. Έτσι, θα υποστηρίζεται καλύτερα η επικοινωνία, η πρόσβαση, ο σεβασμός, η προσοχή και το περιβάλλον του ατόμου με αφασία.

1.3.9. Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson. Quantifying Aphasic Peoples' Social Lives in the Context of Non-Aphasic Peers. *Aphasiology*, 20:12,1210-1225.

Η παρούσα έρευνα παρέχει μια ποιοτική προσέγγιση στις κοινωνικές επαφές και κοινωνικές δραστηριότητες που έχουν οι ηλικιωμένοι με χρόνια αφασία. Παράλληλα, τις

συγκρίνει με τις κοινωνικές επαφές και δραστηριότητες ατόμων της ίδιας ηλικίας και του ίδιου εκπαιδευτικού επιπέδου, που δεν έχουν αφασία.

Πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις με 30 αφασικούς, 57 με 88 ετών, και με 71 άτομα χωρίς αφασία, 62 με 98 ετών. Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν από λογοπεδικό, και χρησιμοποιήθηκαν τα εργαλεία Social Network Analysis και το Social Activities Checklist. Έγινε συλλογή των δημογραφικών στοιχείων και παρουσιάστηκαν περιγραφικά στατιστικά στοιχεία, καθώς και συγκρίσεις για τις διαφορές που παρουσιάστηκαν ανάμεσα στις δύο ομάδες.

Βρέθηκε ότι τα άτομα με ελάχιστη προς μέτρια αφασία είχαν έναν ικανοποιητικό βαθμό κοινωνικών επαφών και δραστηριοτήτων. Υπήρξαν αρκετές σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις που είχαν οι δύο ομάδες των συμμετεχόντων. Η πλειοψηφία των ατόμων χωρίς αφασία ήταν ευχαριστημένη με τις κοινωνικές της αλληλεπιδράσεις, σε αντίθεση με την πλειοψηφία των αφασικών, που δεν ήταν ευχαριστημένη και θα ήθελε να κάνει περισσότερα. Υπήρξαν και κάποιες ομοιότητες ανάμεσα στις δύο ομάδες, σε σχέση με το εύρος των κοινωνικών επαφών, τη συνολική εικόνα των κοινωνικών τους σχέσεων, και τον πυρήνα των κοινωνικών τους δραστηριοτήτων.

Συμπερασματικά, οι χρόνιοι αφασικοί είχαν λιγότερες κοινωνικές επαφές και δραστηριότητες από τους συνομιλήκους τους που δεν είχαν αφασία, και εξέφρασαν έντονα την επιθυμία για περισσότερη κοινωνική αλληλεπίδραση. Συστήνεται λοιπόν, η λογοθεραπευτική παρέμβαση να κατευθύνεται προς δύο τομείς: πρώτον, συζητήσεις εκπαιδευτικού περιεχομένου με τους κοντινούς φίλους για τη διατήρηση των κοινωνικών σχέσεων του ατόμου με αφασία, και δεύτερον, την παρότρυνση και υποστήριξη των αφασικών για την ενασχόληση με δραστηριότητες της αρεσκείας τους.

1.3.10. Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson; Robert Murison: Finding A Focus For Quality of Life With Aphasia: Social and Emotional Health, and Psychological Well-Being. *Aphasiology*. 2003;17:4,333-353.

Σε πολλές περιπτώσεις, η λογοθεραπεία δεν στοχεύει άμεσα στην ποιότητα ζωής των αφασικών κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης, λόγω της δυσκολίας που υπάρχει στην

κατανόηση του σημαντικού ρόλου που παίζει η επικοινωνία στην ποιότητα ζωής. Ενώ έχουν γίνει έρευνες σχετικά με τις δυσκολίες που προκύπτουν στο λόγο και την επικοινωνία, δεν υπάρχουν ξεκάθαρες ενδείξεις για την επίδραση της αφασίας στην ποιότητα ζωής του ατόμου. Για το λόγο αυτό έχει διεξαχθεί μια ποιοτική εκτίμηση ατόμων με μέτρια προς ελαφρά αφασία, ώστε να καθοριστούν οι παράμετροι της επικοινωνίας που προβλέπουν την ποιότητα ζωής που θα έχει το άτομο. Χρησιμοποιήθηκε η Διεθνής Ταξινόμηση Βλάβης-Ανικανότητας-Αναπηρίας του Π.Ο.Υ. για τον συσχετισμό ανάμεσα στην επικοινωνία και την ποιότητα ζωής.

Στόχος της έρευνας είναι η διερεύνηση του πώς το μέγεθος της βλάβης, της δραστηριότητας, της συμμετοχής σχετίζεται με την ποιότητα ζωής. Με αυτόν τον τρόπο, θα μπορέσουν να καθοριστούν συγκεκριμένες επικοινωνιακές αξιολογήσεις που να μπορούν να προγνώσουν την ποιότητα ζωής, καθώς και το εάν στις κοινωνικές σχέσεις του ατόμου με αφασία παίζει σημαντικότερο ρόλο η ψυχολογική κατάσταση, ή η εξαρτώμενη από την υγεία ποιότητα ζωής.

Στην έρευνα συμμετείχαν 30 άτομα με μέτρια προς ελαφρά χρόνια αφασία και χρησιμοποιήθηκαν 13 εργαλεία για την εκτίμηση των διαφόρων παραμέτρων του μοντέλου. Η ανάλυση ανέδειξε τα επικοινωνιακά κριτήρια που θα προέβλεπαν την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου και την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.

Βρέθηκε ότι η επικοινωνία των αφασικών μπόρεσε να προγνώσει την ψυχολογική τους κατάσταση και την κοινωνική τους υγεία (υποκατηγορία της ποιότητας ζωής). Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι η λειτουργική επικοινωνία, και σε μικρότερο βαθμό ο λειτουργικός λόγος καθορίζουν και διαμορφώνουν την ποιότητα ζωής, στο σημείο που η λογοθεραπεία να μπορεί να στοχεύσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου, βάση αυτών των δεδομένων. Κλείνοντας, η συναισθηματική κατάσταση επηρέασε σημαντικά τις σχέσεις με τον περίγυρο, και η φυσική κατάσταση καθόρισε την κοινωνική συμμετοχή του ατόμου.

1.4. ΕΠΙΠΕΔΟ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ (ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗ, ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΑΝΩ ΑΚΡΩΝ)

Θέτοντας ως βάση το επίπεδο ανεξαρτησίας, έχουμε κατηγοριοποιήσει παρακάτω τις έρευνες που έχουν στοχεύσει σε αυτό το θέμα.

1.4.1. Katherine Ross; Robert Wertz. Quality of Life With and Without Aphasia. *Aphasiology*, 2003;17:4,355-364.

Παρά το γεγονός ότι η κοινωνική προσέγγιση για τον χειρισμό της αφασίας έχει σχεδιαστεί για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του αφασικού ατόμου, παραμένει άγνωστη η επίδραση του να είναι κάποιος αφασικός, σε διαφορετικές παραμέτρους της ποιότητας ζωής.

Προκειμένου να απεικονιστούν κοινωνικά έγκυροι θεραπευτικοί στόχοι, εξετάστηκαν 24 παράμετροι της ποιότητας ζωής, έτσι όπως έχουν προταθεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.), ώστε να καθοριστούν οι παράμετροι που διαφοροποιούν την ποιότητα ζωής ανάμεσα σε αφασικά και μη αφασικά άτομα.

Για το σκοπό αυτό, προσλήφθηκε μια συγκεκριμένη παρατηρητική ομάδα. Σε 18 αφασικούς ενήλικες και 18 μη αφασικούς ενήλικες χορηγήθηκαν δύο εργαλεία: το WHO QOL Instrument, Short Form (WHO QOL-BREF) και το Psychosocial Well-Being Index (PWI). Καθοριστικοί παράγοντες και μεγέθη συγκάλυψης μετρήθηκαν ώστε να καθοριστεί ποιες από τις 24 παραμέτρους θα μπορούσαν να διαφοροποιήσουν καλύτερα τους αφασικούς από τους μη αφασικούς.

Βρέθηκε ότι οι κυριότεροι διαχωριστικοί παράμετροι ήταν το επίπεδο αυτονομίας του ατόμου, οι κοινωνικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Για αυτό το λόγο προκύπτει ότι για την ενίσχυση της καλύτερης ποιότητας ζωής, θα πρέπει η λογοθεραπεία να επικεντρώνεται σε συγκεκριμένες επικοινωνιακές καταστάσεις όπως και στην κοινωνική συμμετοχή του ατόμου.

1.5. ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Παρακάτω αναλύονται οι έρευνες που, εκτός από άλλα θέματα, έχουν στοχεύσει στη μελέτη της επικοινωνίας του ατόμου με αφασία.

1.5.1. Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson; Robert Murison: Finding A Focus For Quality of Life With Aphasia: Social and Emotional Health, and Psychological Well-Being. *Aphasiology*. 2003;17:4,333-353.

Σε πολλές περιπτώσεις, η λογοθεραπεία δεν στοχεύει άμεσα στην ποιότητα ζωής των αφασικών κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης, λόγω της δυσκολίας που υπάρχει στην κατανόηση του σημαντικού ρόλου που παίζει η επικοινωνία στην ποιότητα ζωής. Ενώ έχουν γίνει έρευνες σχετικά με τις δυσκολίες που προκύπτουν στο λόγο και την επικοινωνία, δεν υπάρχουν ξεκάθαρες ενδείξεις για την επίδραση της αφασίας στην ποιότητα ζωής του ατόμου. Για το λόγο αυτό πραγματοποιήθηκε μια ποιοτική εκτίμηση ατόμων με μέτρια προς ελαφρά αφασία, ώστε να καθοριστούν οι παράμετροι της επικοινωνίας που προβλέπουν την ποιότητα ζωής που θα έχει το άτομο. Χρησιμοποιήθηκε η Διεθνής Ταξινόμηση Βλάβης-Ανικανότητας-Αναπηρίας του Π.Ο.Υ. για τον συσχετισμό ανάμεσα στην επικοινωνία και την ποιότητα ζωής.

Στόχος της έρευνας είναι η διερεύνηση του πώς το μέγεθος της βλάβης, της δραστηριότητας, της συμμετοχής σχετίζεται με την ποιότητα ζωής. Με αυτόν τον τρόπο, θα μπορέσουν να καθοριστούν συγκεκριμένες επικοινωνιακές αξιολογήσεις που να μπορούν να προγνώσουν την ποιότητα ζωής, καθώς και το εάν στις κοινωνικές σχέσεις του ατόμου με αφασία παίζει σημαντικότερο ρόλο η ψυχολογική κατάσταση, ή η εξαρτώμενη από την υγεία ποιότητα ζωής.

Στην έρευνα συμμετείχαν 30 άτομα με μέτρια προς ελαφρά χρόνια αφασία και χρησιμοποιήθηκαν 13 εργαλεία για την εκτίμηση των διαφόρων παραμέτρων του μοντέλου. Η ανάλυση ανέδειξε τα επικοινωνιακά κριτήρια που θα προέβλεπαν την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου και την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.

Βρέθηκε ότι η επικοινωνία των αφασικών μπόρεσε να προγνώσει την ψυχολογική τους κατάσταση και την κοινωνική τους υγεία (υποκατηγορία της ποιότητας ζωής).

Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι η λειτουργική επικοινωνία, και σε μικρότερο βαθμό ο λειτουργικός λόγος καθορίζουν και διαμορφώνουν την ποιότητα ζωής, στο σημείο που η λογοθεραπεία να μπορεί να στοχεύσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου, βάση αυτών των δεδομένων. Κλείνοντας, η συναισθηματική κατάσταση επηρέασε σημαντικά τις σχέσεις με τον περίγυρο, και η σωματική/φυσιολογική υγεία καθόρισε την κοινωνική συμμετοχή του ατόμου.

1.5.2. Susie Parr. Living With Severe Aphasia: Tracking Social Exclusion. *Aphasiology*, 2007;21:1,98-123.

Η έρευνα αποσκοπεί στην καταγραφή των καθημερινών εμπειριών των ατόμων με σοβαρή αφασία, και την καταγραφή των επιπέδων της κοινωνικής συμμετοχής και απομόνωσης, έτσι όπως προέκυψαν σε καθημερινές καταστάσεις.

Για την μελέτη των εμπειριών των ατόμων με διαταραχές στο λόγο, χρησιμοποιήθηκε η εθνογραφία ως ποιοτική μέθοδος συλλογής δεδομένων. 20 άτομα με σοβαρή αφασία δέχθηκαν να τους επισκεφθεί και να τους παρακολουθήσει λογοπεδικός τρεις φορές σε καταστάσεις εντός σπιτιού και σε καταστάσεις φροντίδας. Ο παρατηρητής κατέγραψε περιβάλλοντα, πρωταγωνιστές, γεγονότα και αλληλεπιδράσεις. Τα δεδομένα αναλύθηκαν σε θεματικές κατηγορίες.

Η έρευνα αποκάλυψε πώς η κοινωνική απομόνωση αποτελεί μια κοινή εμπειρία για τα άτομα αυτά, και σε συνθήκες εντός σπιτιού, αλλά και σε δομές φροντίδας, και ότι προκύπτει σε λειτουργικά, διαπροσωπικά, και προσωπικά επίπεδα.

Η έρευνα προτείνει ότι η κοινωνική απομόνωση μπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά με την εκπαίδευση επαγγελματιών που ασχολούνται με τον τομέα της υγείας. Έτσι, θα υποστηρίζεται καλύτερα η επικοινωνία, η πρόσβαση, ο σεβασμός, η προσοχή και το περιβάλλον του ατόμου με αφασία.

Συμπέρασμα

Σύμφωνα λοιπόν με τις έρευνες των Sturm, Donnan, Dewey, Macdonnell, Gilligan, Stikanth, & Thrift (2006) των Haacke, Althaus, Spottke, Siebert, Back & Dodel (2004) των Paul, Sturm, Dewey, Donnan, Macdonell & Thrift (2005) και των Cruice, Worrall,

Hickson & Murison (2003), η **φυσική κατάσταση** ενός ατόμου που έχει πάθει εγκεφαλικό επεισόδιο και έχει διαταραχή στην επικοινωνία του, αποτελεί ένα πολύ σημαντικό κριτήριο, το οποίο καθορίζει την ποιότητα της ζωής του. Βάση των ερευνών αυτών, παράγοντες όπως η ηλικία, η οποία όσο αυξάνεται, τόσο μειώνεται και το επίπεδο ποιότητας ζωής, καθώς εμφανίζονται περισσότερα προβλήματα υγείας (Haacke, Althaus, Spottke, Siebert, Back & Dodel, 2006), παίζουν καθοριστικό ρόλο. Επιπλέον, η επανεκδήλωση εγκεφαλικού μέσα στα δύο χρόνια από το πρώτο εγκεφαλικό επεισόδιο μπορεί επίσης να αποτελέσει σημαντικό παράγοντα για τη χαμηλή ποιότητα ζωής (Sturm, Donnan, Dewey, Macdonnell, Gilligan, Stikanth, & Thrift, 2004; Haacke, Althaus, Spottke, Siebert, Back & Dodel, 2006).

Η **ψυχολογική κατάσταση** του ατόμου με αφασία αποτελεί άλλον ένα παράγοντα που καθορίζει την ποιότητα της ζωής (Sturm, Donnan, Dewey, Macdonnell, Gilligan, Stikanth, Thrift, 2004; Haacke, Althaus, Spottke, Siebert, Back, Dodel, 2006; Cruice, Worrall, Hickson, Murison, 2003; Åström, Asplund, Åström, T., 1992; Carod-Artal, Egido, González, Varela de Seijas, 2000; Cruice, Worrall, Hickson, Murison, 2003). Μάλιστα, σύμφωνα με τους Carod-Artal, Egido, González, Varela de Seijas (2000), η κοινωνική συμμετοχή και η παρουσία της κατάθλιψης αναγνωρίστηκαν ως στοιχεία που θα μπορούσαν να προγνώσουν την ποιότητα ζωής του ατόμου με διαταραχή επικοινωνίας, τουλάχιστον ένα χρόνο μετά το επεισόδιο. Ακόμα, η παρουσία κατάθλιψης (ως νευροψυχιατρική διαταραχή) επηρεάζει σημαντικά την ανάρρωση του ατόμου καθώς και τους περιβαλλοντικούς και κοινωνικούς τομείς της ζωής του (Haacke, Althaus, Spottke, Siebert, Back, Dodel, 2006).

Η επίδραση της αφασίας στην κοινωνική συμμετοχή είναι μια υπόθεση περίπλοκη, διφορούμενη και πολύ προσωπική (Davidson, Worrall, Hickson, 2007), καθώς οι **κοινωνικές σχέσεις** ανακατατάσσονται και αναδιαμορφώνονται στον οικογενειακό και τον κοινωνικό περίγυρο. Μάλιστα, οι ενδοοικογενειακές σχέσεις και οι σχέσεις με τους κοντινούς συγγενείς γίνονται ακόμα καλύτερες σύμφωνα με τους Barry, Douglas (2000), ενώ οι αλλαγές στις κοινωνικές σχέσεις και συναναστροφές είναι ένα γεγονός το οποίο κάθε άτομο χειρίζεται διαφορετικά (Barry, Douglas, 2000). Η έρευνα των Howe, Worrall, Hickson (2007) ανέδειξε τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που παρεμποδίζουν ή υποστηρίζουν την κοινωνική συμμετοχή του ατόμου με αφασία: Εμπόδια σχετιζόμενα με

άλλα άτομα, Σωματικά εμπόδια, Κοινωνικά εμπόδια, Διευκολύνσεις σχετιζόμενες με άλλα άτομα, Σωματικές και Κοινωνικές διευκολύνσεις, τονίζοντας όμως ότι ορισμένα εμπόδια και διευκολύνσεις θα υπήρχαν και σε άτομα που δεν έχουν αφασία. Σε σύγκριση με ηλικιωμένους που δεν είχαν πάθει εγκεφαλικό, βρέθηκε από την έρευνα των Åström, Asplund, Åström (1992) ότι τρία χρόνια μετά το εγκεφαλικό, οι ασθενείς είχαν περισσότερα ψυχιατρικά συμπτώματα, χαμηλότερη καθημερινή λειτουργικότητα και μειωμένη ποιότητα ζωής, ενώ οι επαφές με φίλους και γείτονες μειώθηκαν σύντομα μετά το εγκεφαλικό. Οι μειωμένες κοινωνικές επαφές και δραστηριότητες αποτελούν μια πραγματικότητα για τα άτομα με χρόνια αφασία (Cruise, Worrall, Hickson), όπως και η κοινωνική απομόνωση σε όλα τα επίπεδα: λειτουργικά, διαπροσωπικά, προσωπικά (Parr, 2007).

Το **επίπεδο αυτονομίας**, όπως και κοινωνικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες είναι σημαντικές παράμετροι οι οποίες διαφοροποιούν τα άτομα με αφασία, από τα άτομα χωρίς αφασία, σύμφωνα με τους Ross, Wertz (2003). Μάλιστα, η αυτονομία αποτελεί έναν παράγοντα που συμβάλλει σημαντικά στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής και συστήνεται η επικέντρωση της λογοθεραπείας σε συγκεκριμένες επικοινωνιακές καταστάσεις όπως και στην κοινωνική συμμετοχή του ατόμου.

Η έρευνα των Cruise, Worrall, Hickson, Murison (2003) ανέδειξε τα κριτήρια της **επικοινωνίας** που θα προέβλεπαν την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου και την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Επιπλέον, η λειτουργική επικοινωνία και ο λειτουργικός λόγος καθορίζουν και διαμορφώνουν την ποιότητα ζωής, στο σημείο που η λογοθεραπεία να μπορεί να στοχεύσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου, βάση αυτών των δεδομένων.

1.6 ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Στόχος της έρευνας μας είναι και η μελέτη των πολυσύνθετων αλλαγών που συντελούνται στη ζωή του συγγενή – φροντιστή του ατόμου με αφασία, καθώς βρίσκεται στο άμεσο περιβάλλον του. Για το λόγο αυτό, θεωρούμε σημαντική την αναφορά σε ένα δείγμα ερευνών του εξωτερικού που έχουν μελετήσει τις αλλαγές στη ζωή του συγγενή – φροντιστή του ατόμου με αφασία. Οι έρευνες αυτές αναλύονται παρακάτω.

1.6.1 Carole Pound; Susie Parr; Judith Duchan. Using Partners' Autobiographical Reports To Develop, Deliver and Evaluate Services in Aphasia. *Aphasiology*. 2001;15:5,477-493.

Οι στόχοι της έρευνας είναι τέσσερις και σχετίζονται με τη δημιουργία ενός προγράμματος στήριξης για τις γυναίκες των οποίων οι σύζυγοι έχουν αφασία. Συγκεκριμένα, χρησιμοποιήθηκαν οι αυτοβιογραφικές αναφορές τους, ούτως ώστε να βρεθούν οι επιπτώσεις της αφασίας σε καθεμία συμμετέχουσα ξεχωριστά. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκαν για την διαμόρφωση ενός προγράμματος στήριξης των ίδιων, για την επίλυση ζητημάτων που τις απασχολούσαν, κάτι που θα βοηθούσε στη μείωση της κατάθλιψης και του άγχους και, τέλος, στην εκτίμηση των βραχυπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων αποτελεσμάτων του προγράμματος.

Ζητήθηκε από τέσσερις γυναίκες των οποίων οι σύζυγοι έχουν αφασία να μιλήσουν για τις ζωές τους μέσα από μερικές συνεντεύξεις, βασιζόμενες σε αυτοβιογραφικές αναφορές για τη ζωή τους πριν και μετά το εγκεφαλικό του συζύγου τους. Χρησιμοποιήθηκαν τα θέματα στα οποία αναφέρθηκαν ούτως ώστε να διαμορφωθεί το περιεχόμενο του προγράμματος στήριξης, αλλά και ώστε να αποδοθεί και να εκτιμηθεί το ίδιο πρόγραμμα.

Μέσα από τις αναφορές τους, βρέθηκε ότι η αφασία επηρέασε διαφορετικά την καθεμία από τις τέσσερις συμμετέχουσες. Ορισμένα θέματα που έθεσαν χρησιμοποιήθηκαν για το σχεδιασμό του προγράμματος στήριξης και για να εξασφαλιστεί η θεματική πορεία του και τέλος, οι αυτοβιογραφικές αναφορές των γυναικών συνέβαλαν στο να διαπιστωθεί κατά πόσο η συμμετοχή τους στο πρόγραμμα θα είχε μια θετική επιρροή στις ζωές τους.

Επομένως, η συλλογή και ανάλυση αυτοβιογραφικών αναφορών μπορεί να αποτελέσει ένα αποτελεσματικό μέσο για το σχεδιασμό, την απόδοση και την εκτίμηση της μάθησης μέσα σε ένα πρόγραμμα στήριξης των συζύγων αυτών που έχουν αφασία.

1.6.2 Bernard Michallet; Sylvie Tétreault; Guylaine Le Dorze. The Consequences of Severe Aphasia on the Spouses of Aphasic People: A description of the Adaptation Process. *Aphasiology*, 2003;17:9,835-859.

Λόγω των ελάχιστων πληροφοριών που υπάρχουν για τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της αφασίας, η έρευνα αυτή μελετά τις επιπτώσεις της σοβαρής αφασίας έτσι όπως βιώνεται από τους συζύγους των ατόμων με αφασία.

Η έρευνα που διεξήχθη ήταν ποιοτική, καθώς πραγματοποιήθηκαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις με τους συζύγους πέντε ατόμων με μακροχρόνια σοβαρή αφασία. Η ανάλυση έγινε βάση των δεδομένων που συλλέχθηκαν και βάση ενός μοντέλου της διαδικασίας προσαρμογής.

Οι ανησυχίες των συζύγων είχαν να κάνουν κυρίως με ζητήματα καθημερινότητας, τα οποία σχετιζόνταν ως επί το πλείστον με τις δυσκολίες επικοινωνίας του αφασικού συζύγου. Οι επιπτώσεις βιώνονταν στον τομέα της επικοινωνίας, των διαπροσωπικών σχέσεων, των ευθυνών, στη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου και των οικονομικών. Για αυτό το λόγο, οι σύζυγοι υιοθέτησαν στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών τους (άγχος, απώλεια προσωπικής ζωής, αποθάρρυνση, κοινωνική απομόνωση), για να καταφέρουν τη διαχείριση τους. Οι επιπτώσεις αυτές, οι στρατηγικές αντιμετώπισης και οι προσπάθειες προσαρμογής αποτελούν τις αυθόρμητες αντιδράσεις των συζύγων των αφασικών.

Επομένως, θεωρείται ότι η λογοθεραπεία θα μπορούσε να συνεισφέρει στην ελαχιστοποίηση των αρνητικών επιδράσεων της αφασίας όχι μόνο στο άτομο με αφασία, αλλά στο ζευγάρι.

1.6.3 Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson; Robert Murison. Measuring Quality of Life: Comparing Family Members' and Friends' Ratings With Those of Their Aphasic Partners. *Aphasiology*, 2005;19:2,111-129.

Υπάρχουν ενδείξεις στη βιβλιογραφία που υποστηρίζουν ότι οι απόψεις των φροντιστών, που απαντούν ως αντιπρόσωποι των ατόμων με αναπηρία, ενδεχομένως

να διαφοροποιούνται σε σχέση με αυτές των ασθενών. Παρόλα αυτά, δεν είναι ξεκάθαρο κατά πόσο ισχύει το ίδιο και για τους φροντιστές των ατόμων με διαταραχή στην επικοινωνία τους.

Η παρούσα έρευνα σύγκρινε τις απαντήσεις αφασικών ατόμων και τις απαντήσεις των φροντιστών τους, ώστε να ερευνηθεί κατά πόσο οι απαντήσεις των φροντιστών μπορούν να παρέχουν βάσιμες πληροφορίες για την ποιότητα ζωής των αφασικών.

Πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις με συνολικά 30 αφασικούς και τους 30 φροντιστές τους, ξεχωριστά. Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν και αναλύθηκαν από λογοπεδικό βάση τεσσάρων εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής: με συνολική βαθμολογία, το Short Form 36 Health Survey, το Dartmouth COOP Charts και το How I Feel About Myself: well-being scale. Χρησιμοποιήθηκαν συστηματικές διεργασίες για την καλύτερη κατανόηση των απαντήσεων των ερωτηθέντων.

Οι απαντήσεις των φροντιστών ανέδειξαν μια συστηματική αρνητική προκατάληψη προς τη βαθμολόγηση της συνολικής ποιότητας ζωής των αφασικών, της φυσικής κατάστασης τους, της γενικής κατάστασης υγείας, του πόνου και της ζωτικότητας τους. Αντιθέτως οι φροντιστές βαθμολόγησαν στατιστικά παρόμοια τα συναισθήματα, τις καθημερινές δραστηριότητες, την ποιότητα ζωής (COOP), την αυτονομία, τη διαχείριση του περιβάλλοντος, και τον σκοπό τους στη ζωή, με τουλάχιστον μέτρια συμφωνία. Όπως και στη βιβλιογραφία, έτσι και σε αυτή την έρευνα υπήρξε μεγαλύτερη συμφωνία στους αντικειμενικούς παράγοντες, παρά στους υποκειμενικούς, και μεγαλύτερη συμφωνία στο SF-36, παρά στη μέτρηση της συνολικής βαθμολογίας, στο COOP Charts, και στο well-being scale.

Βρέθηκε ότι τα μέλη της οικογένειας και οι φίλοι των αφασικών δεν μπορούν να θεωρηθούν έγκυροι πληροφοριοδότες για την ποιότητα ζωής των πρώτων. Για αυτό το λόγο, θα πρέπει οι κλινικοί και οι ερευνητές να έχουν υπόψιν τους τις προκαταλήψεις αυτές κατά τη συλλογή πληροφοριών από φροντιστές. Τέλος, θα πρέπει πραγματοποιηθούν περαιτέρω έρευνες σχετικά με την ποιότητα ζωής των αφασικών, ώστε να δημιουργηθούν εργαλεία για την αξιολόγηση της, που να είναι εύχρηστα και για τα άτομα με αφασία.

1.6.4 Gunilla Forsberg-Wärleby, OTR, BS; Anders Möller, PhD; Christian BlomstrandMD, PhD. Spouses of First-Ever Stroke Patients; Psychological Well-Being in the First Phase After Stroke. *Stroke*. 2001;32:1646-1651.

Ένα εγκεφαλικό επεισόδιο επηρεάζει όχι μόνο τον ασθενή, αλλά και το σύζυγο του. Για την καλύτερη υποστήριξη του συζύγου κατά την πρώτη φάση του επεισοδίου, χρειάζονται πληροφορίες σχετικά με την εμπειρία του με το θέμα αυτό. Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η μελέτη της ψυχολογικής κατάστασης των συζύγων των ατόμων που έχουν πάθει εγκεφαλικό επεισόδιο κατά την πρώτη φάση του επεισοδίου, καθώς και ο εντοπισμός των παραγόντων που καθορίζουν την κατάσταση τους.

Συμμετείχαν 83 σύζυγοι ατόμων που είχαν πάθει εγκεφαλικό επεισόδιο για πρώτη φορά, που είχαν ηλικία μέχρι 75 ετών. Μετρήθηκε η ψυχολογική τους κατάσταση με το Psychological Well-Being Index 10 ημέρες μετά το επεισόδιο και συγκρίθηκε με νόρμες. Πραγματοποιήθηκαν πολλαπλές αναλύσεις για τον εντοπισμό της επιρροής που υπάρχει ανάμεσα στην ψυχολογική κατάσταση και στα: (α) ηλικία και φύλο, (β) το επίπεδο δυσλειτουργίας του ασθενή που είχε πάθει το εγκεφαλικό, και (γ) σε προσωπικές απόψεις όπως το επίπεδο ικανοποίησης ζωής και το πώς βλέπουν το μέλλον.

Η ομάδα των συζύγων έδειξε ότι είχε πιο χαμηλή ψυχολογική κατάσταση από τις νόρμες, εκτός από τον τομέα της γενικής κατάστασης υγείας. Τα δεδομένα που βρέθηκε ότι σχετίζονταν με τα αποτελέσματα του Psychological Well-Being Index ήταν η αισθητηριο-κινητική βλάβη και η άποψη του για το μέλλον.

Κατά την αρχική φάση του επεισοδίου, η σοβαρότητα του εγκεφαλικού επηρεάζει σημαντικά το πώς ο/η σύζυγος βλέπει το μέλλον. Αντίθετα, οι προσωπικές επιπτώσεις και η προσπάθεια του/της να τα καταφέρει επηρεάζουν την ψυχολογική του/της κατάσταση πιο πολύ από το επίπεδο της αντικειμενική βλάβης του ατόμου που έχει πάθει το εγκεφαλικό.

1.6.5 M. E. Santos, M.L. Farrajota, A. Castro-Caldas, L. De Sousa. Problems of patients with chronic aphasia: different perspectives of husbands and wives? *Brain Injury*, 1999;13:1,23-29.

Κατά την πρώτη φάση μετά την εκδήλωση του εγκεφαλικού επεισοδίου οι ασθενείς με αφασία και οι οικογένειες τους ενασχολούνται με την διαδικασία αποκατάστασης, όμως κατά την χρόνια φάση και μετά το εξιτήριο, η οικογένεια αντιμετωπίζει διάφορες δυσκολίες. Τα άτομα με αφασία αντιμετωπίζουν την κατάσταση με διαφορετικό τρόπο και ανάλογα με το φύλλο τους.

Στην παρούσα έρευνα συμμετέχουν 55 σύζυγοι ατόμων με χρόνια αφασία και 37 άτομα που διαμόρφωσαν την ομάδα ελέγχου (σύζυγοι ατόμων χωρίς βλάβη στις σωματικές ή γνωστικές λειτουργίες). Τους ζητήθηκε να συμπληρώσουν ένα ερωτηματολόγιο το οποίο περιλάμβανε ερωτήματα σχετικά με τους συζύγους τους, αλλά και τους ίδιους.

Από τις απαντήσεις τους βρέθηκε ότι τα προβλήματα που προέκυπταν δεν είχαν να κάνουν μόνο με την επικοινωνία ή τη κακή φυσική κατάσταση. Οι απόψεις των συζύγων των ασθενών με αφασία ήταν εντελώς διαφορετικές σε σχέση με αυτές της ομάδας ελέγχου, ενώ ιδιαίτερες αλλαγές συμπεριφοράς σημειώθηκαν στις γυναίκες που είχαν αφασία. Επίσης, οι απαντήσεις των συζύγων έδειξαν ότι υπήρχαν σημαντικές αλλαγές και στις δικές τους ζωές.

Τα αποτελέσματα αυτά τονίζουν τη σημασία της αντιμετώπισης των μακροχρόνιων ψυχοκοινωνικών αλλαγών στις ζωές των ατόμων με αφασία και των συγγενών τους.

Συμπέρασμα

Οι σύζυγοι των ατόμων με αφασία εξέφρασαν ανησυχίες για τις αλλαγές που υπήρχαν στον τομέα της επικοινωνίας, των διαπροσωπικών σχέσεων, των ευθυνών, στη διαχείριση του ελεύθερου τους χρόνου και των οικονομικών ζητημάτων, σύμφωνα με έρευνα των Michallet, Tétreault, Guylaine Le Dorze (2003). Αυτά τα δεδομένα οδηγούν στην κοινωνική απομόνωση, σε συναισθήματα άγχους και αποθάρρυνσης (Michallet, Tétreault, Guylaine Le Dorze, 2003), ενώ η ψυχολογική τους κατάσταση έχει βρεθεί ότι είναι χαμηλή (Forsberg-Wärleby, Möller, Blomstrand, 2001). Μέσα από την έρευνα των Cruice, Worrall, Hickson, Murison (2005) αναδείχθηκαν οι δυσκολίες που είχαν οι φροντιστές στην κατανόηση της συνολικής ποιότητας ζωής των ατόμων με αφασία, της φυσικής τους κατάστασης, του πόνου και της γενικής τους ζωτικότητας. Αντιθέτως, η

κατανόηση των συναισθημάτων, της αυτονομίας, και του τρόπου διαχείρισης του κοινωνικού περιβάλλοντος ήταν καλύτερη.

1.7 ΠΙΝΑΚΕΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ

Παρακάτω παρατίθενται τα δεδομένα των ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί στο εξωτερικό. Έχουν χωριστεί σε πίνακες, βάση των κατηγοριών που έχουμε μελετήσει στην δική μας έρευνα και βάση των εργαλείων ανάλυσης που έχουν χρησιμοποιηθεί στις έρευνες του εξωτερικού.

1.1 Πίνακας ερευνών που έχουν μελετήσει αλλαγές στη φυσική κατάσταση του ατόμου με αφασία.

ΦΥΣΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Jonathan W. Sturm, PhD; Geoffrey A. Donnan, MD; Helen M Dewey, PhD; Richard A. L. Macdonell, MD; Amanda K. Gilligan, MBBS; Velandai Stikanth, PhD; Amanda G. Thrift, PhD. Quality of Life After Stroke; The North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke*, 2004;35:2340-2345.

Caroline Haacke, MD; Astrid Althaus, MA; Annika Spottke, MD; Uwe Siebert, MD, MPH; Tobias Back, MD; Richard Dodel, MD. Long-Term Outcome After Stroke; Evaluating Health-Related Quality of Life Using Utility Measurements. *Stroke*, 2006;37:193-198.

Seana L. Paul, BSc (Hons); Jonathan W. Sturm, PhD; Helen M. Dewey, PhD; Geoffrey A. Donnan, MD; Richard A. L. Macdonell, MD; Amanda G. Thrift, MD. Long-Term Outcome in the North East Melbourne Stroke Incidence Study; Predictors of Quality of Life at 5 Years After Stroke. *Stroke*, 2005;36:2082-2086.

M. E. Santos, M.L. Farrajota, A. Castro-Caldas, L. De Sousa. Problems of patients with chronic aphasia: different perspectives of husbands and wives? *Brain Injury*, 1999;13:1,23-29.

1.2 Πίνακας ερευνών που έχουν μελετήσει αλλαγές στην ψυχολογική κατάσταση του ατόμου με αφασία.

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ (ΔΙΑΘΕΣΗ ΚΑΙ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑ)

Jonathan W. Sturm, PhD; Geoffrey A. Donnan, MD; Helen M Dewey, PhD; Richard A. L. Macdonell, MD; Amanda K. Gilligan, MBBS; Velandai Stikanth, PhD; Amanda G. Thrift, PhD. Quality of Life After Stroke; The North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke*, 2004;35:2340-2345.

Caroline Haacke, MD; Astrid Althaus, MA; Annika Spottke, MD; Uwe Siebert, MD, MPH; Tobias Back, MD; Richard Dodel, MD. Long-Term Outcome After Stroke; Evaluating Health-Related Quality of Life Using Utility Measurements. *Stroke*, 2006;37:193-198.

Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson; Robert Murison. Finding A Focus For Quality of Life With Aphasia: Social and Emotional Health, and Psychological Well-Being. *Aphasiology*, 2003;17:4,333-353.

M. Åström, MD; K. Asplund, MD; and T. Åström, PhD. Psychosocial Function and Life Satisfaction After Stroke. *Stroke*, 1992;23:527-531.

Javier Carod-Artal, MD, PhD; José Antonio Egido, MD; José Luis González, MD; E. Varela de Seijas, MD, PhD. Quality of Life Among Stroke Survivors Evaluated 1 Year After Stroke; Experience of a Stroke Unit. *Stroke*, 2000;31:2995-3000.

1.3 Πίνακας ερευνών που έχουν μελετήσει αλλαγές στις κοινωνικές σχέσεις του ατόμου με αφασία.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ (ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΙ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΙ ΡΟΛΟΙ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΑΦΕΣ)

Bronwyn Davidson; Linda Worrall; Louise Hickson. Exploring The Interactional Dimension of Social Communication: A Collective Case Study of Older People With Aphasia. *Aphasiology*, 2007;22:3,235-257.

Sandra S. Barry; Jacinta M. Douglas. The Social Integration of Individuals With Aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2000;2:2,77-91.

Tami J. Howe; Linda Worrall; Louise Hickson. Interviews with People With Aphasia:

Environmental Factors That Influence Their Community Participation. *Aphasiology*, 2007;1-29.

M. Åström, MD; K. Asplund, MD; and T. Åström, PhD. Psychosocial Function and Life Satisfaction After Stroke. *Stroke*, 1992; 23:527-531.

Javier Carod-Artal, MD, PhD; José Antonio Egido, MD; José Luis González, MD; E. Varela de Seijas, MD, PhD. Quality of Life Among Stroke Survivors Evaluated 1 Year After Stroke; Experience of a Stroke Unit. *Stroke*, 2000;31:2995-3000.

Bronwyn Davidson; Linda Worrall; Louise Hickson. Exploring The Interactional Dimension of Social Communication: A Collective Case Study of Older People With Aphasia. *Aphasiology*, 2007;22:3,235-257.

Sandra S. Barry; Jacinta M. Douglas. The Social Integration of Individuals With Aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2000;2:2,77-91.

Susie Parr. Living With Severe Aphasia: Tracking Social Exclusion. *Aphasiology*, 2007;21:1,98-123.

Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson. Quantifying Aphasic Peoples' Social Lives in the Context of Non-Aphasic Peers. *Aphasiology*, 20:12,1210-1225.

Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson; Robert Murison: Finding A Focus For Quality of Life With Aphasia: Social and Emotional Health, and Psychological Well-Being. *Aphasiology*. 2003;17:4,333-353.

1.4 Πίνακας ερευνών που έχουν μελετήσει αλλαγές στο επίπεδο αυτονομίας του ατόμου με αφασία.

ΕΠΙΠΕΔΟ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ (ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗ, ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΑΝΩ ΑΚΡΩΝ)

Katherine Ross; Robert Wertz. Quality of Life With and Without Aphasia. *Aphasiology*, 2003;17:4,355-364.

1.5 Πίνακας ερευνών που έχουν μελετήσει αλλαγές στον τομέα της επικοινωνίας του ατόμου με αφασία.

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson; Robert Murison: Finding A Focus For Quality of Life With Aphasia: Social and Emotional Health, and Psychological Well-Being. *Aphasiology*. 2003;17:4,333-353.

Susie Parr. Living With Severe Aphasia: Tracking Social Exclusion. *Aphasiology*, 2007;21:1,98-123.

Στον πίνακα 1.6 παρατείνονται οι έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί στο εξωτερικό, οι οποίες έχουν ερευνήσει τις πολυδιάστατες αλλαγές που συντελούνται στη ζωή του φροντιστή ενός ατόμου με αφασία.

1.6 Πίνακας ερευνών που έχουν μελετήσει τις αλλαγές στην ποιότητα ζωής του φροντιστή.

ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΗ ΖΩΗ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Carole Pound; Susie Parr; Judith Duchan. Using Partners' Autobiographical Reports To Develop, Deliver and Evaluate Services in Aphasia. *Aphasiology*. 2001;15:5,477-493.

Bernard Michallet; Sylvie Tétreault; Guylaine Le Dorze. The Consequences of Severe Aphasia on the Spouses of Aphasic People: A description of the Adaptation Process. *Aphasiology*, 2003;17:9,835-859.

Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson; Robert Murison. Measuring Quality of Life: Comparing Family Members' and Friends' Ratings With Those of Their Aphasic Partners. *Aphasiology*, 2005;19:2,111-129.

Gunilla Forsberg-Wärleby, OTR, BS; Anders Möller, PhD; Christian Blomstrand MD, PhD. Spouses of First-Ever Stroke Patients; Psychological Well-Being in the First Phase After Stroke. *Stroke*. 2001;32:1646-1651.

M. E. Santos, M.L. Farrajota, A. Castro-Caldas, L. De Sousa. Problems of patients with chronic aphasia: different perspectives of husbands and wives? *Brain Injury*, 1999;13:1,23-29.

Στον πίνακα 1.7 παρατίθεται ένα δείγμα των ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί στο εξωτερικό, καθώς και τα εργαλεία που έχει χρησιμοποιήσει η εκάστοτε έρευνα για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής.

1.7 Πίνακας εργαλείων αξιολόγησης

ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ	
Τίτλος έρευνας	Εργαλεία έρευνας
Jonathan W. Sturm, PhD; Geoffrey A. Donnan, MD; Helen M Dewey, PhD; Richard A. L. Macdonell, MD; Amanda K. Gilligan, MBBS; Velandai Stikanth, PhD; Amanda G. Thrift, PhD. Quality of Life After Stroke; The North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). <i>Stroke</i> , 2004;35:2340-2345.	Assessment of Quality of Life (AQoL), London Handicap Scale, NIHSS, Barthel Index, Irritability, Depression, Anxiety scale, Ερωτηματολόγιο.
Caroline Haacke, MD; Astrid Althaus, MA; Annika Spottke, MD; Uwe Siebert, MD, MPH; Tobias Back, MD; Richard Dodel, MD. Long-Term Outcome After Stroke; Evaluating Health-Related Quality of Life Using Utility Measurements. <i>Stroke</i> , 2006;37:193-198.	EurQoL Index (EQ-5D), Health Utility Index 2 and 3 (HUI2/3).
Seana L. Paul, BSc (Hons); Jonathan W. Sturm, PhD; Helen M. Dewey, PhD; Geoffrey A. Donnan, MD; Richard A. L. Macdonell, MD; Amanda G. Thrift, MD. Long-Term Outcome in the North East Melbourne Stroke Incidence Study;	Health Related Quality of Life (HRQoL), ANOVA.

Predictors of Quality of Life at 5 Years After Stroke. *Stroke*, 2005;36:2082-2086.

M. E. Santos, M.L. Farrajota, A. Ερωτηματολόγιο.

Castro-Caldas, L. De Sousa. Problems of patients with chronic aphasia: different perspectives of husbands and wives? *Brain Injury*, 1999;13:1,23-29.

Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson; Robert Murison. Finding A Focus For Quality of Life With Aphasia: Social and Emotional Health, and Psychological Well-Being.

Aphasiology. 2003;17:4,333-353.

Gunilla Forsberg-Wärleby, OTR, BS; Anders Möller, PhD; Christian Blomstrand MD, PhD. Spouses of First-Ever Stroke Patients; Psychological Well-Being in the First Phase After Stroke. *Stroke*, 2001;32:1646-1651.

M. Åström, MD; K. Asplund, MD; and T. Åström, PhD. Psychosocial Function and Life Satisfaction After Stroke. *Stroke*, 1992; 23:527-531.

Javier Carod-Artal, MD, PhD; José Antonio Egido, MD; José Luis González, MD; E. Varela de Seijas, MD, PhD. Quality of Life Among Stroke

Geriatric Depression Scale, Western Aphasia Battery, Boston Naming Test, Pure tone audiometry , Visual Acuity letter chart, Near-vision Chart, Communication Activitis of Daily Living,-Second Edition, Communicative Activities Checklist, Social Network Analysis, Social Activities Checklist, Short-Form-36 Health Survey, Dartmouth COOP Charts, Ryff Psychological Well-Being Scale. Psychological Well-Being Index.

Survey of Living Conditions, The Level of Living Survey.

Hamilton Rating Scale for Depression, Sickness Impact Profile, Short Form 36, Frenchay Index, Barthell Index, Rankin Scale, Scandinavian Stroke Scale, Ερωτηματολόγιο.

Survivors Evaluated 1 Year After Stroke; Experience of a Stroke Unit. *Stroke*, 2000;31:2995-3000.

Bronwyn Davidson; Linda Worrall; Louise Hickson. Exploring The Interactional Dimension of Social Communication: A Collective Case Study of Older People With Aphasia. *Aphasiology*, 2007;22:3,235-257.

Εβδομαδιαίο ημερολόγιο, ποιοτικές συνεντεύξεις, οπτική ανάδραση μετά από βινεοσκόπηση.

Sandra S. Barry; Jacinta M. Douglas. The Social Integration of Individuals With Aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2000;2:2,77-91.

Interview Schedule of Social Interaction, Ερωτηματολόγιο.

Tami J. Howe; Linda Worrall; Louise Hickson. Interviews with People With Aphasia: Environmental Factors That Influence Their Community Participation. *Aphasiology*, 2007;1-29.

Ποιοτική ανάλυση, ημι-δομημένη συνέντευξη.

Susie Parr. Living With Severe Aphasia: Tracking Social Exclusion. *Aphasiology*, 2007;21:1,98-123.

Εθνογραφία ως ποιοτική μέθοδος συλλογής δεδομένων.

Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson. Quantifying Aphasic Peoples' Social Lives in the Context of Non-Aphasic Peers. *Aphasiology*, 20:12,1210-1225.

Social Network Analysis, Social Activities Checklist.

Katherine Ross; Robert Wertz. Quality of Life With and Without Aphasia. *Aphasiology*, 2003;17:4,355-364.

WHO QOL Instrument, Short Form (WHO QOL-BREF), Psychosocial Well-Being Index (PWI).

Carole Pound; Susie Parr; Judith

Αυτοβιογραφικές αναφορές.

Duchan. Using Partners' Autobiographical Reports To Develop, Deliver and Evaluate Services in Aphasia. *Aphasiology*. 2001;15:5,477-493.

Bernard Michallet; Sylvie Tétreault; Guylaine Le Dorze. The Consequences of Severe Aphasia on the Spouses of Aphasic People: A description of the Adaptation Process. *Aphasiology*, 2003;17:9,835-859

Ποιοτική προσέγγιση και ανάλυση βασισμένη στη φαινομενολογία, ημι-δομημένη συνέντευξη.

Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson; Robert Murison. Measuring Quality of Life: Comparing Family Members' and Friends' Ratings With Those of Their Aphasic Partners. *Aphasiology*, 2005;19:2,111-129.

Short Form 36 Health Survey, Dartmouth COOP Charts, How I Feel About Myself: well-being scale.

Gunilla Forsberg-Wärleby, OTR, BS; Anders Möller, PhD; Christian BlomstrandMD, PhD. Spouses of First-Ever Stroke Patients; Psychological Well-Being in the First Phase After Stroke. *Stroke*. 2001;32:1646-1651.

Psychological Well-Being Index.

M. E. Santos, M.L. Farrajota, A. Castro-Caldas, L. De Sousa. Problems of patients with chronic aphasia: different perspectives of husbands and wives? *Brain Injury*, 1999;13:1,23-29.

Ερωτηματολόγιο.

Στον πίνακα 1.8 παρατείνεται ένα δείγμα των ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί στο εξωτερικό στις οποίες έχουν ερευνηθεί οι αλλαγές στη ζωή όχι μόνο για άτομα με

αφασία, αλλά και για κάποιο συγγενικό τους πρόσωπο, και που έχουν μελετήσει αλλαγές στην ποιότητα ζωής του ατόμου με αφασία, και του φροντιστή.

1.8 Πίνακας ερευνών με άτομο με αφασία και φροντιστή.

ΕΡΕΥΝΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΦΑΣΙΑ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	
Τίτλος έρευνας	Συμμετέχοντες
Madeline Cruice; Linda Worrall; Louise Hickson; Robert Murison. Measuring Quality of Life: Comparing Family Members' and Friends' Ratings With Those of Their Aphasic Partners. <i>Aphasiology</i> , 2005;19:2,111-129.	30 Άτομα με αφασία και 30 φροντιστές.
M. E. Santos, M.L. Farrajota, A. Castro-Caldas, L. De Sousa. Problems of patients with chronic aphasia: different perspectives of husbands and wives? <i>Brain Injury</i> , 1999;13:1,23-29.	55 σύζυγοι ατόμων με αφασία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

2.1 ΕΠΙΛΟΓΗ ΜΕΘΟΔΟΥ

Επιλέξαμε ως καλύτερη μέθοδο συλλογής πληροφοριών το ερωτηματολόγιο που αποτελείται από ερωτήσεις ανοιχτού και κλειστού τύπου, βάση του οποίου πραγματοποιήθηκε ημι-δομημένη συνέντευξη.

Κατασκευάσαμε δύο ερωτηματολόγια. Το πρώτο απευθυνόμενο στο άτομο με αφασία, που περιλάμβανε τα προσωπικά του στοιχεία, στοιχεία για την διαταραχή και 16 ερωτήσεις ανοιχτού και κλειστού τύπου. Το δεύτερο απευθυνόμενο σε άτομο του στενού οικογενειακού κύκλου του ατόμου με αφασία, που περιλάμβανε τα προσωπικά του στοιχεία και 7 ερωτήσεις ανοιχτού τύπου.

Ο λόγος που επιλέξαμε το ερωτηματολόγιο είναι διότι πρόκειται για ένα εργαλείο συλλογής πληροφοριών και δεδομένων εύκολο στη χρήση, το οποίο παρέχει τη δυνατότητα να συγκεντρωθούν πιο ακριβείς πληροφορίες και οι ερωτώμενοι να απαντήσουν με μεγαλύτερη σαφήνεια.

Οι ερωτήσεις χορηγούνταν προφορικά από τις σπουδάστριες, υπό τη μορφή ημι-δομημένης συνέντευξης, στον κάθε ερωτώμενο (άτομο με αφασία και συγγενή) ξεχωριστά.

Ο λόγος που επιλέχθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη ήταν διότι μέσω αυτής θα δινόταν η ευκαιρία στον ερωτώμενο να συζητήσει για γεγονότα που έχουν συμβεί, συναισθήματα που έχει νιώσει και καταστάσεις που έχει ζήσει, μέσα από μια ποιοτική αλληλεπίδραση με τις σπουδάστριες.

Σε κάθε συνέντευξη που πραγματοποιήθηκε, γινόταν και παράλληλη μαγνητοσκόπηση. Πριν την έναρξη της συνέντευξης δόθηκαν στους συμμετέχοντες δύο υπεύθυνες δηλώσεις, τις οποίες έπρεπε να υπογράψουν οι ίδιοι. Στην πρώτη υπεύθυνη δήλωση, δηλωνόταν ότι ο ερωτώμενος δέχεται να συμμετέχει στην έρευνα, γνωρίζοντας ότι τα στοιχεία είναι απόρρητα και θα χρησιμοποιηθούν για ερευνητικούς σκοπούς μόνο. Στην δεύτερη, δηλωνόταν ότι ο ερωτώμενος δέχεται να μαγνητοσκοπηθεί η συζήτηση, γνωρίζοντας ότι τα στοιχεία είναι απόρρητα και θα χρησιμοποιηθούν για ερευνητικούς σκοπούς μόνο.

2.2 ΕΠΙΛΟΓΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

Το δείγμα των ερωτώμενων αποτελείται από 10 άτομα με χρόνια αφασία και 12 άτομα του στενού οικογενειακού κύκλου του ατόμου με αφασία. Ο αριθμός των συγγενικών προσώπων είναι μεγαλύτερος λόγω του ότι σε δύο περιπτώσεις, είχαμε την συμμετοχή δύο ατόμων, και όχι ενός, από το στενό οικογενειακό περιβάλλον.

Όσον αφορά την επιλογή του δείγματος των ατόμων με αφασία, συμπεριελήφθησαν άτομα με χρόνια αφασία, δηλαδή η παρουσία της διαταραχής θα έπρεπε να είναι άνω του ενός έτους. Επιπλέον, βασική προϋπόθεση ήταν η ύπαρξη ρέοντα λόγου, ώστε το άτομο με την επικοινωνιακή διαταραχή να είναι σε θέση να επικοινωνήσει χωρίς δυσκολία. Επίσης, θα έπρεπε να υπάρχει επαρκής ακοή, ώστε να μην υπάρχει δυσκολία στην ανταλλαγή πληροφοριών.

Τα κριτήρια αποκλεισμού από το δείγμα των ατόμων με αφασία, ήταν η παρουσία νευρολογικών διαταραχών καθώς και η παρουσία κατάθλιψης. Επίσης, δεν συμπεριελήφθησαν άτομα τα οποία είχαν κάνει στο παρελθόν, ή έκαναν εκείνη την εποχή κατάχρηση αλκοόλ ή ουσιών.

Προκειμένου να βρεθούν άτομα με αφασία που να πληρούν τις προϋποθέσεις που είχαμε θέσει, ήρθαμε σε επαφή με επαγγελματίες λογοπεδικούς που εργάζονταν ιδιωτικά, σε λογοθεραπευτικά κέντρα και στο Εθνικό Ίδρυμα Αποκατάστασης Αναπήρων. Επιπλέον, στείλαμε μέσω του διαδικτύου ένα αίτημα στον Πανελλήνιο Σύλλογο Λογοπεδικών με τον τίτλο της έρευνας μας και τα κριτήρια συμμετοχής που είχαμε θέσει, το οποίο έπειτα προωθήθηκε στα μέλη του Συλλόγου. Προσήλθαμε επίσης στο τμήμα Φυσιοθεραπείας και στο τμήμα Εργοθεραπείας του Ασκληπιείου Βούλας, όπου μας παρέπεμψαν σε άτομα που είχαν πάθει εγκεφαλικό και είχε διαταραχθεί ο λόγος τους.

Όσον αφορά την επιλογή του δείγματος των συγγενών, το μόνο κριτήριο συμμετοχής ήταν η στενή οικογενειακή σχέση με το άτομο με αφασία.

Δεν ορίστηκε περιορισμός στην ηλικία των συμμετεχόντων. Οι ηλικίες των ατόμων με αφασία κυμάνθηκαν από 27 ετών μέχρι 74 ετών, και των συγγενών τους από 24 ετών μέχρι 60 ετών.

Παρακάτω παρατίθεται ο πίνακας με τα στοιχεία των ατόμων με αφασία: τα αρχικά του ονόματος και του επωνύμου, ηλικία όταν συνέβη το εγκεφαλικό επεισόδιο (Η.Ε.Ε.), ηλικία όταν πραγματοποιήθηκε η συνέντευξη (Η.Σ.), μορφωτικό επίπεδο, οικογενειακή

κατάσταση πριν το εγκεφαλικό επεισόδιο (Ο.Κ.Π.Ε.Ε.), οικογενειακή κατάσταση μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο (Ο.Κ.Μ.Ε.Ε.), επάγγελμα πριν το εγκεφαλικό επεισόδιο (Π.Ε.Ε.) και επάγγελμα μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο (Μ.Ε.Ε.).

Όνομα, Επώνυμο	Η.Ε.Ε.	Η.Σ.	Μορφωτικό Επίπεδο	Ο.Κ. Π.Ε.Ε.	Ο.Κ. Μ.Ε.Ε.	Επάγγελμα Π.Ε.Ε.	Επάγγελμα Μ.Ε.Ε.
Σ.Ρ.	24	30	Ανώτερη εκπαίδευση	Άγαμος	Άγαμος	Ιδιωτικός υπάλληλος	Ιδιωτικός υπάλληλος
Α.Τ.	18	27	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	Άγαμη	Άγαμη	Μαθήτρια	Άνεργη
Σ.Κ.	53	55	Ανώτερη εκπαίδευση	Έγγαμος	Έγγαμος	Ηλεκτρολόγος	Συνταξιούχος
Κ.Μ.	58	64	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	Άγαμος	Άγαμος	Ιδιωτικός υπάλληλος	Συνταξιούχος
Κ.Π.	74	71	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	Έγγαμη	Έγγαμη	Οικιακά	Οικιακά
Α.Δ.	55	57	Ανώτατη εκπαίδευση	Έγγαμος	Έγγαμος	Καθηγητής Ανώτατης εκπαίδευσης	Καθηγητής Ανώτατης εκπαίδευσης
Γ.Λ.	34	37	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	Σε διάσταση	Σε διάσταση	Τραγουδιστής	Τραγουδιστής
Α.Π.	52	54	Ανώτατη εκπαίδευση	Έγγαμος	Έγγαμος	Αρχιτέκτονας	Συνταξιούχος
Δ.Μ.	60	61	Ανώτατη εκπαίδευση	Έγγαμος	Έγγαμος	Οικονομικός Διευθυντής	Συνταξιούχος

Φ.Ν.	54	60	Ανώτατη εκπαίδευση	Έγγα- μος	Σε διάστα- ση	Δημόσιος Υπάλληλος	Δημόσιος Υπάλληλος
------	----	----	-----------------------	--------------	---------------------	-----------------------	-----------------------

Παρακάτω παρατίθεται ο πίνακας με τα στοιχεία των συγγενών των ατόμων με αφασία: τα αρχικά του ονόματος και του επωνύμου, ηλικία όταν συνέβη το εγκεφαλικό επεισόδιο (Η.Ε.Ε.), ηλικία όταν πραγματοποιήθηκε η συνέντευξη (Η.Σ.), μορφωτικό επίπεδο, οικογενειακή κατάσταση πριν το εγκεφαλικό επεισόδιο (Ο.Κ.Π.Ε.Ε.), οικογενειακή κατάσταση μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο (Ο.Κ.Μ.Ε.Ε.), επάγγελμα πριν το εγκεφαλικό επεισόδιο (Π.Ε.Ε.) και επάγγελμα μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο (Μ.Ε.Ε.).

Όνομα, Επώνυ- μο φροντι- στή	Όνομα, Επώνυ- μο ατόμου με αφασία	Η.Ε.Ε.	Η.Σ.	Μορφωτικό Επίπεδο	Ο.Κ. Π.Ε.Ε.	Ο.Κ. Μ.Ε.Ε.	Επάγγελμα Π.Ε.Ε.	Επάγγελμα Μ.Ε.Ε.
Χ.Ν.	Σ.Ρ.	21	27	Ανώτατη Εκπαίδευση	Άγαμη	Άγαμη	Φοιτήτρια	Κοινωνική λειτουργός
Δ.Α.	Σ.Ρ.	24	30	Ανώτερη Εκπαίδευση	Άγαμος	Άγαμος	Ιδιωτικός υπάλληλος	Ιδιωτικός υπάλληλος
Α.Τ.	Α.Τ.	43	52	Ανώτερη Εκπαίδευση	Έγγαμη	Έγγαμη	Ιδιωτικός υπάλληλος	Οικιακά
Ο.Τ.	Α.Τ.	16	25	Ανώτερη Εκπαίδευση	Άγαμη	Άγαμη	Μαθήτρια	Ιδιωτικός υπάλληλος
Κ.Κ.	Σ.Κ.	48	51	Ανώτατη Εκπαίδευση	Έγγαμη	Έγγαμη	Ιδιωτικός υπάλληλος	Συνταξιού- χος
Χ.Δ.	Κ.Μ.	44	60	Δευτερο- βάθμια Εκπαίδευση	Έγγαμη	Έγγαμη	Οικιακά	Οικιακά

Ε.Κ.	Κ.Π.	43	46	Ανώτατη Εκπαίδευση	Έγγαμη	Έγγαμη	Τραπεζικός υπάλληλος	Τραπεζικός υπάλληλος
Κ.Δ.	Δ.Δ	51	54	Ανώτατη Εκπαίδευση	Έγγαμη	Έγγαμη	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός
Β.Λ.	Γ.Λ.	58	61	Ανώτερη Εκπαίδευση	Έγγαμος	Έγγαμος	Συνταξιούχος	Συνταξιούχος
Ε.Κ	Α.Π.	50	52	Ανώτατη Εκπαίδευση	Έγγαμη	Έγγαμη	Αρχιτέκτονας	Αρχιτέκτονας
Κ.Μ.	Δ.Μ.	54	55	Ανώτερη Εκπαίδευση	Έγγαμη	Έγγαμη	Οικιακά	Οικιακά
Β.Ν.	Φ.Ν.	20	26	Ανώτατη Εκπαίδευση	Άγαμη	Άγαμη	Φοιτήτρια	Φοιτήτρια

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Η ΕΡΕΥΝΑ

3. ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΟ ΚΑΙ ΑΦΑΣΙΑ

Εισαγωγή

Το εγκεφαλικό είναι η κύρια αιτία πρόκλησης αναπηρίας στους ενήλικες και η τρίτη αιτία θνησιμότητας στις ανεπτυγμένες χώρες (Williams, Weinberger Harris, Clark, Biller 1999).

Η πιο συχνή συνέπεια του εγκεφαλικού είναι η αφασία, η οποία προκαλεί γλωσσική και επικοινωνιακή διαταραχή η οποία δεν οφείλεται σε άνοια, αισθητηριακή απώλεια ή κινητική δυσλειτουργία και είναι πιθανών να επηρεάσει μερικές ή ακόμα και όλες τις παραμέτρους της γλώσσας, όπως την γραφή, την ομιλία, την ανάγνωση και την ακουστική ή οπτική κατανόηση (Rosenbek, La Pointe, & Wertz, 1989).

Αν και μπορεί με την πάροδο του χρόνου να υπάρξει μία αυθόρμητη βελτίωση στην γλώσσα και στην επικοινωνία, όπως επίσης και να παρατηρηθούν μερικές αλλαγές με την βοήθεια της λογοθεραπείας, η αφασία δεν παύει να είναι μία μακροχρόνια και δύσκολα θεραπεύσιμη διαταραχή που προκαλεί πολλά προβλήματα και στο ίδιο το άτομο αλλά και στο οικογενειακό του περιβάλλον (Lawrence *et al.*, 2001).

3.1 ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΑΦΑΣΙΑΣ

Η αφασία αλλάζει τους συνδετικούς κρίκους που έχει το άτομο με το περιβάλλον και είναι φανερό ότι επηρεάζει αρνητικά και ολοκληρωτικά την ζωή του ατόμου αλλά και της οικογένειάς του (Hammell, 1992).

Τα προβλήματα στην κατανόηση της ομιλίας, η δυσκολία στο να παίρνει αποφάσεις και η δυσκολία στην επικοινωνία έχουν σοβαρό αντίκτυπο στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή του ατόμου.

Όταν ένα άτομο έχει προσβληθεί από μία αρρώστια η οποία είναι απειλητική για τη ζωή του ή υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να του προκαλέσει κάποια βλάβη, αυτή η εμπειρία ορίζεται ως ένα πολύ κρίσιμο γεγονός στη ζωή της οικογένειας και πολλές φορές έχει ως συνέπεια να διαταραχθεί η ισορροπία της ζωής και η κατάσταση να φαίνεται χαοτική. Οδηγεί σε αλλαγές που έχουν σχέση με τον ρόλο που παίζει το άτομο μέσα στην οικογένεια, σε απομόνωση της οικογένειας και σε συγκρούσεις μέσα και έξω αυτής (Santos, Farrajota, Castro-Caldas & De Sousa, 1999).

Αν και οι αντιδράσεις των μελών μίας οικογένειας ποικίλουν, είναι γνωστό ότι η αφασία διαταράσσει την φυσιολογική λειτουργία της οικογένειας και πολλές φορές παρατηρείται αναδιοργάνωση της καθημερινής ζωής με στόχο να καλυφθούν οι καινούργιες ανάγκες του ασθενή (Wahrborg & Borsenstein, 1990).

Η φροντίδα από τους συγγενείς αν και έχει αναφερθεί από έρευνες ότι έχει θετικά αποτελέσματα στο άτομο με αφασία, δημιουργεί επίσης και ένα μεγάλο πλήθος προβλημάτων. (Wahrborg & Borsenstein, 1990).

Οι φροντιστές πολλές φορές δεν νιώθουν έτοιμοι για τον καινούργιο τους ρόλο και ανησυχούν για την δική τους ικανότητα. Η φροντίδα ενός ασθενή μπορεί να έχει ως συνέπεια αλλαγές στον τρόπο ζωής, όπως επίσης και να επιφέρει συναισθηματικά και οικονομικά προβλήματα. Η κατάσταση αυτή μπορεί να οδηγήσει σε μία αίσθηση εγκλωβισμού και η φροντίδα του ασθενή να αποτελεί μία καταναγκαστική εργασία (Deloche 1996; Reese, Gross, Smalley & Messer, 1994; William, 1994).

Οι επαγγελματίες που ασχολούνται με τα άτομα με αφασία έχουν γνώση των προβλημάτων που δημιουργούνται και ότι η διαταραχή αυτή έχει ως αποτέλεσμα σημαντικές αλλαγές στο άτομο και την οικογένεια (Santos *et al.*, 1999).

Ωστόσο στην Ελλάδα υπάρχουν ελάχιστες έως πιθανόν καθόλου έρευνες που να σχετίζονται με αυτό το θέμα και να προσανατολίζονται στο να βρουν πληροφορίες για τις ψυχοκοινωνικές συνέπειες της αφασίας αλλά και τις αλλαγές που γίνονται στην ποιότητα ζωής του ατόμου και της οικογένειας.

Οι έρευνες έχουν εστιαστεί κυρίως, στο να κατανοήσουν αυτήν την επικοινωνιακή διαταραχή και στο να βρουν καινούργιες θεραπευτικές μεθόδους (Michallet., Tetreault, Dorze, 2003).

Η αξιολόγηση και η θεραπεία βρίσκονται συνήθως στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος και σπανίως οι έρευνες απευθύνονται στην εμπειρία του ατόμου που ζει με την βλάβη και στην ποιότητα ζωής του ατόμου και της οικογένειας (Santos, *et al.*, 1999).

Οι συνέπειες της αφασίας δεν μπορούν να ληφθούν απλώς ως μία ασθένεια που προκαλεί μία αναπηρία, αλλά ως ένα πολυσύνθετο φαινόμενο που επηρεάζει όλο το οικογενειακό σύστημα (WHO, 2001).

3.2 ΣΚΟΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στόχος της έρευνας είναι να καταγράψουμε τις γνωστικές και ψυχοκοινωνικές αλλαγές στη ζωή του ατόμου, αλλά και πώς επηρεάζεται η οικογένεια από αυτές τις αλλαγές, δίνοντας το λόγο στον ασθενή αλλά και στην οικογένεια του με στόχο να μάθουμε μέσα

απ' τα δικά τους λόγια ,τις εμπειρίες τους, τα συναισθήματα τους, τις απόψεις και τις πεποιθήσεις τους.

Η ποιότητα ζωής και η ευημερία είναι ένα μείζον θέμα, που θα πρέπει να λαμβάνουμε υπόψη στη θεραπεία πέρα από την λειτουργικότητα και την ικανότητα επικοινωνίας του ατόμου καθώς το αντίκτυπο που έχει η αφασία στο άτομο, είναι πολυδιάστατο και χρόνιο.

Το έλλειμμα της προσοχής που υπάρχει στα προγράμματα θεραπείας όσον αφορά τις ψυχοκοινωνικές πτυχές, υπάρχει λόγω της μεγάλης σημαντικότητας που δίνεται στην δυσκολία που υπάρχει στην επικοινωνία. Αυτές οι πτυχές υποβαθμίζονται, γιατί λαμβάνονται σαν φυσιολογικές συνέπειες της κατάστασης και θεωρούνται προσωρινές. Ωστόσο το γενικό πλαίσιο και περιβάλλον που ζει το άτομο με αφασία έχει μεγάλη επιρροή στον τρόπο που αντιμετωπίζει την καθημερινότητα (Santos, et al., 1999).

Αυτές οι πτυχές θα πρέπει λοιπόν να αξιολογηθούν, καθώς οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες είναι τόσο σημαντικοί όσο και οι γνωστικοί, για την ποιότητα ζωής των ασθενών, την επανένταξη τους στην κοινωνική ζωή αλλά και στην δουλειά τους. Αναφέρεται τέλος, στον αντίκτυπο που έχει η κατάσταση της υγείας του ατόμου, στην ικανότητά του να έχει μία γεμάτη ζωή.

3.3 ΜΙΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Οι ποιοτικές έρευνες χρησιμοποιούνται για να ερευνηθούν την κοινωνική εξέλιξη και τα φαινόμενα που επηρεάζουν την συμπεριφορά των ατόμων (Vidich & Lyman). Οι έρευνες αυτές έχουν ερευνησει ένα μεγάλο εύρος θεμάτων που σχετίζονται με το πώς επηρεάζει το εγκεφαλικό και η αφασία τους ασθενείς και την οικογένεια.

Έχει δημιουργηθεί με στόχο να εστιάζεται στις απόψεις και αντιλήψεις των ατόμων που συμμετέχουν, με σκοπό να πετύχει μία βαθύτερη κατανόηση των αποτελεσμάτων της έρευνας (WHO, 1993, p. 5).

Αποφασίσαμε λοιπόν η έρευνα να είναι ποιοτική, με στόχο να κατανοήσουμε την συμπεριφορά των ατόμων μέσα από μία προσωπική συνέντευξη μαζί τους, σε φυσικό επίπεδο παρά σε πειραματικό, να εστιάσουμε στο άτομο αλλά και στην οικογένεια ώστε

να βρούμε πληροφορίες μέσα από τις εμπειρίες των ατόμων και να δούμε το άτομο ολικά, ακούγοντας τις απόψεις και τις πεποιθήσεις τους μέσα από την δική τους σκοπιά. Η ποιότητα της ζωής όσον αφορά τους ενήλικες με επίκτητη διαταραχή επικοινωνίας καθορίζεται από το ίδιο το άτομο και ερμηνεύεται στην κλινική έννοια σαν ψυχολογική ευημερία εξαρτώμενη από τη κοινωνία και την υγεία (Cruise, 2003).

Η ποιότητα ζωής αντανακλά ολόκληρη την εμπειρία ζωής του ατόμου στην οποία η παρουσία και οι συνέπειες της επικοινωνιακής διαταραχής είναι μέρος της ποιότητας της ζωής (Toronto Quality of Life Research Unit, 2007).

Η συνέντευξη ήταν ημιδομημένη με στόχο να θέσουμε μέσα από τις ερωτήσεις, την βάση της συνέντευξης, αλλά να δώσουμε επίσης την δυνατότητα στον ασθενή, ελεύθερα να μας πει τις εμπειρίες του και τα συναισθήματα του.

Η ημιδομημένη συνέντευξη τείνει να παράγει προφορικά παρά στατιστικά δεδομένα. Δεν μετράει τη συχνότητα ενός φαινομένου ή μίας συμπεριφοράς, η ανάλυση της όμως συμβάλλει στην αναγνώριση απόψεων και δημιουργεί ιδέες.

3.4 ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Η ποιοτική προσέγγιση της έρευνας έγινε με βάση το μοντέλο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO, 2001), το οποίο εφαρμόζεται στις επίκτητες διαταραχές λόγου. Χωρίζεται στη *Δραστηριότητα*, τη *Συμμετοχή* και τους *Συμβάλλοντες Παράγοντες*, καθένα από τα οποία περιγράφει από κοινωνικής αλλά και ατομικής πλευράς πλήρως το εύρος της ανθρώπινης λειτουργικότητας.

Το μοντέλο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας αντικατοπτρίζει την δραστηριότητα σαν μία λειτουργία απλών και σύνθετων έργων σε ένα περιορισμένο περιβάλλον, ενώ αντίθετα η συμμετοχή αντιπροσωπεύει την λειτουργία ενός ατόμου σ' ένα μη περιορισμένο περιβάλλον (World Health Organisation, 2001).

Τα 2 αυτά μέρη όμως δεν είναι αντίθετα μεταξύ τους, αλλά συνυπάρχουν σε διαφορετικά σημεία κατά μήκος μίας συνέχειας.

Η άποψη του ατόμου εκφράζεται μέσω τις δραστηριότητας η οποία ορίζεται ως: η εκτέλεση μίας δραστηριότητας ή ενός έργου από ένα άτομο.

Αντίθετα η κοινωνική άποψη εκφράζεται μέσω της έννοιας της συμμετοχής η οποία ορίζεται ως εμπλοκή σε μία κατάσταση της ζωής.

Πίνακας 3.1. Διαχωρισμός της Δραστηριότητας και της Συμμετοχής από τον Whiteneck (2006)

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ
<ul style="list-style-type: none"> - Ατομικό επίπεδο - Εκτελείται από ένα άτομο - Απλή - Σχετίζεται με την βλάβη - Λιγότερη εξαρτώμενη από το περιβάλλον - Βασίζεται στο ιατρικό μοντέλο της βλάβης - Εκτιμάται στο νοσοκομείο - Κλινική εκτίμηση - Δεν είναι πάντα δυνατή - Έργο 	<ul style="list-style-type: none"> - Κοινωνικό επίπεδο - Εκτελείται μαζί με άλλους - Πολύπλοκη - Σχετίζεται με την ποιότητα ζωής - Περισσότερο εξαρτώμενη από το περιβάλλον - Βασίζεται στο κοινωνικό μοντέλο της βλάβης - Εκτιμάται στην κοινωνία - Εκτίμηση από το ίδιο το άτομο ή από τον φροντιστή του. - Θεωρητικά είναι πάντα δυνατή - Κοινωνικός ρόλος

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας αντιλαμβάνεται την λειτουργικότητα και την βλάβη σαν μία δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ της κατάστασης της υγείας του ατόμου και των Συμβαλλόντων παραγόντων οι οποίοι Συμβάλλοντες παράγοντες, απεικονίζουν το πλήρες υπόβαθρο της ζωής αλλά και τον τρόπο που ζει ένα άτομο και οι οποίοι χωρίζονται σε δύο μέρη: τους Προσωπικούς και τους Περιβαλλοντικούς Παράγοντες. (Πίνακας 3.2)

Πίνακας 3.2

ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΒΛΑΒΗ ↔ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ ↔ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ

ΣΥΜΒΑΛΛΟΝΤΕΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

1. ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΙ

2. ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΟΙ

3.4.1 ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Οι Προσωπικοί Παράγοντες αναφέρονται στα χαρακτηριστικά του ατόμου που δεν σχετίζονται ή αποτελούν συνέπεια της κακής υγείας του ατόμου, αλλά μπορεί να επηρεάζουν στην αντιμετώπιση αυτής (WHO, 2001).

Αυτοί οι Παράγοντες συμπεριλαμβάνουν την ηλικία, το γένος, τη φυλή, την εθνικότητα, τη μόρφωση, το χαρακτήρα, το επάγγελμα, τον τρόπο ζωής, τις συνήθειες, κατάσταση υγείας, κοινωνικό υπόβαθρο κ.τ.λ.(WHO, 2001).

Οι Προσωπικοί παράγοντες μπορούν να χωριστούν σε πιθανώς ευμετάβλητα, σε πιο δύσκολα μεταβλητά ή σε αμετάβλητα χαρακτηριστικά (WHO, 2001).

Σε πιθανώς ευμετάβλητα μπορούμε να εντάξουμε: την υγεία, τον τρόπο ζωής, τις συνήθειες, το κοινωνικό υπόβαθρο, τον χαρακτήρα, τη μόρφωση, το επάγγελμα, τις πρόσφατες εμπειρίες, την ψυχολογία (WHO, 2001).

Σε δύσκολα μεταβλητά ή αμετάβλητα χαρακτηριστικά μπορούμε να εντάξουμε: την ηλικία, το γένος, τη φυλή, την εθνικότητα, παλιές εμπειρίες, ανατροφή (WHO, 2001).

Πίνακας 3.3

ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ	
ΠΙΘΑΝΩΣ ΕΥΜΕΤΑΒΛΗΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	ΔΥΣΚΟΛΑ ΜΕΤΑΒΛΗΤΑ Ή ΑΜΕΤΑΒΛΗΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ
<ul style="list-style-type: none"> - κατάσταση υγείας - τρόπος ζωής/ συνήθειες - κοινωνικό υπόβαθρο - μόρφωση - επάγγελμα - χαρακτήρας - πρόσφατες εμπειρίες 	<ul style="list-style-type: none"> - ηλικία - γένος - εθνικότητα - φυλή - ανατροφή - παλιές εμπειρίες

3.4.2. ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Οι Περιβαλλοντικοί Παράγοντες ορίζονται ως το φυσικό, κοινωνικό και συμπεριφορικό περιβάλλον στο οποίο ζούνε και συμπεριφέρονται τα άτομα, και αναφέρονται σε όλες τις πτυχές του εξωτερικού κόσμου που μπορεί να έχουν αντίκτυπο στην λειτουργικότητα και στη ζωή ενός ατόμου (WHO, 2001).

Αυτοί οι Παράγοντες μπορεί να είναι θετικοί, αρνητικοί ή να μην έχουν καμία επίδραση.

Η λειτουργικότητα ενός ατόμου μπορεί να εμποδίζεται και να δημιουργείται ανικανότητα αν η κοινωνία δημιουργεί αρνητικούς Περιβαλλοντικούς Παράγοντες (εμπόδια), ή αποτυγχάνει να παρέχει θετικούς Περιβαλλοντικούς Παράγοντες (διευκολύνσεις).

Στη Διεθνή Ταξινόμηση Βλάβης, Δραστηριότητας, Συμμετοχής ("International Classification of Functioning, Disability and Health") (2001) οι Περιβαλλοντικοί Παράγοντες στοχεύουν σε 2 διαφορετικά επίπεδα: στο *ατομικό* και στο *κοινωνικό* επίπεδο.

Το **ατομικό επίπεδο** περιλαμβάνει το άμεσο περιβάλλον του ατόμου όπως η δουλειά, το σπίτι.

Το **κοινωνικό επίπεδο** αναφέρεται στα συστήματα, όπως οι υπηρεσίες και σε επίσημους και ανεπίσημους κανόνες.

Οι Περιβαλλοντικοί Παράγοντες χωρίζονται σε 5 πεδία:

1) Τεχνολογία και προϊόντα

Συμπεριλαμβάνει **φυσικά ή τεχνητά προϊόντα, εξοπλισμό και τεχνολογία**. Περιλαμβάνει αντικείμενα που έχουν σχεδιαστεί ειδικά για άτομα με επικοινωνιακά προβλήματα αλλά και προϊόντα που χρησιμοποιούνται γενικά από τον πληθυσμό. Π. χ. η συνομιλία στο τηλέφωνο αποτελεί εμπόδιο για το άτομο με αφασία, ενώ αντίθετα τα πάσο στα λεωφορεία τους διευκολύνουν θετικά.(WHO, 2001, p.173)

2) Φυσικό και τεχνητό περιβάλλον

Ένας φυσικός παράγοντας που επηρεάζει αρνητικά τα άτομα με επικοινωνιακές διαταραχές είναι ο **ήχος** και ο **θόρυβος**. Ο θόρυβος ή η οπτική διάσπαση έχει βρεθεί από έρευνες, ότι αποτελεί εμπόδιο για τα άτομα με αφασία(Garcia et al., 2000; Howe , Worrall & Hickson, 2007, in press b).

3) Υποστήριξη και σχέσεις

Η **υποστήριξη** και οι **σχέσεις** με τους άλλους ανθρώπους αποτελεί ένα βασικό παράγοντα στα άτομα με επικοινωνιακές διαταραχές. Το πεδίο αυτό ασχολείται με τις **σχέσεις με τους άλλους ανθρώπους και το βαθμό τις υποστήριξης** και συμπαράστασης που παρέχεται από τους άλλους, αλλά αποκλείει τον τρόπο συμπεριφοράς των άλλων προς το άτομο με την διαταραχή. (Howe et al.) Επίσης περιλαμβάνει **συγκεκριμένες συμπεριφορές** που έχουν σχέση με την **επικοινωνία**, όπως π. χ. αν κάποιος μιλάει πολύ γρήγορα ή δεν παρέχει αρκετό χρόνο στον συνομιλητή του να απαντήσει, αυτό αποτελεί εμπόδιο για το άτομο με αφασία. (Howe et al., Law, Bunning, Byng, Farelly & Herman, 2005; Murphy, 2006)

Τέλος αναφέρεται σε **χαρακτηριστικά άλλων ατόμων** όπως π. χ. η παρουσία μίας ξενικής προφοράς ή μίας δυσκολίας στην ακοή μπορεί επίσης να δυσκολεύει ένα άτομο με αφασία να πάρει μέρος σε μία συζήτηση (Howe et al., Le Dorze, Brassard, Larfeuil & Allaire, 1996).

4) Συμπεριφορές

Το πεδίο αυτό εστιάζει στις **συμπεριφορές των άλλων ατόμων** και της **κοινωνίας** γενικά (Howe et al.). Οι συμπεριφορές αυτές περιλαμβάνουν τα κοινωνικά, θρησκευτικά και προσωπικά πιστεύω, τα ήθη και έθιμα, τις νόρμες και τις αξίες της κοινωνίας και των ανθρώπων και επηρεάζει την συμπεριφορά και την κοινωνική ζωή των ατόμων σε όλα τα επίπεδα (WHO, 2001, p. 190).

Τέλος περιλαμβάνει την **γνώση των άλλων** για την επικοινωνιακή διαταραχή. Η γνώση της αφασίας θεωρείται ότι αποτελεί μία θετική διευκόλυνση για το άτομο με αφασία, ενώ αντίθετα η έλλειψη γνώσης αποτελεί εμπόδιο. Ωστόσο η γνώση από μόνη της δεν αλλάζει απαραίτητα την συμπεριφορά των ατόμων, μπορεί όμως να είναι πρόδρομος που θα επιτρέψει την ανάπτυξη περισσότερων θετικών συμπεριφορών απέναντι στα άτομα με αφασία (Howe et al., Parr et al., 1997).

5) Υπηρεσίες, συστήματα και τρόπος σκέψης

Αυτό το πεδίο αναφέρεται στην **κοινωνική δομή** και τις **υπηρεσίες** που επηρεάζουν τα άτομα. Τα προηγούμενα πεδία εστιάζονται κυρίως στο άμεσο περιβάλλον του ατόμου, αντίθετα αυτό το πεδίο αναφέρεται σε παράγοντες που βρίσκονται στο ευρύτερο περιβάλλον στην κοινωνία. Συμπεριλαμβάνει την δουλειά, την κοινωνία, την κυβέρνηση, τις μεταφορές, την υγεία, τις υπηρεσίες υγείας και τους οργανισμούς, όπως επίσης και το διοικητικό σύστημα που οργανώνει, ελέγχει και παρακολουθεί τις υπηρεσίες και νομιμοποιεί τους επίσημους και ανεπίσημους κανόνες (Howe et al., 2006).

3.4.3 Η ΣΥΝΕΙΣΦΟΡΑ ΤΗΣ ΔΙΕΘΝΟΥΣ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ (ICF) ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΖΩΗΣ

Η *Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας* (ICF) έχει συνεισφέρει στην κατανόηση της ποιότητας ζωής παρέχοντας μία ιδεατή δομή που επιτρέπει στους κλινικούς και στους ερευνητές να καταλάβουν πως η λειτουργικότητα και η ανικανότητα συσχετίζονται με την ποιότητα ζωής στον ασθενή.

Η *Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας* (ICF) περιλαμβάνοντας την Δραστηριότητα και την Συμμετοχή οδήγησε τους κλινικούς και τους ερευνητές σε μία κατεύθυνση πιο σφαιρική και εστιασμένη και τους επιτρέπει να δουν το άτομο ως μία ολότητα και να αναγνωρίσουν χαρακτηριστικά που είναι πιθανών ότι διαφορετικά να μην τα θεωρούσαν σημαντικά για την κατάσταση του ασθενή και την παρέμβαση και τα οποία μας βοηθάνε να κατανοήσουμε τον πολυδιάστατη φύση της ποιότητας της ζωής (Brush, Threats & Calkins, 2003).

Πρέπει να θυμόμαστε ότι οι ασθενείς κρίνουν την ποιότητα της ζωής τους βασιζόμενοι σε ατομικά πιστεύω, στόχους αξίες και αντιλήψεις. Γι' αυτό το λόγο θα πρέπει να λαμβάνουμε υπόψη μας σε κάθε διαδικασία αξιολόγησης, κάθε άτομο διαφορετικά, εξετάζοντας την επίδραση παραγόντων όπως, ψυχολογία, σωματική λειτουργία, οικογένεια και φίλους, υποστήριξη, αντιδράσεις της κοινωνίας απέναντι στην επικοινωνιακή διαταραχή, γνώση της διαταραχής (Cruise 2008).

Ωστόσο η ποιότητα της ζωής δεν αποτελεί άλλο ένα πεδίο του ICF που θα πρέπει να μετρήσουμε. Το περιεχόμενο του μας βοηθάει να δομήσουμε τι μπορεί και τι δεν μπορεί να κάνει ένα άτομο. Η ποιότητα της ζωής μας υπενθυμίζει να παίρνουμε υπόψη ποιος είναι το άτομο και τι θέλει από την ζωή του αλλά και ποιος θέλει να γίνει (Cruise, 2008).

3.4.4 ΚΑΤΗΓΟΡΙΟΠΟΙΗΣΗ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ

Σύμφωνα λοιπόν με το τη *Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας* ICF αποφασίσαμε να κατηγοριοποιήσουμε τα ερωτηματολόγια που δόθηκαν στα άτομα με αφασία, στις ενότητες : «Φυσική κατάσταση», «Ψυχολογία», «Κοινωνικές Σχέσεις», «Επίπεδο Ανεξαρτησίας», «Επικοινωνία».

Η έρευνα λοιπόν χωρίστηκε για τους ασθενείς, στις παρακάτω κατηγορίες:

1. ΦΥΣΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Ενέργεια

- Πόσες ώρες περνάτε στο κρεβάτι;

Κόπωση

- Σε ποιες δραστηριότητες κουράζεστε πιο εύκολα;

2. ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ

Διάθεση

- Πως είναι η διάθεση σας; Πως νιώθετε;
- Με ποιον μιλάτε για τα συναισθήματά σας;

Προσωπικότητα

- Πώς έχει αλλάξει ο χαρακτήρας σας;

3. ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ

Οικογενειακοί ρόλοι

- Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε κάποιον να σας βοηθήσει;
 - Πώς έχει αλλάξει η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες της οικογενειακής ζωής;
- Πώς νιώθετε γι' αυτό;

Κοινωνικοί ρόλοι

- Βγαίνετε όσο συχνά θα θέλατε;
- Πώς έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή; (π.χ. εκκλησία, αθλήματα, φίλοι, καφενείο)
- Πώς έχουν αλλάξει οι σχέσεις σας με φίλους – συγγενείς – συναδέλφους;

Επαγγελματικές σχέσεις

- Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλειά σας; Τι είδους;

4. ΕΠΙΠΕΔΟ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ

Μετακίνηση

- Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού;

Αυτοεξυπηρέτηση

1. Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε βοήθεια;
 - à Σε δουλειές του σπιτιού.
 - à Στα ψώνια.
 - à Σε εξωτερικές δουλειές
 - à Στην προετοιμασία του φαγητού.
 - à Στο να ντυθείτε.
 - à Στο να κάνετε μπάνιο.
 - à Στο να χρησιμοποιήσετε την τουαλέτα.

Λειτουργία άνω άκρων

2. Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στα παρακάτω;
 - à Στο να γράφετε ή να πληκτρολογείτε.
 - à Στο να φοράτε τις κάλτσες σας.
 - à Στο να κουμπώνετε τα κουμπιά σας.
 - à Στο να δένετε τα κορδόνια σας.
 - à Στο να ανεβάζετε / κατεβάζετε το φερμουάρ.
 - à Στο να ανοίγετε ένα δοχείο.
 - à Στο να καλείτε έναν αριθμό στο τηλέφωνο.

5. ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Λόγος

- Τι δυσκολίες έχετε όταν επικοινωνείτε με τους άλλους;

Κατηγοριοποιήσαμε τα ερωτηματολόγια που δόθηκαν στους φροντιστές των ατόμων με αφασία, σε 5 κατηγορίες: «Ιατρικό Ιστορικό», «Κοινωνική Ζωή», «Ψυχολογία», «Οικογενειακοί ρόλοι», «Οικονομική Κατάσταση».

1. ΙΑΤΡΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

- Πως συνέβη το εγκεφαλικό και ποια η μετέπειτα πορεία του;

2. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΖΩΗ

- Πως έχει αλλάξει η ζωή η δική σας ζωή και του ασθενή;
- Πώς ήταν η ζωή σας πριν πάθει το εγκεφαλικό ο συγγενής σας;

3. ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ

- Πως νιώθετε γι' αυτήν κατάσταση;
- Ποιες είναι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί σας για την κατάσταση του συγγενή σας;

4. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΙ ΡΟΛΟΙ

- Ποιες είναι οι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις που έχετε αναλάβει;

5. ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

- Έχουν υπάρξει αλλαγές στην οικονομική σας κατάσταση;

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΠΙΝΑΚΕΣ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΟΙ ΠΙΝΑΚΕΣ



4.1 ΠΙΝΑΚΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΦΑΣΙΑ

α Σ.Κ.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πόσες ώρες περνάτε στο κρεβάτι;	Εντός φυσιολογικών ορίων
Σε ποιες δραστηριότητες κουράζεστε πιο εύκολα;	Γράψιμο, Ομιλία
Πως είναι η διάθεση σας; Πως νιώθετε;	Εναλλαγές διάθεσης*
Με ποιον μιλάτε για τα συναισθήματά σας;	Κανέναν
Πώς έχει αλλάξει ο χαρακτήρας σας;	Πιο νευρικός
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε κάποιον να σας βοηθήσει;	Καμία
Πώς έχει αλλάξει η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες της οικογενειακής ζωής;	Στο ρόλο του πατέρα
Βγαίνετε όσο συχνά θα θέλατε;	Ναι
Πώς έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή;	Αλλαγή κοινωνικού κύκλου, διακοπή χόμπυ
Πώς έχουν αλλάξει οι σχέσεις σας με φίλους – συγγενείς – συναδέλφους;	Λιγότερες επαφές
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλειά σας;	Συνταξιούχος
Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού;	Καμία δυσκολία
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε βοήθεια; à Σε δουλειές του σπιτιού. à Στα ψώνια. à Σε εξωτερικές δουλειές. à Στο να ντυθείτε. à Στο να κάνετε μπάνιο. à Στο να χρησιμοποιήσετε την τουαλέτα.	Καμία βοήθεια σε όλα

<p>Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στα παρακάτω;</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Στο να γράφετε ή να πληκτρολογείτε. <input type="checkbox"/> Στο να φοράτε τις κάλτσες σας. <input type="checkbox"/> Στο να κουμπώνετε τα κουμπιά σας. <input type="checkbox"/> Στο να δένετε τα κορδόνια σας. <input type="checkbox"/> Στο να ανεβάζετε / κατεβάζετε το φερμουάρ. <input type="checkbox"/> Στο να ανοίγετε ένα δοχείο. <input type="checkbox"/> Στο να καλείτε έναν αριθμό στο τηλέφωνο. 	Καμία δυσκολία σε όλα
Τι δυσκολίες έχετε όταν επικοινωνείτε με τους άλλους;	Δυσκολίες στην έκφραση, δεν του δίνουν χρόνο

α **Κ. Μ.**

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πόσες ώρες περνάτε στο κρεβάτι;	Εντός φυσιολογικών ορίων
Σε ποιες δραστηριότητες κουράζεστε πιο εύκολα;	Περπάτημα, Ομιλία
Πως είναι η διάθεση σας; Πως νιώθετε;	Στενοχώρια
Με ποιον μιλάτε για τα συναισθήματά σας;	Κανέναν
Πώς έχει αλλάξει ο χαρακτήρας σας;	Πιο απαισιόδοξος
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε κάποιον να σας βοηθήσει;	Σε εξωτερικές δουλειές
Πώς έχει αλλάξει η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες της οικογενειακής ζωής;	Στο ρόλο του ως σύζυγος και γονέα
Βγαίνετε όσο συχνά θα θέλατε;	Όχι
Πώς έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή;	Αλλαγή κοινωνικού κύκλου
Πώς έχουν αλλάξει οι σχέσεις σας με φίλους – συγγενείς – συναδέλφους;	Λιγότερες επαφές
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλειά σας;	Συνταξιούχος
Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού;	Δυσκολία στο περπάτημα

<p>Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε βοήθεια;</p> <p>Σε δουλειές του σπιτιού.</p> <p>Στα ψώνια.</p> <p>Σε εξωτερικές δουλειές.</p> <p>Στο να ντυθείτε.</p> <p>Στο να κάνετε μπάνιο.</p> <p>Στο να χρησιμοποιήσετε την τουαλέτα.</p>	<p>Με βοήθεια σε όλα</p>
<p>Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στα παρακάτω;</p> <p>Στο να γράφετε ή να πληκτρολογείτε.</p> <p>Στο να φοράτε τις κάλτσες σας.</p> <p>Στο να κουμπώνετε τα κουμπιά σας.</p> <p>Στο να δένετε τα κορδόνια σας.</p> <p>Στο να ανεβάζετε / κατεβάζετε το φερμουάρ.</p> <p>Στο να ανοίγετε ένα δοχείο.</p> <p>Στο να καλείτε έναν αριθμό στο τηλέφωνο.</p>	<p>Δυσκολία</p> <p>Δυσκολία</p> <p>Δυσκολία</p> <p>Δυσκολία</p> <p>Δυσκολία</p> <p>Δυσκολία</p> <p>Καμία δυσκολία</p>
<p>Τι δυσκολίες έχετε όταν επικοινωνείτε με τους άλλους;</p>	<p>Δυσκολίες στην κατανόηση, δεν του δίνουν χρόνο</p>

α Κ. Π.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πόσες ώρες περνάτε στο κρεβάτι;	Εντός φυσιολογικών ορίων
Σε ποιες δραστηριότητες κουράζεστε πιο εύκολα;	Περπάτημα, Ομιλία και Κατάποση
Πως είναι η διάθεση σας; Πως νιώθετε;	Εναλλαγές διάθεσης
Με ποιον μιλάτε για τα συναισθήματά σας;	Κανέναν
Πώς έχει αλλάξει ο χαρακτήρας σας;	Πιο ευσυγκίνητη
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε κάποιον να	Δουλειές του σπιτιού,

σας βοηθήσει;	εξωτερικές δουλειές
Πώς έχει αλλάξει η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες της οικογενειακής ζωής;	Στο ρόλο της συζύγου και της μητέρας
Βγαίνετε όσο συχνά θα θέλατε;	Όχι
Πώς έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή;	Αλλαγή κοινωνικού κύκλου
Πώς έχουν αλλάξει οι σχέσεις σας με φίλους – συγγενείς – συναδέλφους;	Λιγότερες επαφές
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλειά σας;	Οικιακά
Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού;	Δυσκολία στο περπάτημα
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε βοήθεια; Σε δουλειές του σπιτιού. Στα ψώνια. Σε εξωτερικές δουλειές. Στο να ντυθείτε. Στο να κάνετε μπάνιο. Στο να χρησιμοποιήσετε την τουαλέτα.	Με βοήθεια Με βοήθεια Με βοήθεια Με βοήθεια Χωρίς βοήθεια Χωρίς βοήθεια
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στα παρακάτω; Στο να γράφετε ή να πληκτρολογείτε. Στο να φοράτε τις κάλτσες σας. Στο να κουμπώνετε τα κουμπιά σας. Στο να δένετε τα κορδόνια σας. Στο να ανεβάζετε / κατεβάζετε το φερμουάρ. Στο να ανοίγετε ένα δοχείο. Στο να καλείτε έναν αριθμό στο τηλέφωνο.	Δυσκολία Δυσκολία Δυσκολία Δυσκολία Καμία δυσκολία Δυσκολία Καμία δυσκολία
Τι δυσκολίες έχετε όταν επικοινωνείτε με τους άλλους;	Δυσκολίες στην έκφραση και στην κατανόηση

α Σ. Ρ.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πόσες ώρες περνάτε στο κρεβάτι;	Εντός φυσιολογικών ορίων
Σε ποιες δραστηριότητες κουράζεστε πιο εύκολα;	Γράψιμο
Πως είναι η διάθεση σας; Πως νιώθετε;	Καλά
Με ποιον μιλάτε για τα συναισθήματά σας;	Κανέναν
Πώς έχει αλλάξει ο χαρακτήρας σας;	Πιο ντροπαλός
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε κάποιον να σας βοηθήσει;	Καμία
Πώς έχει αλλάξει η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες της οικογενειακής ζωής;	Καμία αλλαγή
Βγαίνετε όσο συχνά θα θέλατε;	Ναι
Πώς έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή;	Καμία αλλαγή
Πώς έχουν αλλάξει οι σχέσεις σας με φίλους – συγγενείς – συναδέλφους;	Καμία αλλαγή
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλειά σας;	Όχι
Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού;	Καμία δυσκολία
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε βοήθεια; Σε δουλειές του σπιτιού. Στα ψώνια. Σε εξωτερικές δουλειές. Στο να ντυθείτε. Στο να κάνετε μπάνιο. Στο να χρησιμοποιήσετε την τουαλέτα.	Χωρίς βοήθεια σε όλα
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στα παρακάτω; Στο να γράφετε ή να πληκτρολογείτε. Στο να φοράτε τις κάλτσες σας. Στο να κουμπώνετε τα κουμπιά σας.	Δυσκολία στο γράψιμο μόνο

<p>Στο να δένετε τα κορδόνια σας.</p> <p>Στο να ανεβάζετε / κατεβάζετε το φερμουάρ.</p> <p>Στο να ανοίγετε ένα δοχείο.</p> <p>Στο να καλείτε έναν αριθμό στο τηλέφωνο.</p>	
Τι δυσκολίες έχετε όταν επικοινωνείτε με τους άλλους;	Δυσκολίες στην άρθρωση και στην έκφραση

α **A. T.**

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πόσες ώρες περνάτε στο κρεβάτι;	Εντός φυσιολογικών ορίων
Σε ποιες δραστηριότητες κουράζεστε πιο εύκολα;	Κατάποση
Πως είναι η διάθεση σας; Πως νιώθετε;	Εναλλαγές διάθεσης
Με ποιον μιλάτε για τα συναισθήματά σας;	Ψυχολόγος
Πώς έχει αλλάξει ο χαρακτήρας σας;	Πιο ντροπαλή
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε κάποιον να σας βοηθήσει;	Καμία
Πώς έχει αλλάξει η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες της οικογενειακής ζωής;	Καμία αλλαγή
Βγαίνετε όσο συχνά θα θέλατε;	Ναι
Πώς έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή;	Αλλαγή κοινωνικού κύκλου, διακοπή χόμπυ
Πώς έχουν αλλάξει οι σχέσεις σας με φίλους – συγγενείς – συναδέλφους;	Καμία αλλαγή
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλειά σας;	Μαθήτριά
Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού;	Δυσκολία στο περπάτημα
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε βοήθεια;	

<p>Σε δουλειές του σπιτιού. Στα ψώνια. Σε εξωτερικές δουλειές. Στο να ντυθείτε. Στο να κάνετε μπάνιο. Στο να χρησιμοποιήσετε την τουαλέτα.</p>	<p>Χωρίς βοήθεια Χωρίς βοήθεια Χωρίς βοήθεια Με βοήθεια Με βοήθεια Με βοήθεια</p>
<p>Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στα παρακάτω; Στο να γράφετε ή να πληκτρολογείτε. Στο να φοράτε τις κάλτσες σας. Στο να κουμπώνετε τα κουμπιά σας. Στο να δένετε τα κορδόνια σας. Στο να ανεβάζετε / κατεβάζετε το φερμουάρ. Στο να ανοίγετε ένα δοχείο. Στο να καλείτε έναν αριθμό στο τηλέφωνο.</p>	<p>Δυσκολία Καμία δυσκολία Καμία δυσκολία Καμία δυσκολία Καμία δυσκολία Δυσκολία Καμία δυσκολία</p>
<p>Τι δυσκολίες έχετε όταν επικοινωνείτε με τους άλλους;</p>	<p>Δυσκολίες στην άρθρωση και στην κατανόηση</p>

α Α. Δ.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πόσες ώρες περνάτε στο κρεβάτι;	Εκτός φυσιολογικών ορίων
Σε ποιες δραστηριότητες νιώθετε ότι κουράζεστε πιο εύκολα;	Ομιλία
Πως είναι η διάθεση σας; Πως νιώθετε;	Στενοχώρια
Με ποιον μιλάτε για τα συναισθήματά σας;	Στην γυναίκα, αδελφή και πνευματικό
Πώς έχει αλλάξει ο χαρακτήρας σας;	Καμία αλλαγή
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε κάποιον να σας βοηθήσει;	Σε καμία
Πώς έχει αλλάξει η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες της	Στο ρόλο του ως πατέρας

οικογενειακής ζωής;	
Βγαίνετε όσο συχνά θα θέλατε;	Όχι
Πώς έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή; (π.χ. εκκλησία, αθλήματα, φίλοι, καφενείο)	Καμία αλλαγή
Πώς έχουν αλλάξει οι σχέσεις σας με φίλους – συγγενείς – συναδέλφους	Καμία αλλαγή
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλεία σας.	Όχι
Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού;	Καμία δυσκολία
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε βοήθεια; Σε δουλειές του σπιτιού. Στα ψώνια. Σε εξωτερικές δουλειές Στην προετοιμασία του φαγητού. Στο να ντυθείτε. Στο να κάνετε μπάνιο. Στο να χρησιμοποιήσετε την τουαλέτα.	Σε δουλειές του σπιτιού (λεπτοδουλειές)
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στα παρακάτω; Στο να γράφετε ή να πληκτρολογείτε. Στο να φοράτε τις κάλτσες σας. Στο να κουμπώνετε τα κουμπιά σας. Στο να δένετε τα κορδόνια σας. Στο να ανεβάζετε / κατεβάζετε το φερμουάρ. Στο να ανοίγετε ένα δοχείο. Στο να καλείτε έναν αριθμό στο τηλέφωνο.	Στο να γράφει
Τι δυσκολίες έχετε όταν επικοινωνείτε με τους άλλους;	Δυσκολία στην έκφραση

α Γ. Λ.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πόσες ώρες περνάτε στο κρεβάτι;	Εντός φυσιολογικών ορίων

Σε ποιες δραστηριότητες νιώθετε ότι κουράζεστε πιο εύκολα;	Γράψιμο και ομιλία
Πως είναι η διάθεση σας; Πως νιώθετε;	Εναλλαγές στη διάθεση
Με ποιον μιλάτε για τα συναισθήματα σας;	Στην κοπέλα του
Πώς έχει αλλάξει ο χαρακτήρας σας;	Πιο ευσυγκίνητος
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε κάποιον να σας βοηθήσει;	Σε καμία
Πώς έχει αλλάξει η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες της οικογενειακής ζωής;	Στο ρόλο του ως γονέας
Βγαίνετε όσο συχνά θα θέλατε;	Ναι
Πώς έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή; (π.χ. εκκλησία, αθλήματα, φίλοι, καφενείο)	Διακοπή χόμπυ.
Πώς έχουν αλλάξει οι σχέσεις σας με φίλους – συγγενείς – συναδέλφους	Καμία επαφή
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλειά σας.	Όχι
Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού;	Δυσκολίες στον χειρισμό αυτοκινήτου.
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε βοήθεια; Σε δουλειές του σπιτιού. Στα ψώνια. Σε εξωτερικές δουλειές Στην προετοιμασία του φαγητού. Στο να ντυθείτε. Στο να κάνετε μπάνιο. Στο να χρησιμοποιήσετε την τουαλέτα	Σε καμία
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στα παρακάτω; Στο να γράφετε ή να πληκτρολογείτε. Στο να φοράτε τις κάλτσες σας. Στο να κουμπώνετε τα κουμπιά σας. Στο να δένετε τα κορδόνια σας.	Στο να γράφει

<p>Στο να ανεβάζετε / κατεβάζετε το φερμουάρ. Στο να ανοίγετε ένα δοχείο. Στο να καλείτε έναν αριθμό στο τηλέφωνο..</p>	<p>Στο ν' ανοίγει ένα δοχείο</p>
<p>Τι δυσκολίες έχετε όταν επικοινωνείτε με τους άλλους;</p>	<p>Δυσκολίες στην έκφραση Δυσκολίες στην άρθρωση</p>

α Δ. Μ.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πόσες ώρες περνάτε στο κρεβάτι;	Εντός φυσιολογικών ορίων
Σε ποιες δραστηριότητες νιώθετε ότι κουράζεστε πιο εύκολα;	Σε καμία
Πως είναι η διάθεση σας; Πως νιώθετε;	Εναλλαγές στη διάθεση
Με ποιον μιλάτε για τα συναισθήματα σας;	Στη γυναίκα του
Πώς έχει αλλάξει ο χαρακτήρας σας;	Καμία αλλαγή
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε κάποιον να σας βοηθήσει;	Σε όλες
Πώς έχει αλλάξει η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες της οικογενειακής ζωής;	Στο ρόλο του ως σύζυγος
Βγαίνετε όσο συχνά θα θέλατε;	Όχι
Πώς έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή; (π.χ. εκκλησία, αθλήματα, φίλοι, καφενείο)	Διακοπή χόμπι.
Πώς έχουν αλλάξει οι σχέσεις σας με φίλους – συγγενείς – συναδέλφους	Λιγότερες κοινωνικές επαφές
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλειά σας.	Συνταξιούχος
Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού;	Δυσκολία στο περπάτημα
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε βοήθεια; Σε δουλειές του σπιτιού. Στα ψώνια.	Στα ψώνια Σε εξωτερικές δουλειές

<p>Σε εξωτερικές δουλειές Στην προετοιμασία του φαγητού. Στο να ντυθείτε. Στο να κάνετε μπάνιο. Στο να χρησιμοποιήσετε την τουαλέτα.</p>	<p>Στο ντύσιμο Στο να κάνει μπάνιο</p>
<p>Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στα παρακάτω; Στο να γράφετε ή να πληκτρολογείτε. Στο να φοράτε τις κάλτσες σας. Στο να κουμπώνετε τα κουμπιά σας. Στο να δένετε τα κορδόνια σας. Στο να ανεβάζετε / κατεβάζετε το φερμουάρ. Στο να ανοίγετε ένα δοχείο. Στο να καλείτε έναν αριθμό στο τηλέφωνο.</p>	<p>Στο να βάζει τις κάλτσες του</p>
<p>Τι δυσκολίες έχετε όταν επικοινωνείτε με τους άλλους;</p>	<p>Δυσκολία στην έκφραση</p>

α Η. Ν.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πόσες ώρες περνάτε στο κρεβάτι;	Εντός φυσιολογικών ορίων .
Σε ποιες δραστηριότητες νιώθετε ότι κουράζεστε πιο εύκολα;	Σε καμία
Πως είναι η διάθεση σας; Πως νιώθετε;	Στενοχώρια
Με ποιον μιλάτε για τα συναισθήματα σας;	Σε φίλους
Πώς έχει αλλάξει ο χαρακτήρας σας;	Πιο ευσυγκίνητος
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε κάποιον να σας βοηθήσει;	Σε καμία
Πώς έχει αλλάξει η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες της οικογενειακής ζωής;	Στο ρόλο ως γονέας και ως σύζυγος
Βγαίνετε όσο συχνά θα θέλατε;	Ναι
Πώς έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή; (π.χ. εκκλησία,	Καμία αλλαγή

αθλήματα, φίλοι, καφενείο)	
Πώς έχουν αλλάξει οι σχέσεις σας με φίλους – συγγενείς – συναδέλφους	Λιγότερες κοινωνικές επαφές με φίλους
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλειά σας.	Ναι
Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού;	Καμία δυσκολία
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε βοήθεια; Σε δουλειές του σπιτιού. Στα ψώνια. Σε εξωτερικές δουλειές Στην προετοιμασία του φαγητού. Στο να ντυθείτε. Στο να κάνετε μπάνιο. Στο να χρησιμοποιήσετε την τουαλέτα.	Σε καμία
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στα παρακάτω; Στο να γράφετε ή να πληκτρολογείτε. Στο να φοράτε τις κάλτσες σας. Στο να κουμπώνετε τα κουμπιά σας. Στο να δένετε τα κορδόνια σας. Στο να ανεβάζετε / κατεβάζετε το φερμουάρ. Στο να ανοίγετε ένα δοχείο. Στο να καλείτε έναν αριθμό στο τηλέφωνο.	Στο να πληκτρολογεί
Τι δυσκολίες έχετε όταν επικοινωνείτε με τους άλλους;	Δυσκολίες στην κατανόηση

α Α. Π.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πόσες ώρες περνάτε στο κρεβάτι;	Εντός φυσιολογικών ορίων
Σε ποιες δραστηριότητες νιώθετε ότι κουράζεστε πιο εύκολα;	Γράψιμο, ομιλία

Πως είναι η διάθεση σας; Πως νιώθετε;	Στενοχώρια
Με ποιον μιλάτε για τα συναισθήματα σας;	Σε κανέναν
Πώς έχει αλλάξει ο χαρακτήρας σας;	Πιο νευρικός
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε κάποιον να σας βοηθήσει;	Σε όλες
Πώς έχει αλλάξει η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες της οικογενειακής ζωής;	Στο ρόλο ως σύζυγος και ως γονέας
Βγαίνετε όσο συχνά θα θέλατε;	Όχι
Πώς έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή; (π.χ. εκκλησία, αθλήματα, φίλοι, καφενείο)	Διακοπή παλιών δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου/ χόμπι.
Πώς έχουν αλλάξει οι σχέσεις σας με φίλους – συγγενείς – συναδέλφους	Λιγότερες κοινωνικές επαφές
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλειά σας.	Συνταξιούχος
Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού;	Δυσκολία στον χειρισμό αυτοκινήτου
Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε βοήθεια; Σε δουλειές του σπιτιού. Στα ψώνια. Σε εξωτερικές δουλειές Στην προετοιμασία του φαγητού. Στο να ντυθείτε. Στο να κάνετε μπάνιο. Στο να χρησιμοποιήσετε την τουαλέτα.	Σε δουλειές του σπιτιού Στο ντύσιμο (παπούτσια και γραβάτα)
Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στα παρακάτω; Στο να γράφετε ή να πληκτρολογείτε. Στο να φοράτε τις κάλτσες σας. Στο να κουμπώνετε τα κουμπιά σας. Στο να δένετε τα κορδόνια σας.	Στο να γράφει(κεφαλαία) Να κουμπώνει μανίκια Ν' ανοίγει ένα δοχείο

<p>Στο να ανεβάζετε / κατεβάζετε το φερμουάρ.</p> <p>Στο να ανοίγετε ένα δοχείο.</p> <p>Στο να καλείτε έναν αριθμό στο τηλέφωνο.</p>	
Τι δυσκολίες έχετε όταν επικοινωνείτε με τους άλλους;	Δεν του δίνουν χρόνο να μιλήσει

4.2 ΠΙΝΑΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

α Κ. Κ.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πώς συνέβη το εγκεφαλικό και ποια η μετέπειτα πορεία του συγγενή σας;	Πρόβλημα σε επικοινωνία, φυσική και ψυχολογική κατάσταση
Πώς ήταν η ζωή σας πριν πάθει το εγκεφαλικό ο συγγενής σας;	Όπως τώρα
Πώς έχει αλλάξει η δική σας ζωή και του συγγενή σας μετά το εγκεφαλικό;	Αλλαγές στις σχέσεις, συνήθειες, κοινωνική ζωή
Έχουν υπάρξει κάποιες αλλαγές στην οικονομική σας κατάσταση;	Όχι
Ποιες είναι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί σας για την κατάσταση του συγγενή σας;	Ψυχολογική κατάσταση
Πώς νιώθετε για αυτή την κατάσταση;	Ψύχραιμα
Τι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις έχετε αναλάβει;	Οικονομικά

α Χ. Δ.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πώς συνέβη το εγκεφαλικό και ποια η μετέπειτα πορεία του	Πρόβλημα σε φυσική

συγγενή σας;	κατάσταση
Πώς ήταν η ζωή σας πριν πάθει το εγκεφαλικό ο συγγενής σας;	Πιο χαλαρή
Πώς έχει αλλάξει η δική σας ζωή και του συγγενή σας μετά το εγκεφαλικό;	Αλλαγές στις συνήθειες και υποχρεώσεις
Έχουν υπάρξει κάποιες αλλαγές στην οικονομική σας κατάσταση;	Ναι
Ποιες είναι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί σας για την κατάσταση του συγγενή σας;	Ψυχολογική κατάσταση, αυτονομία
Πώς νιώθετε για αυτή την κατάσταση;	Ενοχικά λόγω παραμέλησης άλλων
Τι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις έχετε αναλάβει;	Φροντίδα ατόμου με αφασία, οικονομικά

α Ε. Κ.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πώς συνέβη το εγκεφαλικό και ποια η μετέπειτα πορεία του συγγενή σας;	Πρόβλημα σε επικοινωνία, φυσική και ψυχολογική κατάσταση
Πώς ήταν η ζωή σας πριν πάθει το εγκεφαλικό ο συγγενής σας;	Πιο χαλαρή
Πώς έχει αλλάξει η δική σας ζωή και του συγγενή σας μετά το εγκεφαλικό;	Αλλαγές στις υποχρεώσεις
Έχουν υπάρξει κάποιες αλλαγές στην οικονομική σας κατάσταση;	Ναι
Ποιες είναι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί σας για την κατάσταση του συγγενή σας;	Ψυχολογική κατάσταση, αυτονομία
Πώς νιώθετε για αυτή την κατάσταση;	Ενοχικά λόγω παραμέλησης άλλων

Τι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις έχετε αναλάβει;	Φροντίδα ατόμου με αφασία, οικονομικά
--	---------------------------------------

α Δ. Α. , Χ. Ν.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πώς συνέβη το εγκεφαλικό και ποια η μετέπειτα πορεία του συγγενή σας;	Πρόβλημα σε επικοινωνία, φυσική κατάσταση, ψυχολογική, κινητικά προβλήματα
Πώς ήταν η ζωή σας πριν πάθει το εγκεφαλικό ο συγγενής σας;	Πιο χαλαρή, λιγότερο άγχος
Πώς έχει αλλάξει η δική σας ζωή και του συγγενή σας μετά το εγκεφαλικό;	Αλλαγές στις υποχρεώσεις
Έχουν υπάρξει κάποιες αλλαγές στην οικονομική σας κατάσταση;	Ναι
Ποιες είναι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί σας για την κατάσταση του συγγενή σας;	Ψυχολογική κατάσταση
Πώς νιώθετε για αυτή την κατάσταση;	Ψύχραιμα
Τι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις έχετε αναλάβει;	Καμία

α Ε. Τ. , Ο. Τ.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πώς συνέβη το εγκεφαλικό και ποια η μετέπειτα πορεία του συγγενή σας;	Πρόβλημα σε επικοινωνία, φυσική κατάσταση, ψυχολογική, κινητικά

	προβλήματα
Πώς ήταν η ζωή σας πριν πάθει το εγκεφαλικό ο συγγενής σας;	Πιο χαλαρή, λιγότερο άγχος
Πώς έχει αλλάξει η δική σας ζωή και του συγγενή σας μετά το εγκεφαλικό;	Αλλαγές στις συνήθειες, υποχρεώσεις, κοινωνική ζωή
Έχουν υπάρξει κάποιες αλλαγές στην οικονομική σας κατάσταση;	Ναι
Ποιες είναι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί σας για την κατάσταση του συγγενή σας;	Ψυχολογική κατάσταση, υγεία
Πώς νιώθετε για αυτή την κατάσταση;	Άγχος
Τι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις έχετε αναλάβει;	Φροντία ατόμου με αφασία

α **Κ. Δ.**

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πώς συνέβη το εγκεφαλικό και ποιά η μετέπειτα πορεία του συγγενή σας;	Κινητικά προβλήματα Προβλήματα στην επικοινωνία
Πώς ήταν η ζωή σας πριν πάθει το εγκεφαλικό ο / η συγγενής σας;	Δραστήρια ζωή
Πώς έχει αλλάξει η δική σας ζωή και του συγγενή σας μετά το εγκεφαλικό;	Αλλαγές στην ψυχολογία, στις συνήθειες και στους οικογενειακούς ρόλους
Έχουν υπάρξει κάποιες αλλαγές στην οικονομική σας κατάσταση;	Ναι
Ποιές είναι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί σας για την κατάσταση του συγγενή σας;	Ανησυχία για την υγεία του

Πώς νιώθετε για αυτή την κατάσταση;	Στενοχώρια
Τι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις έχετε αναλάβει;	Διαχείριση οικονομικών Φροντίδα ατόμου Ανατροφή παιδιών

α Β. Λ.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πώς συνέβη το εγκεφαλικό και ποιά η μετέπειτα πορεία του συγγενή σας;	Κινητικά προβλήματα Προβλήματα στην επικοινωνία
Πώς ήταν η ζωή σας πριν πάθει το εγκεφαλικό ο / η συγγενής σας;	Χαλαρή ζωή
Πώς έχει αλλάξει η δική σας ζωή και του συγγενή σας μετά το εγκεφαλικό;	Αλλαγές στην ψυχολογία
Έχουν υπάρξει κάποιες αλλαγές στην οικονομική σας κατάσταση;	Ναι
Ποίες είναι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί σας για την κατάσταση του συγγενή σας;	Ανησυχία για την υγεία του και την αυτονομία
Πώς νιώθετε για αυτή την κατάσταση;	Ψύχραιμα
Τι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις έχετε αναλάβει;	Οικονομικές

α Κ. Μ.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πώς συνέβη το εγκεφαλικό και ποιά η μετέπειτα πορεία του συγγενή σας;	Κινητικά προβλήματα Προβλήματα στην επικοινωνία
Πώς ήταν η ζωή σας πριν πάθει το εγκεφαλικό ο / η συγγενής	Δραστήρια ζωή

σας;	
Πώς έχει αλλάξει η δική σας ζωή και του συγγενή σας μετά το εγκεφαλικό;	Αλλαγές στην κοινωνική ζωή
Έχουν υπάρξει κάποιες αλλαγές στην οικονομική σας κατάσταση;	Ναι
Ποίες είναι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί σας για την κατάσταση του συγγενή σας;	Φόβος για την υγεία του
Πώς νιώθετε για αυτή την κατάσταση;	Ψύχραιμα
Τι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις έχετε αναλάβει;	Οικονομικές

α **B. N.**

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πώς συνέβη το εγκεφαλικό και ποιά η μετέπειτα πορεία του συγγενή σας;	Κινητικά προβλήματα Προβλήματα στην επικοινωνία
Πώς ήταν η ζωή σας πριν πάθει το εγκεφαλικό ο / η συγγενής σας;	Δραστήρια ζωή
Πώς έχει αλλάξει η δική σας ζωή και του συγγενή σας μετά το εγκεφαλικό;	Αλλαγές στην ψυχολογία, στις συνήθειες και στην κοινωνική ζωή
Έχουν υπάρξει κάποιες αλλαγές στην οικονομική σας κατάσταση;	Όχι
Ποίες είναι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί σας για την κατάσταση του συγγενή σας;	Φόβος για την υγεία του
Πώς νιώθετε για αυτή την κατάσταση;	Στενοχώρια
Τι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις έχετε αναλάβει;	Φροντίδα ασθενή

α Ε. Π.

ΕΡΩΤΗΣΗ	ΑΠΑΝΤΗΣΗ
Πώς συνέβη το εγκεφαλικό και ποιά η μετέπειτα πορεία του συγγενή σας;	Κινητικά προβλήματα Προβλήματα στην επικοινωνία
Πώς ήταν η ζωή σας πριν πάθει το εγκεφαλικό ο / η συγγενής σας	Δραστήρια
Πώς έχει αλλάξει η δική σας ζωή και του συγγενή σας μετά το εγκεφαλικό	Αλλαγές στην ψυχολογία
Έχουν υπάρξει κάποιες αλλαγές στην οικονομική σας κατάσταση	Ναι
Ποίες είναι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί σας για την κατάσταση του συγγενή σας;	Φόβος για την υγεία του
Πώς νιώθετε για αυτή την κατάσταση;	Στενοχώρια
Τι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις έχετε αναλάβει;	Διαχείριση οικονομικών Φροντίδα ατόμου

4.3 ΣΥΝΟΛΙΚΟΙ ΠΙΝΑΚΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΦΑΣΙΑ

ΦΥΣΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Ενέργεια

Πόσες ώρες περνάτε στο κρεβάτι;	ΕΝΤΟΣ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΩΝ ΟΡΙΩΝ *	ΕΚΤΟΣ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΩΝ ΟΡΙΩΝ
		90%

* Σύμφωνα με έρευνες της Mayo Clinic οι ενήλικες και οι ηλικιωμένοι θα πρέπει να κοιμούνται 7 με 8 ώρες την ημέρα (www.Mayoclinic.com)

Κόπωση

Σε ποιες δραστηριότητες κουράζεστε πιο εύκολα;	ΓΡΑΦΙΜΟ	ΟΜΙΛΙΑ	ΚΑΤΑΠΟΣΗ	ΓΡΑΦΙΜΟ & ΟΜΙΛΙΑ	ΠΕΡΠΑΤΗΜΑ & ΟΜΙΛΙΑ	ΠΕΡΠΑΤΗΜΑ ΟΜΙΛΙΑ & ΚΑΤΑΠΟΣΗ	ΣΕ ΚΑΜΙΑ
	10%	10%	10%	30%	10%	10%	20%

ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ

Διάθεση

Πως είναι η διάθεσή σας;	ΚΑΛΑ	ΣΤΕΝΟΧΩΡΙΑ	ΕΝΑΛΛΑΓΕΣ ΔΙΑΘΕΣΗΣ *
Πως νιώθετε;	10%	40%	50%

* Η έννοια "εναλλαγές διάθεσης" υιοθετήθηκε από εμάς, με σκοπό την απόδοση ενός ενιαίου όρου για τις συχνές διακυμάνσεις που ανέφεραν ότι υπάρχουν στη διάθεσή τους (π.χ. πότε ένιωθαν αισιόδοξα, πότε ενοχικά, πότε λύπη και εκνευρισμό).

Με ποιον μιλάτε για τα συναισθήματά σας;	ΣΕ ΚΑΝΕΝΑΝ	ΣΥΖΥΓΟΣ/ ΣΧΕΣΗ	ΣΕ ΑΛΛΟΥΣ (ΨΥΧΟΛΟΓΟ, ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟ, ΦΙΛΟΥΣ)
	50%	30%	20%

Προσωπικότητα

Πώς έχει αλλάξει ο χαρακτήρας σας;	ΚΑΜΙΑ ΑΛΛΑΓΗ	ΠΙΟ ΝΕΥΡΙΚΟΣ	ΠΙΟ ΕΥΣΥΓΚΙΝΗΤΟΣ	ΠΙΟ ΝΤΡΟΠΑΛΟΣ	ΠΙΟ ΑΙΣΙΟΔΟΞΟΣ
	20%	20%	30%	20%	10%

ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ

Οικογενειακοί ρόλοι

Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε κάποιον να σας βοηθήσει;	ΚΑΜΙΑ	ΣΕ ΟΛΕΣ	ΣΕ ΕΞΩΤΕΡΙΚΕΣ ΔΟΥΛΕΙΕΣ
	60%	20%	20%

Πώς έχει αλλάξει η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες της οικογενειακής ζωής	ΚΑΜΙΑ ΑΛΛΑΓΗ	ΡΟΛΟ ΩΣ ΓΟΝΕΑ	ΡΟΛΟ ΩΣ ΓΟΝΕΑ & ΣΥΖΥΓΟ
	20%	20%	40%

Κοινωνικοί ρόλοι

Βγαίνετε όσο συχνά θα θέλατε;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
	50%	50%

Πώς έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή;	ΚΑΜΙΑ ΑΛΛΑΓΗ	ΑΛΛΑΓΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΚΥΚΛΟΥ	ΔΙΑΚΟΠΗ ΧΟΜΠΙ	ΑΛΛΑΓΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΚΥΚΛΟΥ & ΔΙΑΚΟΠΗ ΧΟΜΠΙ
	20%	30%	30%	30%

Πώς έχουν αλλάξει οι σχέσεις σας με φίλους – συγγενείς – συναδέλφους	ΚΑΜΙΑ ΑΛΛΑΓΗ	ΛΙΓΟΤΕΡΕΣ ΕΠΑΦΕΣ	ΚΑΘΟΛΟΥ ΕΠΑΦΕΣ
	30%	60%	10%

Επαγγελματικές σχέσεις

Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλειά σας;	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΔΕΝ ΔΟΥΛΕΥΟΥΝ (ΛΟΓΩ ΣΥΝΤΑΞΗΣ, ΟΙΚΙΑΚΑ, ΜΑΘΗΤΕΣ)
	10%	30%	60%

ΕΠΙΠΕΔΟ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ

Μετακίνηση

Τι δυσκολίες αντιμετωπίζεται στην μετακίνηση εντός και εκτός του σπιτιού;	ΚΑΜΙΑ ΔΥΣΚΟΛΙΑ	ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΣΤΟ ΠΕΡΠΑΤΗΜΑ	ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΣΤΟ ΧΕΙΡΙΣΜΟ ΑΥΤΟΚΙΝΗΤΟΥ
	40%	40%	20%

Αυτοεξυπηρέτηση

Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε βοήθεια		ΜΕ ΒΟΗΘΕΙΑ	ΧΩΡΙΣ ΒΟΗΘΕΙΑ
	ΔΟΥΛΕΙΕΣ ΤΟΥ ΣΠΙΤΙΟΥ	40%	60%
	ΕΞΩΤΕΡΙΚΕΣ ΔΟΥΛΕΙΕΣ	30%	70%
	ΝΤΥΣΙΜΟ	50%	50%
	ΜΠΑΝΙΟ	30%	70%
	ΤΟΥΑΛΕΤΑ	20%	80%
	ΨΩΝΙΑ	30%	70%

Λειτουργία άνω άκρων

Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στα παρακάτω;		ΝΑΙ	ΟΧΙ
	ΓΡΑΨΙΜΟ/ ΠΛΗΚΤΡΟΛΟΓΕΙ	60%	40%
	ΦΟΡΑΕΙ ΚΑΛΤΣΕΣ	30%	70%
	ΚΟΥΜΠΩΝΕΙ ΚΟΥΜΠΙΑ	30%	70%
	ΔΕΝΕΙ ΚΟΡΔΟΝΙΑ	20%	80%
	ΑΝΕΒΑΖΕΙ /ΚΑΤΕΒΑΖΕΙ ΦΕΡΜΟΥΑΡ	10%	90%
	ΑΝΟΙΓΕΙ ΔΟΧΕΙΟ ΝΑ ΚΑΛΕΙ ΕΝΑΝ	40%	60%
	ΑΡΙΘΜΟ ΣΤΟ ΤΗΛΕΦΩΝΟ	0%	100%

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Λόγος

Τι δυσκολίες έχετε όταν επικοινωνείτε με τους άλλους;	ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΚΦΡΑΣΗ	ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗΝ ΑΡΘΡΩΣΗ	ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗΝ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ	ΔΕΝ ΤΟΥ ΔΙΝΟΥΝ ΑΡΚΕΤΟ ΧΡΟΝΟ
	60%	30%	40%	30%

4.4 ΣΥΝΟΛΙΚΟΙ ΠΙΝΑΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Παρακάτω παρατείθενται οι πίνακες με τα συνολικά δεδομένα των απαντήσεων των φροντιστών των ατόμων με αφασία.

1. ΙΑΤΡΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

Πώς συνέβη το εγκεφαλικό και ποια η μετέπειτα πορεία του συγγενή σας;	ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ	ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΗ ΦΥΣΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ
	90%	50%	40%	70%

2. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΖΩΗ

Πώς ήταν η ζωή σας πριν πάθει το εγκεφαλικό ο συγγενής σας;	ΟΠΩΣ ΤΩΡΑ	ΠΙΟ ΧΑΛΑΡΗ	ΔΡΑΣΤΗΡΙΑ
	10%	50%	40%

Πώς έχει αλλάξει η δική σας ζωή και του συγγενή σας μετά το εγκεφαλικό ;	ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΙΣ ΣΧΕΣΕΙΣ	ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΙΣ ΣΥΝΗΘΕΙΕΣ	ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΖΩΗ	ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΙΣ ΥΠΟΧΡΕΩΣΕΙΣ	ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ	ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΟΥΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥΣ ΡΟΛΟΥΣ
	10%	50%	40%	40%	40%	10%

3. ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ

Πώς νιώθετε για αυτή την κατάσταση;	ΣΤΕΝΟΧΩΡΙΑ	ΨΥΧΡΑΙΜΑ	ΕΝΟΧΙΚΑ	ΑΓΧΟΣ
	30%	40%	20%	10%

Ποιες είναι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί σας για την κατάσταση του συγγενή σας;	ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΕΠΙΠΕΔΟ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ	ΥΓΕΙΑ
	50%	30%	60%

4. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΙ ΡΟΛΟΙ

Τι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις έχετε αναλάβει;	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ	ΦΡΟΝΤΙΔΑ Α.Μ.Α.*	ΚΑΜΙΑ	ΑΝΑΤΡΟΦΗ ΠΑΙΔΙΩΝ
	60%	60%	10%	10%

5. ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Έχουν υπάρξει κάποιες αλλαγές στην οικονομική σας κατάσταση;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
	80%	20%

*Α.Μ.Α.= άτομο με αφασία

4.5 ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΟΙ ΠΙΝΑΚΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΦΑΣΙΑ – ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

ΦΥΣΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ			
	Απάντηση α.μ.α.*		Απάντηση φροντιστή
Σ.Κ.	Γράψιμο, ομιλία	Κ.Κ.	Κινητικά προβλήματα και επικοινωνίας
Κ.Μ.	Περπάτημα, Ομιλία	Χ.Δ.	Φυσική κατάσταση, κινητικά προβλήματα και προβλήματα επικοινωνίας
Κ.Π.	Περπάτημα, Ομιλία, Κατάποση	Ε.Κ.	Φυσική κατάσταση και προβλήματα επικοινωνίας
Σ.Ρ.	Γράψιμο	Δ.Α. Χ.Ν.	Φυσική κατάσταση, κινητικά προβλήματα και προβλήματα επικοινωνίας
Α.Τ.	Κατάποση	Ε.Τ. Ο.Τ.	Φυσική κατάσταση, κινητικά προβλήματα και προβλήματα επικοινωνίας
Α.Δ.	Ομιλία	Κ.Δ.	Κινητικά προβλήματα Προβλήματα στην επικοινωνία
Γ.Λ.	Γράψιμο και ομιλία	Β.Λ.	Κινητικά προβλήματα Προβλήματα στην επικοινωνία
Μ.Δ.	Ομιλία, περπάτημα	Κ.Μ.	Κινητικά προβλήματα Προβλήματα στην επικοινωνία
Η.Ν.	Καμία δυσκολία	Κ.Ν.	Προβλήματα στην επικοινωνία
Α.Π.	Γράψιμο, ομιλία	Ε.Π.	Κινητικά προβλήματα Προβλήματα στην επικοινωνία

***Α.μ.α.**= άτομο με αφασία

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ			
	Ψυχολογία α.μ.α.*		Ψυχολογία φροντιστή
Σ.Κ.	Εναλλαγές διάθεσης, Πιο νευρικός	Κ.Κ.	Ψύχραιμα
Κ.Μ.	Στενοχώρια, Πιο απαισιόδοξος	Χ.Δ.	Ενοχικά λόγω παραμέλησης άλλων
Κ.Π.	Εναλλαγές διάθεσης, Πιο ευσυγκίνητη	Ε.Κ.	Ενοχικά λόγω παραμέλησης άλλων
Σ.Ρ.	Καλά, Πιο ντροπαλός	Δ.Α. Χ.Ν.	Ψύχραιμα
Α.Τ.	Εναλλαγές διάθεσης, Πιο ντροπαλή	Ε.Τ. Ο.Τ.	Άγχος
Α.Δ.	Στενοχώρια	Κ.Δ.	Στενοχώρια
Γ.Λ	Εναλλαγές στη διάθεση , Πιο ευσυγκίνητος	Β.Λ.	Ψύχραιμα
Δ.Μ.	Εναλλαγές στη διάθεση	Κ.Μ.	Ψύχραιμα
Η.Ν.	Στενοχώρια, Πιο ευσυγκίνητος	Κ.Ν.	Στενοχώρια
ΑΠ.	Στενοχώρια, Πιο νευρικός	Ε.Π.	Στενοχώρια

***Α.μ.α.**= άτομο με αφασία

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΑΝΑΛΥΣΗ ΚΑΙ ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

5.1 ΟΡΙΑ ΚΑΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η έρευνα μας για τις πολυδιάστατες αλλαγές στην ποιότητα της ζωής του ατόμου με αφασία, και πώς αυτές επηρεάζουν την πορεία της λογοθεραπευτικής παρέμβασης, χαρακτηρίζεται από ορισμένους περιορισμούς που πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπ' όψιν κατά την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων.

Ο πρώτος περιορισμός αφορά την αντιπροσώπευση του πληθυσμού/δείγματος. Για τις ανάγκες της εργασίας ερωτήθηκαν μόνο 10 άτομα με αφασία και 12 συγγενικά τους πρόσωπα. Ειδικότερα, θα μπορούσαμε να έχουμε μεγαλύτερο δείγμα για τον πληθυσμό των ατόμων με αφασία, αλλά και για τον πληθυσμό των συγγενικών τους προσώπων.

Επιπλέον, δεν είχε υπάρξει στο παρελθόν κάποια προηγούμενη επαφή ή συνάντηση με τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα μας, με αποτέλεσμα η συνέντευξη να αποτελέσει και την πρώτη γνωριμία με τον κάθε συμμετέχοντα. Υπήρχε, λοιπόν, έλλειψη εμπιστοσύνης και όσα ειπώθηκαν από τον συμμετέχοντα, ειπώθηκαν με επιφύλαξη, και ενδεχομένως να μην υπήρξε ακριβής αναφορά σε όλα τα πραγματικά γεγονότα.

Επίσης, κατά τη διάρκεια της συνέντευξης υπήρξαν πολλές στιγμές συναισθηματικής φόρτισης του συμμετέχοντος, που οδήγησε σε δυσκολία και αποφυγή να συνεχίσει αναφορά στο ίδιο θέμα.

Τέλος, το περιβάλλον στο οποίο διεξήχθη η εκάστοτε συνέντευξη δεν ήταν σε όλες τις περιπτώσεις το κατάλληλο. Δεν ήταν πάντα φιλικό προς τον ερωτώμενο, καθώς υπήρχε θόρυβος, και διάφοροι παράγοντες που να διασπούν τη φυσιολογική ροή της συζήτησης όπως είσοδος συγγενή στο δωμάτιο για λίγο, χτύπημα τηλεφώνου ή κουδουνιού.

Για τους παραπάνω λόγους αδυνατούμε να γενικεύσουμε το συμπέρασμα, θεωρώντας το αντιπροσωπευτικό δείγμα του πληθυσμού ατόμων με αφασία, και των ατόμων του στενού οικογενειακού τους κύκλου.

5.2 ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΕΡΕΥΝΑΣ ΣΤΟ ΔΕΙΓΜΑ ΤΩΝ 10 ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΦΑΣΙΑ

Στον τομέα της φυσικής κατάστασης, η έρευνα των Sturm, Donnan, Dewey, Macdonnell, Gilligan, Stikanth, & Thrift (2006) έδειξε ότι από τα άτομα εν ζωή μετά το πέρας των δύο

ετών, επαναξιολογήθηκε το 85% των συμμετεχόντων, εκ των οποίων το 25% ξαναέπαθε εγκεφαλικό επεισόδιο.

Παρόμοια αποτελέσματα καταγράψαμε και στην δική μας έρευνα καθώς το 20% των συμμετεχόντων παρουσίασε προσβολή εγκεφαλικού για 2^η φορά.

Στην έρευνα των Paul, Sturm, Dewey, Donnan, Macdonell & Thrift (2005) το 20% των συμμετεχόντων είχε πολύ χαμηλή ποιότητα ζωής και οι προγνωστικοί παράγοντες για την χαμηλή ποιότητα ζωής βρέθηκε ότι ήταν η ηλικία, το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, και η σοβαρότητα του εγκεφαλικού επεισοδίου, που έχει οδηγήσει σε ημιπληγία ή κάποια άλλη σωματική βλάβη.

Βρέθηκε λοιπόν, ότι πέντε χρόνια μετά το εγκεφαλικό, ένας σημαντικός αριθμός ατόμων έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής και με το πέρασμα των χρόνων, όσο αυξάνεται η ηλικία τους, μειώνεται και η ποιότητα της ζωής τους.

Συμφωνούμε με την έρευνα των Paul et al, καθώς μέσα από τα δεδομένα και τις απαντήσεις των συμμετεχόντων είναι φανερό ότι τα άτομα που έχουν προσβληθεί από εγκεφαλικό σε μικρότερη ηλικία (18-55), ναι μεν αντιμετωπίζουν ακόμα κινητικά προβλήματα, ωστόσο είναι πιο ήπια. και έχουν καλύτερη και γρηγορότερη φυσική αποκατάσταση. Αντίθετα τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας (55-74) λόγω του ότι εμφανίζονται περισσότερα προβλήματα υγείας. δύσκολα επανακτούν τις δυνάμεις τους, κουράζονται πιο γρήγορα και οι κινητικές και επικοινωνιακές δυσκολίες (γράψιμο, περπάτημα, ομιλία) είναι χρόνιες και δύσκολα θεραπεύσιμες .

Ωστόσο όλοι οι συμμετέχοντες ανεξαιρέτως ανέφεραν ότι οι δυσκολίες στους συγκεκριμένους τομείς ήταν αυτές που τους επηρέαζαν όχι μόνο σε επίπεδο αυτονομίας, αλλά και στην ψυχολογία τους.

Στον τομέα λοιπόν της ψυχολογικής κατάστασης οι έρευνες των Sturm, Donnan, Dewey, Macdonnell, Gilligan, Stikanth, & Thrift (2004), Haacke, Althaus, Spottke, Siebert, Back & Dodel (2006) τονίζουν ότι η επανεκδήλωση εγκεφαλικού μέσα στα δύο χρόνια από το πρώτο εγκεφαλικό επεισόδιο μπορεί επίσης να αποτελέσει σημαντικό παράγοντα για τη χαμηλή ποιότητα ζωής, καθώς το άτομο με τη διαταραχή νιώθει άγχος για το ενδεχόμενο αυτό. Η φοβία αυτή αποτελεί εύρημα τόσο της δικής μας έρευνας καθώς από το 70% των ατόμων που μας απάντησαν ότι έχουν λιγότερες επαφές είτε δεν έχουν καθόλου επαφές, το 40% ανέφεραν ότι ένας από τους λόγους που δεν βγαίνουν έξω είναι και

γιατί φοβούνται μην πάθουν κάτι. Επομένως, αναφορικά με τις αλλαγές στη ψυχολογική κατάσταση μπορούμε να πούμε ότι διαμορφώνει το επίπεδο της ποιότητας ζωής, καθώς πολλές φορές το άτομο νιώθει ένα μόνιμο συνειδητό και ασυνείδητο άγχος για το ενδεχόμενο επανεκδήλωσης εγκεφαλικού επεισοδίου.

Επίσης σύμφωνα με την έρευνα των Carod-Artal, Egido, González, Seijas (2000) το 39% των συμμετεχόντων βαθμολογήθηκε μέσα στα όρια της κατάθλιψης και τα δεδομένα που σχετίζονταν με αυτό ήταν το θηλυκό φύλλο, η ανικανότητα εργασίας, και η μειωμένη κοινωνική συμμετοχή.

Συμπερασματικά, η κοινωνική συμμετοχή και η παρουσία της κατάθλιψης αναγνωρίστηκαν ως προγνωστικά στοιχεία της ποιότητας ζωής ενώ στοιχεία όπως ηλικία, κοινωνικοοικονομικό επίπεδο δεν έπαιξαν κανένα ρόλο στην πρόγνωση.

Σε παρόμοια συμπεράσματα καταλήξαμε και εμείς καθώς το 40% των ατόμων με αφασία, απάντησε ότι ένιωθε άσχημα και το 50% παρουσίαζε εναλλαγές διάθεσης. Τα δεδομένα μας ωστόσο σχετίζονταν κυρίως με την κοινωνική συμμετοχή και όχι με την ανικανότητα εργασίας καθώς μέσα σε αυτούς που απάντησαν ότι ένιωθαν στεναχώρια ήταν και το 30% που είχαν επιστρέψει στην εργασία τους.

Επίσης στην έρευνα μας, αντίθετα από την έρευνα των Carod-Artal, Egido, González, Seijas παρατηρήσαμε ότι η ψυχολογία αλλά και οι κοινωνικές σχέσεις, σχετίζονται με την ηλικία καθώς οι συμμετέχοντες που βρίσκονταν μεταξύ 27-37 χρονών (30%) ένιωθαν καλύτερα, έβγαιναν έξω πιο συχνά, ήταν πιο ντροπαλοί ή πιο ευσυγκίνητοι, και δεν ένιωθαν ότι έχει αλλάξει η κοινωνική τους ζωή, καθώς είτε δεν υπήρχε καμία αλλαγή στις κοινωνικές τους σχέσεις, είτε άλλαξαν τον κοινωνικό τους περίγυρο και γνώρισαν καινούργια άτομα. Αντίθετα οι μεγαλύτερης ηλικίας συμμετέχοντες 55-74, στο μεγαλύτερο ποσοστό (40%) δεν έβγαιναν όσο θα ήθελαν, ένιωθαν στεναχώρια ή πιο νευρικοί και είχαν λιγότερες επαφές από ότι πριν το εγκεφαλικό.

Ίσως όμως αυτά τα δεδομένα να σχετίζονται αρκετά και με την φυσική κατάσταση όπως είπαμε και παραπάνω, καθώς τα άτομα μικρότερης ηλικίας έχουν γρηγορότερη και καλύτερη αποκατάσταση από ότι τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας.

Είναι φανερό επίσης, ότι η ψυχολογική κατάσταση του ατόμου επηρεάζει και επηρεάζεται από την ποιότητα της κοινωνικής και οικογενειακής ζωής και των κοινωνικών και οικογενειακών σχέσεων του ατόμου.

Όσον αφορά λοιπόν στον τομέα της ψυχολογίας και των κοινωνικών σχέσεων και πως αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, στην έρευνα της Parr (2007) βρέθηκε ότι πολλοί συμμετέχοντες ένιωθαν μοναξιά και πλήξη και βίωναν την κοινωνική απομόνωση, κάτι το οποίο έρχεται σε συμφωνία με τα ευρήματα και της δικής μας έρευνας. Μάλιστα, αρκετοί συμμετέχοντες παραπονέθηκαν ότι λόγω των δυσκολιών τους δεν μπορούσαν να ενασχοληθούν με δραστηριότητες που τους ευχαριστούσαν, όπως φωτογραφία, ποίηση και για το λόγο αυτό ένιωθαν πλήξη και απογοήτευση.

Στην έρευνα της Barry, Douglas (2002) βρέθηκε, μέσω ποιοτικής προσέγγισης και ανάλυσης, ότι με την έναρξη της αφασίας υπήρξαν ανακατατάξεις στον κοινωνικό περίγυρο, και επηρεάστηκαν σημαντικά οι κοινωνικές και οικογενειακές σχέσεις όλων των ατόμων που πήραν μέρος σ' αυτήν.

Στην ερώτηση «Με ποιον μιλάτε για τα συναισθήματα σας;», ενδιαφέρον είναι το γεγονός ότι το 50% δεν συζητάει με κανέναν αυτά που νιώθει. Βλέπουμε λοιπόν, ότι το άτομο βιώνει την απομόνωση και μέσα στα πλαίσια της οικογένειας του, (όχι μόνο σε κοινωνικό επίπεδο, αλλά και σε οικογενειακό) σε σχέση με τα μέλη της, καθώς δεν νιώθει την άνεση και την οικειότητα να συζητήσει θέματα που τον απασχολούν με κάποιο μέλος της. Παράλληλα, δεν έχει απευθυνθεί σε κάποιον ειδικό (όπως ψυχολόγο, ή ψυχίατρο) το οποίο ενδεχομένως να οφείλεται σε δυσφορία του ατόμου να αντιμετωπίσει άμεσα την κατάσταση που βιώνει ως μια πραγματικότητα.

Σύμφωνα με έρευνες των Hilari & Northcott (2006), των Astrom, Asplund & Astrom (1992) και των Le Dorze & Brassard (1995), αναφέρεται ότι τα περισσότερα άτομα με χρόνια αφασία διατηρούν τις ίδιες κοινωνικές επαφές με τα παιδιά τους αλλά έχουν μειωμένες επαφές με τους υπόλοιπους συγγενείς. Παράλληλα, υπάρχουν αναφορές σε μείωση ή απώλεια των κοινωνικών επαφών με φίλους. Όπως φαίνεται και μέσα από έρευνα των Davidson, Worrall, Hickson (2007), η επίδραση της αφασίας στην κοινωνική συμμετοχή είναι μια υπόθεση περίπλοκη, διφορούμενη και πολύ προσωπική, καθώς οι κοινωνικές σχέσεις ανακατατάσσονται και αναδιαμορφώνονται στον οικογενειακό και τον κοινωνικό περίγυρο.

Συμφωνούμε με τις παραπάνω έρευνες καθώς το 80%- 90% των ατόμων που πήραν μέρος στην έρευνα μας, περιέγραψαν αλλαγές στην κοινωνική και οικογενειακή τους ζωή.

Σε σχέση με τις οικογενειακές σχέσεις το 40% πιστεύει ότι έχει αλλάξει ο ρόλος του ως γονέας, αλλά και ως σύζυγος. Πολλοί μας τόνισαν ότι δεν μπορούσαν να φέρουν εις πέρας δραστηριότητες που έκαναν παλιότερα με τα παιδιά τους, όπως το να τα βοηθήσουν στο διάβασμα ή να επιβάλουν την πειθαρχία. Το 40% θεωρεί ότι έχει αλλάξει μόνο ο ρόλος του ως γονέας, κάτι το οποίο ίσως να οφείλεται στο γεγονός ότι πολλές ευθύνες που είχε το ίδιο το άτομο ή μοιραζόταν με τον/ την σύζυγο, μετατέθηκαν όλες στον/ στην σύζυγο, όπως η ανατροφή των παιδιών, οι οικονομικές υποχρεώσεις. Μόνο το 20% απάντησε ότι δεν έχει υπάρξει κάποια αλλαγή στο ρόλο του. Μέσα από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων, φανερώνεται μια ανακατάταξη των κοινωνικών ρόλων, είτε ως ένα γεγονός που όντως έχει πραγματοποιηθεί, είτε ως κάτι το οποίο βιώνεται με αυτόν τον τρόπο μέσα από την οπτική γωνία του ατόμου.

Στο πώς έχει αλλάξει η κοινωνική ζωή τους, το 30% θεωρεί ότι έχει αλλάξει ο κοινωνικός του κύκλος, δηλαδή είτε δεν έχουν πολλές επαφές με τους συγγενείς και τους παλιούς τους φίλους που είχαν πριν το εγκεφαλικό, είτε έχουν γνωρίσει νέους μέσω της δοκιμασίας που πέρασαν και περνούν. Το 30% θεωρεί ότι έχουν σταματήσει τα χόμπι τους, ενώ αλλαγή και στους δύο τομείς παρουσιάζει το 30% των ερωτηθέντων. Μόνο το 10% πιστεύει ότι δεν έχει υπάρξει κάποια αλλαγή.

Επίσης σημαντικό ρόλο έχει και η συχνότητα των κοινωνικών επαφών: η πλειοψηφία (60%) έχει λιγότερες κοινωνικές επαφές, καμία αλλαγή παρουσιάζει το 30%. Αξιοσημείωτο είναι ότι μόνο το 10% αναφέρει ότι δεν έχει καμία κοινωνική επαφή.

Στην κατηγορία των επαγγελματικών σχέσεων, το μεγαλύτερο ποσοστό (60%) των συμμετεχόντων δεν εργαζόταν είτε λόγω σύνταξης, είτε λόγω οικιακών είτε φοίτησης στο σχολείο. Το 30% ανέφερε ότι δεν αντιμετωπίζει προβλήματα στην δουλειά του και μόνο το 10% απάντησε θετικά.

Συμπερασματικά, η μακροχρόνια κατάθλιψη, η μειωμένη αυτονομία και η μειωμένες κοινωνικές συναναστροφές αλληλεπιδρούν στη διαμόρφωση της χαμηλής ποιότητας ζωής για τα άτομα που έχουν πάθει εγκεφαλικό.

Τέλος όσον αφορά τον τομέα της επικοινωνίας, με βάση τα δημογραφικά δεδομένα ανακαλύψαμε ότι σημαντικό ρόλο έχει και το μορφωτικό επίπεδο. Το 60% των ατόμων με αφασία που είχαν ανώτερη εκπαίδευση, αντιμετώπιζαν ακόμα δυσκολίες στην επικοινωνία τους, που αφορούσαν την άρθρωση, κατανόηση, έκφραση αλλά οι

δυσκολίες τους ήταν πιο ήπιας μορφής, π.χ πολλές φορές δεν μπορούσαν να βρουν την λέξη που ήθελαν, κατά τη διάρκεια μίας συζήτησης δεν καταλάβαιναν ορισμένες λέξεις ή μιλούσαν πιο αργά από ότι παλιότερα. Αντίθετα το 40% που είχαν δευτεροβάθμια εκπαίδευση είχαν περισσότερες και πιο σημαντικές δυσκολίες στην επικοινωνία τους σε όλους του τομείς, κατανόηση, έκφραση, άρθρωση και η αποκατάσταση τους σε σχέση με την επικοινωνία ήταν πιο μακροχρόνια

Τέλος η έρευνα των Cruice, Worrall, Hickson, Murison (2003) ανέδειξε τα κριτήρια της επικοινωνίας που θα προέβλεπαν την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου και την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Επιπλέον, η λειτουργική επικοινωνία και ο λειτουργικός λόγος καθορίζουν και διαμορφώνουν την ποιότητα ζωής, στο σημείο που η λογοθεραπεία να μπορεί να στοχεύσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου, βάση αυτών των δεδομένων.

Στην έρευνα μας, σημαντικό ποσοστό (30%) αναφέρει ότι οι συνομιλητές του δεν του δίνουν αρκετό χρόνο για να πει αυτό που θέλει. Αυτό λοιπόν οδηγεί σε δυσκολίες όχι μόνο στην επικοινωνία, αλλά και σε αίσθηση αγανάκτησης και ματαίωσης, που κατ'επέκταση θα μπορούσε να οδηγήσει (στις περισσότερες περιπτώσεις) σε κοινωνική απομόνωση. Οι δυσκολίες στο λόγο αφορούν όλες τις επικοινωνιακές καταστάσεις: συζήτηση με φίλους, συνομιλία με εργαζόμενο σε δημόσιους φορείς (π.χ. τράπεζα, εφορία, νοσοκομείο), ή με επαγγελματικό συνεργάτη. Όλοι οι συμμετέχοντες τόνισαν ότι τα προβλήματα που αντιμετώπιζαν στην επικοινωνία τους είχε σημαντικό αντίκτυπο και στην διάθεσή τους.

5.3 ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΕΡΕΥΝΑΣ ΣΤΟ ΔΕΙΓΜΑ ΤΩΝ 12 ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Μέσα από έρευνα των Carole Pound; Susie Parr; Judith Duchan (2001) όπου μελετήθηκαν οι αλλαγές στη ζωή των συζύγων ατόμων με αφασία βρέθηκε ότι η παρουσία της διαταραχής επηρέασε διαφορετικά την κάθε συμμετέχουσα. Οι αλλαγές στην ποιότητα της ζωής του κάθε ατόμου είναι διαφορετικές, όπως και ο τρόπος που αντιλαμβάνεται, δέχεται και αντιμετωπίζει το κάθε άτομο τις αλλαγές αυτές. Τα ευρήματα αυτά έρχονται σε συμφωνία με αυτά της δικής μας έρευνας, και θα μπορούσαμε να πούμε, ενδεικτικά τουλάχιστον, ότι οι σημαντικότερες αλλαγές αφορούν τις συνήθειες

(50%), την ανάληψη νέων υποχρεώσεων (40%), καθώς και αλλαγές στην κοινωνική ζωή και των δύο (ατόμου με αφασία και φροντιστή) (40%).

Οι ανησυχίες των συζύγων ατόμων με αφασία είχαν να κάνουν κυρίως με ζητήματα καθημερινότητας, τα οποία σχετίζονταν ως επί το πλείστον με τις δυσκολίες επικοινωνίας του αφασικού συζύγου. Οι επιπτώσεις βιώνονταν στον τομέα της επικοινωνίας, των διαπροσωπικών σχέσεων, των ευθυνών, στη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου και των οικονομικών, σύμφωνα με έρευνα των Michallet, Tétreault, Guylaine Le Dorze (2003). Τα δεδομένα αυτά μπορούν να συσχετιστούν με αυτά της έρευνας μας, όπου οι σημαντικότερες αλλαγές διαμορφώνονται στον τομέα της επικοινωνίας (90%), της κοινωνικής ζωής (40%) και στην ανάληψη νέων ευθυνών και υποχρεώσεων (διαχείριση οικονομικών και φροντίδα ατόμου με αφασία για το 60% αντίστοιχα). Θα μπορούσαμε λοιπόν να πούμε ότι το καθημερινό πρόγραμμα, οι καθημερινές συνήθειες και επαφές έχουν αλλάξει και για τον φροντιστή, ο οποίος έρχεται αντιμέτωπος με νέα δεδομένα. Γίνεται μια προσαρμογή στα νέα αυτά δεδομένα, η οποία αφορά τόσο τον ίδιο, όσο και την υπόλοιπη οικογένεια.

Σύμφωνα με την έρευνα των Michallet, Tétreault, Guylaine Le Dorze (2003), οι σύζυγοι υιοθέτησαν στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών τους (άγχος, απώλεια προσωπικής ζωής, αποθάρρυνση, κοινωνική απομόνωση), για να καταφέρουν τη διαχείριση τους. Συναισθήματα άγχους παραδέχτηκε μόνο το 10% των συμμετεχόντων της έρευνας μας, ενώ ενδιαφέρον είναι το ποσοστό των ατόμων που νιώθουν ψύχραιμα για την κατάσταση (40%) καθώς από τα συμφραζόμενα τους, η ψυχραιμία τους αναδείχθηκε σαν μηχανισμός άμυνας απέναντι στις καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις που έπρεπε να αναλάβουν. Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι ο φροντιστής δεν νιώθει έτοιμος για το νέο ρόλο που καλείται να αναλάβει, και νιώθει έντονο άγχος για το αν θα καταφέρει να ανταπεξέλθει στις νέες ευθύνες που προκύπτουν. Επομένως, μπορούμε να πούμε ότι τα δεδομένα της έρευνας μας έρχονται σε συμφωνία με αυτά της έρευνας των Michallet, Tétreault, Guylaine Le Dorze (2003).

Η έρευνα των Forsberg-Wärleby, Möller, Blomstrand (2001) στόχευσε στο συσχετισμό ανάμεσα στην ψυχολογική κατάσταση του συζύγου του ατόμου με αφασία και σε: (α) ηλικία και φύλο, (β) το επίπεδο δυσλειτουργίας του ασθενή που είχε πάθει το εγκεφαλικό, και (γ) σε προσωπικές απόψεις όπως το επίπεδο ικανοποίησης ζωής και το

πώς βλέπουν το μέλλον. Βρέθηκε ότι η ομάδα των συζύγων είχε χαμηλή ψυχολογική κατάσταση, η οποία καθορίζεται από την αισθητηριο-κινητική βλάβη του ατόμου με τη διαταραχή, και την άποψη του για το μέλλον. Κατά την αρχική φάση του επεισοδίου, η σοβαρότητα του εγκεφαλικού επηρεάζει σημαντικά το πώς ο/η σύζυγος βλέπει το μέλλον.

Παράλληλα, στη δική μας έρευνα υπάρχει συσχετισμός ανάμεσα στη σοβαρότητα της βλάβης και στην ψυχολογία τόσο του ίδιου του ατόμου με τη διαταραχή, όσο και στον φροντιστή του, για το 80% των συμμετεχόντων.

Μέσα από την έρευνα των Cruice, Worrall, Hickson, Murison (2005) αναδείχθηκαν οι δυσκολίες που είχαν οι φροντιστές στην κατανόηση της συνολικής ποιότητας ζωής των ατόμων με αφασία, της φυσικής τους κατάστασης, του πόνου και της γενικής τους ζωτικότητας. Αντιθέτως, η κατανόηση των συναισθημάτων, της αυτονομίας, και του τρόπου διαχείρισης του κοινωνικού περιβάλλοντος ήταν καλύτερη.

Εν αντιθέσει, μέσα από τη δική μας έρευνα αναδείχθηκαν πιο πολλές δυσκολίες στην κατανόηση της ψυχολογικής κατάστασης του ατόμου με αφασία από τον φροντιστή του, καθώς σε πολλές περιπτώσεις οι απόψεις, αντιλήψεις και απαντήσεις τους ταυτίζονταν ελάχιστα (40%) ή μπορεί και να ήταν εντελώς αντιφατικές (50%).

Τέλος, σύμφωνα με την έρευνα της Parr (2007), τα άτομα με αφασία και η οικογένεια τους αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες. Σε πολλές περιπτώσεις τα δύο εισοδήματα της οικογένειας μειώθηκαν σε ένα, είτε γιατί ο/η φροντιστής αναγκάστηκε να αφήσει την εργασία του με σκοπό την φροντίδα του ατόμου με αφασία, είτε γιατί το ίδιο το άτομο με αφασία δεν ήταν σε θέση να ξαναεργαστεί. Τα δεδομένα αυτά συσχετίζονται και με τα δεδομένα της έρευνας μας, καθώς αλλαγή στα οικονομικά ζητήματα αναφέρει το 80% των συμμετεχόντων.

5.4 ΑΝΑΛΥΣΗ ΚΑΙ ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΩΝ ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΩΝ ΠΙΝΑΚΩΝ

Από τα δεδομένα που συλλέχθηκαν, συγκρίσιμα ήταν μόνο αυτά που αφορούσαν την φυσική και ψυχολογική κατάσταση.

Όσον αφορά τον τομέα της φυσικής κατάστασης συγκρίναμε την αντίληψη που έχει το άτομο με αφασία για τις δυσκολίες του και την αντίληψη του φροντιστή για τις ίδιες

δυσκολίες. Βρέθηκε ότι οι απαντήσεις των ατόμων με αφασία και οι απαντήσεις των φροντιστών ταυτίζονταν αλλά σε πολλές περιπτώσεις ο φροντιστής ανέφερε περισσότερα προβλήματα και δυσκολίες. Όσον αφορά τον τομέα της ψυχολογικής κατάστασης καταγράψαμε και συγκρίναμε τις αλλαγές στην διάθεση που παρουσιάζει το άτομο με αφασία και ο φροντιστής του.

Με βάση το σύνολο των ερωτήσεων, και βάση των λεγόμενων τόσο των ατόμων με αφασία, όσο και των φροντιστών τους, θα μπορούσαμε να πούμε ότι υπάρχει μια γενικότερη κατανόηση ως προς το πώς έχει αλλάξει η ζωή και των δύο σε ποιους τομείς και σε ποια επίπεδα. Παρόλα αυτά υπάρχει δυσκολία στην κατανόηση της ψυχосύνθεσης του συγγενή τους (η οποία υπάρχει και από την πλευρά του ατόμου με αφασία, και από την πλευρά του φροντιστή), διατηρώντας όμως ο καθένας την ανησυχία και το ενδιαφέρον για την καλή ψυχολογική του κατάσταση.

Επιπλέον, ενδιαφέρον είναι ότι και τα 2 δείγματα των συμμετεχόντων παρουσιάζουν αλλαγές στην διάθεση τους, οι οποίες είναι είτε παροδικές, είτε σταθερές. Τέλος, ακόμα και (τουλάχιστον) ένα χρόνο μετά το εγκεφαλικό, και ενώ έχει υπάρξει σημαντική αποκατάσταση στις λειτουργίες του ατόμου με αφασία, το επίπεδο της ζωής και των 2 δειγμάτων συμμετεχόντων δεν φαίνεται να έχει βελτιωθεί σημαντικά.

5.5 ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΣΤΗΝ ΕΠΙΣΤΗΜΗ

Ως συμβολή της έρευνας μας αναφορικά με τις αλλαγές στην ποιότητα ζωής του ατόμου με αφασία και του φροντιστή, μπορεί να θεωρηθεί η τουλάχιστον μικρή κάλυψη ενός βιβλιογραφικού κενού. Επίσης μελετήθηκε ο ρόλος του επιστήμονα Λογοθεραπευτή σε σχέση με τις πολυδιάστατες αυτές αλλαγές και τον σχεδιασμό της θεραπευτικής παρέμβασης βάση αυτών των μεταβολών.

Όποτε καταλήγουμε να θεωρούμε τον λογοθεραπευτή ικανό επιστήμονα ο οποίος δύναται να ενασχοληθεί και να λάβει υπόψη του όλες τις πτυχές ενός ατόμου με επικοινωνιακή διαταραχή το οποίο ανήκει σε ένα κοινωνικό σύνολο.

5.6 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΕΡΕΥΝΑ

Οι προτάσεις για περαιτέρω έρευνα και μελέτη του συγκεκριμένου θέματος είναι οι ακόλουθες:

- Ένα παρόμοιο εργαλείο συλλογής πληροφοριών θα μπορούσε να χορηγηθεί σε μεγαλύτερο δείγμα του πληθυσμού των ατόμων με αφασία, αλλά και των συγγενικών τους προσώπων.
- Επίσης, θα μπορούσαν να έχουν προηγηθεί κάποιες συναντήσεις με τους συμμετέχοντες, ώστε να έχει υπάρξει μια καλύτερη γνωριμία. Έτσι, θα έχει καθιερωθεί και ένα πιο κατάλληλο κλίμα συνεργασίας, αλλά και εμπιστοσύνης, με αποτέλεσμα στην εκάστοτε συνέντευξη να υπάρχει μεγαλύτερη αμεσότητα και άνεση μεταξύ των ομιλητών.
- Επιπρόσθετα, θα μπορούσε να είχε δημιουργηθεί ένας ειδικός και κατάλληλα σχεδιασμένος χώρος, μέσα στον οποίο να διεξάγονταν οι συνεντεύξεις. Ο χώρος θα μπορούσε να είναι φιλικός προς τον συμμετέχοντα, χωρίς να υπάρχουν ενοχλήσεις από άλλους εξωτερικούς παράγοντες, ούτε και παρεμβάσεις από τρίτους.
- Επιπλέον, θα μπορούσε να συμμετάσχει στο ερευνητικό κομμάτι, κάποιος επαγγελματίας ψυχολόγος. Λόγω ειδικότητας, θα μπορούσε να συμβάλλει στην ενίσχυση και ενθάρρυνση του συμμετέχοντος τις στιγμές που θα κρινόταν αυτό κατάλληλο.
- Τέλος, θα μπορούσαν να αντιπροσωπευθούν άτομα με σοβαρή αφασία, που να μην είχαν ρεόντα λόγο, καθώς θεωρούμε ότι οι αλλαγές στην ποιότητα ζωής τους θα ήταν ακόμα πιο μεγάλες, ενδιαφέρουσες για μελέτη.

5.7 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗ

Η προσφορά των λογοθεραπευτών είναι να ενισχύουν με τον πιο αποτελεσματικό τρόπο την ικανότητα του ατόμου να επικοινωνεί και στόχος μας είναι η γενίκευση αυτής της ικανότητας στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Επιπλέον, πέρα από την επικοινωνία, η λογοθεραπεία στοχεύει στην κοινωνική επανένταξη του ατόμου με διαταραχή στην επικοινωνία, καθώς και στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του.

Ωστόσο, δεν υπάρχουν έρευνες στον Ελλαδικό χώρο που να έχουν στοχεύσει στην αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών και γνωστικών αλλαγών που συντελούνται στη ζωή του ατόμου με αφασία, ή στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του.

Με την παρούσα έρευνα θελήσαμε να συμβάλλουμε στην κατανόηση των πολυδιάστατων αλλαγών που συντελούνται σε όλες τις παραμέτρους του λόγου (πραγματολογία, σημασιολογία, μορφολογία, σύνταξη, φωνολογία), αλλά και σε όλες τις παραμέτρους της ζωής. Έτσι, κατά τη λογοθεραπευτική παρέμβαση θα μάθουμε να εστιάζουμε στον **άνθρωπο**, όχι στη διαταραχή επικοινωνίας, αντιμετωπίζοντας τον σφαιρικά ως μια ολότητα.

Ο στόχος του λογοθεραπευτή είναι η επικοινωνία του ατόμου να είναι λειτουργική. Ο ρόλος του όμως, πάει και πιο πέρα από αυτό. Πριν θέσει τους στόχους του θεραπευτικού του προγράμματος, θα πρέπει να έχει κατανοήσει ποιες είναι οι ανάγκες του κάθε ατόμου, στον κάθε τομέα της ζωής του: σε σχέση με την οικογένεια του, τη δουλειά του, τον κοινωνικό του περίγυρο, τους κοινωνικούς του ρόλους. Θα πρέπει να γνωρίζει ποιες είναι οι καθημερινές του συνήθειες, οι προσωπικές του ανάγκες και επιθυμίες, γιατί η εκπλήρωση τους είναι που θα οδηγήσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Επομένως οι δραστηριότητες που θα τίθενται ως θεραπευτικοί στόχοι δεν θα πρέπει να είναι κάτι το προκαθορισμένο, αλλά θα πρέπει να προσαρμόζονται και να διαμορφώνονται γύρω από το άτομο που θέλουμε να βοηθήσουμε και την οικογένεια του. Αφήνοντας τον να μας δείξει και να μας καθοδηγήσει, θα μπορέσουμε να χαράξουμε και τη θεραπευτική πορεία που θέλουμε να ακολουθήσουμε.

Στη θεραπευτική διαδικασία συμπεριλαμβάνουμε και την οικογένεια, χωρίς να την παραγκωνίζουμε. Αποτελεί όχι μόνο ένα σημαντικό βοήθημα, αλλά και ένα βασικό κομμάτι της παρέμβασης μας, καθώς ότι κάνουμε βοηθάει -άμεσα και έμμεσα- και όλα τα μέλη της. Έτσι επιτυγχάνεται η ελαχιστοποίηση του άγχους και της καταπίεσης που νιώθει το οικογενειακό περιβάλλον, αλλά και το άτομο με αφασία.

Μπορεί οι ακαδημαϊκές μας γνώσεις να μας έχουν καθοδηγήσει ως προς τον τρόπο παρέμβασης στις διαταραχές λόγου και ομιλίας (είτε όταν συνυπάρχουν, είτε όταν υπάρχει ένα από τα δύο) και αυτό είναι που μας έχει διαπλάσει σαν λογοθεραπευτές. Παρόλα αυτά, είναι στο χέρι μας να διδάξουμε τους εαυτούς μας και να κατανοήσουμε ότι ο ρόλος μας δεν επικεντρώνεται στη θεραπεία του λόγου και της ομιλίας μόνο.

Πρέπει να μάθουμε πώς να είμαστε θεραπευτές, με τη γενικότερη σημασία της λέξης: θεραπευτές της επικοινωνίας, του συναισθήματος, της διάθεσης, και να έχουμε έναν υποστηρικτικό ρόλο στον ίδιο και στην οικογένεια. Εξάλλου, δεν έχουμε να κάνουμε απλά με έναν άνθρωπο με δυσκολίες στην επικοινωνία του, αλλά με κάποιον που έχει αλλάξει η ζωή του ριζικά.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Artal, J., C., Egido, J., A., González, J., L., Seijas, E., V., (2000) 'Quality of Life Among Stroke Survivors Evaluated 1 Year After Stroke; Experience of a Stroke Unit'. *Stroke*, 31: 2995-3000.
- Åström, M., Asplund, K., & Åström, T., (1992) 'Psychosocial Function and Life Satisfaction After Stroke.' *Stroke*, 23: 527-531.
- Barry, S., S., Douglas, J., M., (2000) ' The Social Integration of Individuals With Aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*' 2:2, 77-91.
- Brown, K., McGahan, L., Alkhaledi, M., Seah, D., Howe, T., Worall, L. (2006) 'Environmental factors that influence the community participation of adults with aphasia. The perspective of service industry workers', *Aphasiology*, 20:7, 595-615.
- Brumfitt, S.,(2006) ' Psychosocial aspects of aphasia: speech and language therapists' views on professional practice' *Disability and Rehabilitation*, 28:8, 523-534.
- Cruice, M., (2008) ' The contribution and impact of the International Classification Of Functioning, Disability and Health on quality of life in communication disorders', *International Journal of Speech h- Language Pathology*, 10:1, 38-49.
- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L., & Murison, R., (2003) 'Finding a focus for quality of life with aphasia: social and emotional health and psychological well-being, *Aphasiology*, 17:4, 333-353.
- Cruice, M., Worall, L., Hickson, L., & Murison, R., (2005) ' Measuring quality of life: Comparing family members' and friends' ratings with those of their aphasic partners, *Aphasiology*, 19:2, 111-129.
- Cruice, M., Worall, L., Hickson, L., (2006) ' Quantifying aphasic people's social lives in the context of non aphasic peers', *Aphasiology*, 20:12, 1210-1225.
- Damico, J., S., Mackie, N., S., Oelschlaeger, M., Elman, R., Armstrong, E., (1999) 'Qualitative methods in aphasia research: basic issues', *Aphasiology*, 13:9, 651-665.
- Davidson, B., Worrall, L., Hickson, L., (2007) 'Exploring The Interactional Dimension of Social Communication: A Collective Case Study of Older People With Aphasia.' *Aphasiology*, 22:3, 235-257.
- Engell, B., Hutter B., Willmes, O., Walter K., & Walter, H., (2003), ' Quality of life in aphasia: Validation of a pictorial self- rating procedure', *Aphasiology*, 17:4, 383-396.

- Estella P. – M. Ma, Threats, T., Worall L., (2008) ' An introduction to the international Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) for speech – language pathology: Its past, present and future', *International Journal of Speech- Language Pathology*, 10:1, 2-8.
- Haacke, C., Althaus, A., Spottke, A., Siebert, U., Back, T., Dodel, R., (2006) 'Long-Term Outcome After Stroke; Evaluating Health-Related Quality of Life Using Utility Measurements.', *Stroke*, 37: 193-198.
- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D., Smith, S. (2003) ' Stroke and Aphasia Quality of Life Scale – 39 (SAQOL-39): Evaluation of Acceptability, Reliability and Validity', *Stroke*, 34, 1944-1950.
- Hornby, A.S. "Oxford Advanced Learner's Dictionary o Current English", Oxford University Press.
- Howe, T. J., (2008) ' The ICF Contextual factors related to speech- language pathology', *International Journal of Speech- Language Pathology*, 10:1, 27-37.
- Howe, T., J., Worall, L., E., & Hickson, L., M., H., (2007), ' Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation', *Aphasiology*, 1-29.
- Michallet, B., Tetreault, S., & Dorze, G.,(2003) ' The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: A description of the adaptation process' *Aphasiology*, 17:9, 835-859.
- Moss, B., Parr, S., Byng S., & Petheram, B., (2004) "Pick me up and not a down down, up up' how are the identities of peoples with aphasia represented in aphasia, stroke and disability websites?', *Disability and Society*, 19: 7, 753-768.
- O 'Halloran, R., Larkins, B., (2008) ' The ICF Activities and Participation related to speech-language pathology', *International Journal of Speech h- Language Pathology*, 10:1, 18-26.
- Oxford English Dictionary. Oxford University Press
- Parr, S. (2001). Psychosocial aspects of aphasia: whose perspective? Keynote address. International Association of Logopaedics and Phoniatics, Montreal, Canada. 7-9 August 2001

- Parr, S. (2004). *Living with severe aphasia: The experience of communication impairment after stroke*. Brighton, UK: Pavilion Publishing (Brighton) Ltd.
- Parr, S., (2007) 'Living with severe aphasia: Tracking social exclusion', *Aphasiology*, 21:1, 98-123.
- Paul, S., L., Sturm, J., W., Dewey, H., M., Donnan, G., A., Macdonell, R., A., L., Thrift, A., G., (2005), 'Long – Term outcome in the North East Melbourne Stroke Incidence Study: Predictor of Quality of Life at 5 Years After Stroke', *Stroke*, 36, 2082-2086.
- Pound, C., Parr, S., & Duchan, J. (2001) 'Using partners' autobiographical reports to develop, deliver and evaluate services in aphasia', *Aphasiology*, 15:5, 477-493.
- Ross, K., & Wertz, R., (2003) 'Quality of life with and without aphasia', *Aphasiology*, 17:4, 355-364.
- Salomon, G., Vesterager, V., & Jagd, M., (1998). Age-related hearing difficulties: (I) Hearing impairment, disability and handicap-a controlled study. *Audiology*, 27, 164-178.
- Santos, M. E., Farrajota, M. L., Castro-Caldas, A. & De Sousa, L., (1999) 'Problems of patients with chronic aphasia: different perspectives of husbands and wives? *Brain Injury*, 13:1, 23-29.
- Sturm, J., W., Dewey, H., M., Donnan, G., A., Macdonell, R., A., L., Thrift A., G., Gilligan, T., K., , Skrikanth, A., & Velandai (2004), 'Quality Of Life After Stroke: The North East Melbourne Stroke Incidence Study', 35, 2340-2345.
- Sturm, J., W., Donnan, G., A., Dewey, H., M., R. Macdonell, A., L., Gilligan, A., K., Stikanth, V., PhD; Thrift, A., G., (2004) 'Quality of Life After Stroke; The North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS)', *Stroke*; 35:2340-2345.
- Wade, D., Hewer, R., David, R., & Enderby, P. (1986). Aphasia after stroke: Natural history and associated deficits. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 49, 11-16.
- WHOQOL Group (1996) What quality of life? *World Health Forum*, 17,354-356.
- Williams, L. S., Weinberger, M. , Harris, L. E. , Clark, D. O. , Biller, H., (1999) "Development of a Stroke-Specific Quality of life Scale" *Stroke*; 30, 1362-1369.

Worall, D., B., L., Hickson, L., (2007), ' Exploring the interactional dimension of social communication: A collective case study of the older people with aphasia', *Aphasiology*, 22:3, 235-257.

Worall, L., Holland, A., (2003) ' Editorial: Quality of life in aphasia', *Aphasiology*, 14:4, 329-332.

World Health Organisation, (1998). *ICIDH-2: International Classification of Impairments, Activities, and Participation: A manual of dimensions of disablement and functioning, beta-1 draft for field trials: An introduction.*

World Health Organisation (2001). *International Classification of International Disability and Health: ICF.* Geneva: World Health Organisation.

Διαδικτυακοί τόποι:

- www.wikipedia.com
- www.strokeaha.org
- www.asha.org

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΑΦΑΣΙΑ

ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Επώνυμο:

Όνομα:

Ηλικία:

Επάγγελμα:

Μορφωτικό επίπεδο:

Οικογενειακή κατάσταση:

Παιδιά:

Ηλικία:

Εγγόνια:

Ηλικία:

Φροντιστής:

Ηλικία:

ΣΙΑΤΡΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

Ημ/νία έναρξης διαταραχής:

Νοσοκομείο νοσηλείας:

Διάρκεια νοσηλείας:

Παρέμβαση από άλλους ειδικούς:

Σωματικά βοηθήματα:

Βοηθήματα επικοινωνίας:

§ΕΝΕΡΓΕΙΑ

1. Πόσες ώρες την ημέρα περνάτε στο κρεβάτι;
2. Σε ποιες δραστηριότητες νιώθετε ότι κουράζεστε πιο εύκολα;

§ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΙ ΡΟΛΟΙ

1. Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε κάποιον να σας βοηθήσει; (π.χ. δουλειές του σπιτιού, μαγαζιά, τράπεζα, πληρωμή λογαριασμών)
2. Πώς έχει αλλάξει η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες της οικογενειακής ζωής;
Πώς νιώθετε γι' αυτό;

§ΛΟΓΟΣ

1. Τι δυσκολίες έχετε όταν επικοινωνείτε με τους άλλους;

§ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗ

1. Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε στη μετακίνηση σας εντός και εκτός σπιτιού;

§ΔΙΑΘΕΣΗ

1. Πώς είναι η διάθεση σας; Πώς νιώθετε;
2. Υπάρχει κάποιος στον οποίο μιλάτε για τα συναισθήματα σας;

§ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑ

1. Πώς πιστεύετε ότι έχει αλλάξει ο χαρακτήρας σας; (π.χ. νευριάζετε πιο εύκολα;)

§ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ

1. Σε ποιες καθημερινές δραστηριότητες χρειάζεστε βοήθεια;
Σε δουλειές του σπιτιού.

Στα ψώνια.

Σε εξωτερικές δουλειές.

Στην προετοιμασία του φαγητού.

Στο να ντυθείτε.

Στο να κάνετε μπάνιο.

Στο να χρησιμοποιήσετε την τουαλέτα.

§ΛΕΙΤΟΥΡΓΕΙΑ ΑΝΩ ΑΚΡΩΝ

1. Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στα παρακάτω;

Στο να γράφετε ή να πληκτρολογείτε.

Στο να φοράτε τις κάλτσες σας.

Στο να κουμπώνετε τα κουμπιά σας.

Στο να δένετε τα κορδόνια σας.

Στο να ανεβάζετε / κατεβάζετε το φερμουάρ.

Στο να ανοίγετε ένα δοχείο.

Στο να καλείτε έναν αριθμό στο τηλέφωνο.

Στο να πλένετε τα πιάτα.

Στο να πλένετε τα ρούχα σας.

§ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΙ ΡΟΛΟΙ

1. Βγαίνετε όσο συχνά θα θέλατε;

2. Πώς έχει αλλάξει η κοινωνική σας ζωή; (π.χ. εκκλησία, αθλήματα, φίλοι, καφενείο)

3. Πώς έχουν αλλάξει οι σχέσεις σας με φίλους – συγγενείς – συναδέλφους;

§ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΖΩΗ

1. Αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλεία σας; Τι είδους;

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

§ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Επώνυμο:

Όνομα:

Ηλικία:

Επάγγελμα:

Μορφωτικό επίπεδο:

Οικογενειακή κατάσταση:

Παιδιά:

Ηλικία:

Εγγόνια:

Ηλικία:

§ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ

1. Πώς συνέβη το εγκεφαλικό και ποιά η μετέπειτα πορεία του συγγενή σας;
2. Πώς ήταν η ζωή σας πριν πάθει το εγκεφαλικό ο / η συγγενής σας;
3. Πώς έχει αλλάξει η δική σας ζωή και του συγγενή σας μετά το εγκεφαλικό;
4. Έχουν υπάρξει κάποιες αλλαγές στην οικονομική σας κατάσταση;
5. Ποιές είναι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί σας για την κατάσταση του συγγενή σας;
6. Πώς νιώθετε για αυτή την κατάσταση;
7. Τι καινούργιες ευθύνες και υποχρεώσεις έχετε αναλάβει;

