

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Πιλοτική Μεταφορά στην Ελληνική της Κλίμακας  
Κοινωνικού Δικτύου Εγκεφαλικών Επεισοδίων  
(SSNS)»**

**«A Pilot Greek adaptation for Stroke Social Network  
Scale (SSNS)»**

Σπουδαστής: Καμουλάκος Ιωάννης

Εποπτεύουσα Καθηγήτρια: Ευστρατιάδου Ευαγγελία - Αντωνία, PhD

ΠΑΤΡΑ - ΜΑΙΟΣ 2019

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία έχει ως στόχο τη διερεύνηση του κοινωνικού δικτύου του ατόμου μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο. Πράγματι, η Κλίμακα Κοινωνικού Δικτύου Εγκεφαλικών Επεισοδίων (SSNS) είναι ένα μέτρο αναφοράς των ασθενών ως προς το κοινωνικό δίκτυο ενός ατόμου μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο, το οποίο αξιολογήθηκε με πληθυσμό που έχει περάσει εγκεφαλικό επεισόδιο, με ή χωρίς αφασία. Αν και είναι γνωστό ότι τα κοινωνικά δίκτυα των ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο και αφασία είναι ευάλωτα στην αλλαγή, δεν υπάρχει αυτή τη στιγμή κλίμακα κοινωνικού δικτύου που να έχει επικυρωθεί για αυτόν τον πληθυσμό.

Ολοκληρώνοντας, την παρούσα πτυχιακή εργασία, θα ήθελα να ευχαριστήσω την Επιβλέπουσα Καθηγήτρια κ. Ευστρατιάδου Ευαγγελία - Αντωνία για την πολύτιμη βοήθεια της και την καθοδήγηση της καθ' όλη τη διάρκεια αυτής της εργασίας.

Επίσης, θεωρώ υποχρέωση μου να ευχαριστήσω το Κέντρο Αποθεραπείας και Αποκατάστασης «Ανάπλαση», όπου μου δόθηκε η ευκαιρία να έρθω σε επαφή με ασθενείς μετά από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο.

Ακόμη ευχαριστώ όλους τους ασθενείς και συνοδούς που δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα, χωρίς τους οποίους η αποπεράτωση της πτυχιακής εργασίας θα ήταν ανέφικτη.

Τέλος, ευχαριστώ την οικογένειά μου και τους φίλους μου για την αμέριστη συμπαράσταση που έδειξαν όλο αυτό το διάστημα.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός: Τα εργαλεία που αναφέρονται στην ποιότητα ζωής των ατόμων με εγκεφαλικό επεισόδιο στην Ελλάδα, είναι πολύ περιορισμένα και τείνουν να εστιάζουν στην αξιολόγηση της ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία όπως το SAQOL-39, όπου είναι και το μοναδικό σταθμισμένο και μεταφρασμένο στην Ελληνική γλώσσα. Μέχρι σήμερα στην Ελλάδα δεν υπάρχει ένα μέτρο κοινωνικού δικτύου που να έχει επικυρωθεί για όσους έχουν πάθει εγκεφαλικό επεισόδιο και αφασία. Τα σημερινά μέτρα κοινωνικού δικτύου είναι γλωσσικά πολύπλοκα και δεν έχουν προσαρμοστεί ώστε να είναι αποδεκτά σε αυτούς με γλωσσικές δυσκολίες.

Μέθοδος: Για να πραγματοποιηθεί η έρευνα, το δείγμα συλλέχθηκε από ασθενείς του κέντρου αποκατάστασης και από ασθενείς ιδιώτη λογοθεραπευτή. Στην έρευνα συμμετείχαν 17 ασθενείς μετά από Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (ΑΕΕ). Εάν ο/η ασθενής πληρούσε όλα τα κριτήρια εισαγωγής στην έρευνα και δεχόταν να συμμετάσχει στην έρευνα, ακολουθούσε η χορήγηση των εργαλείων. Τα εργαλεία που χορηγήθηκαν ήταν: α) The Frenchay Aphasia Screening Test (FAST), β) The National Institute for Health Stroke Scale (NIHSS), γ) The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39), δ) The Medical Outcomes Studies (MOS) Social Support Survey και ε) The Stroke Social Network Scale (SSNS).

Αποτελέσματα: Έγινε ανάλυση δείγματος σε σχέση με το φύλο, την κατάσταση επικοινωνίας, το μορφωτικό επίπεδο και τους μήνες μετά το ΑΕΕ. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι γυναίκες, τα άτομα χωρίς αφασία, τα άτομα δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και τα άτομα μετά από 0-24 μήνες μετά το ΑΕΕ είχαν περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς στα κοινωνικά δίκτυα.

Συμπεράσματα: Η χρήση της κλίμακας κοινωνικού δικτύου εγκεφαλικών επεισοδίων στην κλινική πράξη θα μπορούσε να βοηθήσει τους κλινικούς να παρακολουθήσουν τα κοινωνικά δίκτυα των ατόμων μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο και να αναπτύξουν μια σαφέστερη κατανόηση του τρόπου με τον οποίο αλλάζουν τα κοινωνικά δίκτυα μετά από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο.

**Λέξεις Κλειδιά:** κοινωνικό δίκτυο, εγκεφαλικό επεισόδιο, αφασία

## **ABSTRACT**

Purpose: The tools related to the quality of life of people with stroke in Greece are limited and tend to focus on the assessment of health-related quality of life such as SAQOL-39. The SAQOL-39 is the only weighted and translated into the Greek language. To date in Greece there is no social network measure that has been validated for those with stroke and aphasia. Current social network measures are linguistically complex and have not been adapted to be acceptable to those with language difficulties.

Method: The sample was collected from patients in a rehabilitation center and from patients of a private speech and language therapist. In the survey participated 17 patients following a stroke. If the patient met all the criteria and accepted to participate in the survey, then the administration of the tools was followed. The tools provided were: a) The Frenchay Aphasia Screening Test (FAST), b) The National Institute for Health Stroke Scale (NIHSS), c) The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39), d) The Medical Outcomes Studies (MOS) Social Support Survey και e) The Stroke Social Network Scale (SSNS).

Results: Sample analysis was performed in relation to gender, communication status, the level of education and time in months after stroke. According to the results, people without aphasia, adults with secondary education and individuals 0-24 months after stroke, had more social ties in social network.

Conclusion: Use of stroke social network scale in clinical practice could help clinician to monitor stroke survivors social networks and enable researchers to develop a clearer understanding of how social network change following a stroke.

**Keywords:** social network, stroke, aphasia

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	3
ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ	3
ABSTRACT	4
KEYWORDS	4
ΣΥΜΒΟΛΙΣΜΟΙ	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ	8
1.1 Αγγειακά Εγκεφαλικά Επεισόδια	8
1.1.1 Τύποι Εγκεφαλικών Επεισοδίων	9
1.1.2 Αγγειακή Παθολογία του Εγκεφάλου	10
1.2 Αφασία	11
1.2.1 Αιτιολογία της Αφασίας	12
1.2.2 Τύποι Αφασιών	12
1.3 Ποιότητα Ζωής	15
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	27
3.1 Σκοπός της Έρευνας	27
3.2 Δείγμα	27
3.3 Διαδικασία	27
3.4 Εργαλεία	28
3.4.1 The Frenchay Aphasia Screening Test (FAST)	29
3.4.2 The National Institute for Health Stroke Scale (NIHSS)	29
3.4.3 The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39)	29
3.4.4 The Medical Outcomes Studies (MOS) Social Support Survey	30
3.4.5 The Stroke Social Network Scale (SSNS)	30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	32
4.1 Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των Συμμετεχόντων	32
4.2 Σύγκριση των υπο-τομέων της Κλίμακας Κοινωνικού Δικτύου Εγκεφαλικών Επεισοδίων με βάση το φύλο	40
4.2.1 Υπο-τομέας παιδιά	40

4.2.2 Υπο-τομέας συγγενείς	41
4.2.3 Υπο-τομέας φίλοι	42
4.2.4 Υπο-τομέας ομάδες	43
4.2.5 Υπο-τομέας ικανοποίηση	43
4.3 Σύγκριση της μέσης τιμής των συμμετεχόντων στο NIHSS, SAQOL-39, MOS και SSNS με βάση την κατάσταση επικοινωνίας	45
4.4 Σύγκριση της μέσης τιμής των συμμετεχόντων στο NIHSS, SAQOL-39, MOS και SSNS με βάση το μορφωτικό επίπεδο	47
4.5 Σύγκριση της μέσης τιμής των συμμετεχόντων στο NIHSS, SAQOL-39, MOS και SSNS με βάση τους μήνες μετά το ΑΕΕ	49
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ΣΥΖΗΤΗΣΗ	52
5.1 Επίδραση με βάση το φύλο των συμμετεχόντων	52
5.2 Επίδραση με βάση την κατάσταση επικοινωνίας των συμμετεχόντων	52
5.3 Επίδραση με βάση το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων	52
5.4 Επίδραση με βάση τους μήνες μετά το ΑΕΕ των συμμετεχόντων	53
5.5 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα	54
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	55

## ΣΥΜΒΟΛΙΣΜΟΙ

AEE	Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο
FAST	Frenchay Aphasia Screening Test
NIHSS	National Institute for Health Stroke Scale
SAQOL-39	Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39
MOS	Medical Outcomes Studies Social Support Survey
SSNS	Stroke Social Network Scale

# 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με τους Paiff και συνεργάτες (1997), η γλώσσα είναι το νόμισμα των σχέσεων. Όλες οι σχέσεις των ανθρώπων βασίζονται στην επικοινωνία. Η ανθρώπινη επικοινωνία ενσωματώνει ένα πλούσιο φάσμα πληροφοριών που εκφράζονται, μέσω του λόγου, των χειρονομιών και της έκφρασης των συναισθημάτων. Η επικοινωνία συμπεριλαμβάνει όλους τους τρόπους με τους οποίους μεταφέρεται η πληροφορία μεταξύ ενός πομπού και ενός δέκτη. Η επικοινωνία είναι η διεργασία ανταλλαγής πληροφοριών και ιδεών. Μία ενεργή διαδικασία, περιλαμβάνει κωδικοποίηση, μετάδοση και αποκωδικοποίηση επιδιωκόμενων μηνυμάτων. Η πιθανότητα παραμόρφωσης του μηνύματος είναι υψηλή, δεδομένου του αριθμού των τρόπων, με τους οποίους μπορεί να διαμορφωθεί ένα μήνυμα και των υπαινιγμών και των αντιλήψεων κάθε συμμετέχοντα. Κάθε επικοινωνιακός παρτενέρ πρέπει να είναι σε ετοιμότητα για τις ανάγκες του άλλου, έτσι ώστε τα μηνύματα να μεταβιβάζονται αποτελεσματικά και να διατηρούνται τα επιδιωκόμενα νοήματα.

Σε όλο τον κόσμο, η επιβάρυνση της δημόσιας υγείας από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο είναι ιδιαίτερα σημαντική. Το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο αποτελεί μία από τις τέσσερις κύριες αιτίες θανάτου στις περισσότερες χώρες και η νούμερο ένα αιτία για σοβαρή νευρολογική ανικανότητα.

Ο φυσιολογικός λόγος και η νόηση εξαρτώνται από ένα υγιές νευρικό σύστημα και βλάβη στον εγκέφαλο μπορεί να διαταράξει αυτές τις λειτουργίες. Όταν η βλάβη επηρεάσει συγκεκριμένα τις περιοχές του εγκεφάλου που σχετίζονται με τον λόγο, σαν αποτέλεσμα έχουμε μια διαταραχή που αναφέρεται σαν αφασία.

## 1.1 Αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια

Τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια (ΑΕΕ) αποτελούν εγκεφαλικές βλάβες που προκαλούνται από διαταραχή της αιμάτωσης. Εκδηλώνονται με ταχεία εγκατάσταση εστιακής βλάβης του νευρικού συστήματος, που είναι δυνατόν να οδηγήσει σε κώμα ή θάνατο. Αν η διαταραχή του νευρικού συστήματος διαρκέσει λιγότερο από 24 ώρες χαρακτηρίζεται ως παροδικό ισχαιμικό επεισόδιο.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει το εγκεφαλικό επεισόδιο κλινικά ως ταχέως αναπτυσσόμενα κλινικά σημεία εστιακής (μερικές φορές ολικής) διαταραχής της



εγκεφαλικής λειτουργίας που διαρκεί περισσότερο από 24 ώρες ή οδηγεί στο θάνατο χωρίς προφανή αιτία, πλην της αγγειακής.

Το ΑΕΕ αποτελούν την τρίτη συχνότερη αιτία θανάτου στις ανεπτυγμένες χώρες. Η επίπτωση πρώτου αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου ανέρχεται σε 2 περιπτώσεις ανά 1000 άτομα κατ' έτος. Η επίπτωση αυξάνει με την πάροδο της ηλικίας. Είναι σπάνια στα άτομα ηλικίας κάτω των 45 ετών και αυξάνεται από 2 περιπτώσεις ανά 1000 άτομα κατ' έτος για άτομα ηλικίας 45 έως 54 ετών, σε 10 περιπτώσεις ανά 1000 άτομα κατ' έτος για άτομα ηλικίας 65 έως 74 ετών και σε περίπου 30 περιπτώσεις ανά 1000 άτομα κατ' έτος για άτομα ηλικίας άνω των 80 ετών. Περίπου το 1/4 από αυτούς τους ασθενείς πεθαίνει σε διάστημα 6 μηνών μετά το αγγειακό επεισόδιο (η πλειονότητά τους στη διάρκεια του πρώτου μήνα). Τα ΑΕΕ αποτελούν κύρια αιτία αναπηρίας. Μετά το πρώτο αγγειακό τους επεισόδιο, ποσοστό 40% των ασθενών που επιβίωσαν έχει ανάγκη βοήθειας από άλλο άτομο μετά από 6 μήνες.

Ο κίνδυνος θανάτου μετά από ΑΕΕ είναι μεγαλύτερος στον πρώτο μήνα και είναι μικρότερος για ισχαιμικό ΑΕΕ σε σύγκριση με αιμορραγικό ΑΕΕ. Η θνησιμότητα στις 30 ημέρες μετά από ισχαιμικό ΑΕΕ ανέρχεται περίπου στο 20%. Ο θάνατος εμφανίζεται συχνότερα στα πλαίσια ιατρικών επιπλοκών από ότι νευρολογικών επιπλοκών και σε ασθενείς με σοβαρά νευρολογικά ευρήματα, αυξημένη ηλικία, καρδιοαγγειακή νόσο και υπεργλυκαιμία.

### 1.1.1 Τύποι Εγκεφαλικών Επεισοδίων

Τα ΑΕΕ έχουν τρεις βασικούς τύπους: α) θρομβωτικά, β) εμβολικά και γ) αιμορραγικά. Στα θρομβωτικά εγκεφαλικά, μία βαθμιαία συσσώρευση πλάκας φράζει ένα αγγείο, το οποίο, παρουσιάζει θρόμβωση (θρόμβος). Ένα εμβολικό εγκεφαλικό προκαλείται, όταν ένας θρόμβος, μία θρόμβωση, σχηματίζεται σε κάποιο σημείο, πιθανόν στην καρδιά ή στα αιμοφόρα αγγεία στο στήθος ή στο λαιμό και σπάσει, για να γίνει ένα εμβολο (θρόμβος), το οποίο μπορεί, έπειτα, να μεταφερθεί σε μία εγκεφαλική αρτηρία. Ένα τέτοιο έμβολο, συχνά, προέρχεται από μία καρωτιδική αρτηρία του λαιμού, μία θέση με προδιάθεση σε έμφραξη και σχηματισμό εμβόλου. Εφόσον οι βασικές διεργασίες είναι οι ίδιες, ο όρος θρομβοεμβολικό εγκεφαλικό επεισόδιο χρησιμοποιείται, ορισμένες φορές, για να περιγράψει αυτούς τους δύο τύπους.

Οι αιμορραγίες είναι διαφορετικές. Τα αρτηριακά τοιχώματα, αποδυναμωμένα από τις επιδράσεις της υψηλής αρτηριακής πίεσης ή την έλλειψη ελαστικότητας, λόγω γήρανσης, περιστασιακά, σπάνε υπό πίεση. Το αίμα διαφεύγει στον εγκεφαλικό ιστό, διαχωρίζοντας τον

και προκαλώντας έντονη φλεγμονή και οίδημα. Ένα άλλο αίτιο αιμορραγίας, το οποίο είναι λιγότερο συνηθισμένο, αλλά μπορεί να παρουσιαστεί σε νεαρούς ενήλικους, καθώς και σε ηλικιωμένους, είναι η ρήξη ανευρυσμάτων. Αυτά είναι διευρύνσεις των αρτηριών, που μοιάζουν με φουσκάλες, που παρουσιάζονται σε διακλαδώσεις αγγείων. Αναπτύσσονται στην πρόωμη ενήλικη ζωή. Όταν τα ανευρύσματα υποστούν ρήξη, συχνά, αιμορραγούν στον γεμάτο υγρό χώρο, που περιβάλλει τις επιφάνειες του εγκεφάλου. Παρόλο που η αιμορραγία σε αυτό τον χώρο μπορεί να βλάψει τον εγκέφαλο ή ακόμα και να προκαλέσει θάνατο, μόνο όταν η αιμορραγία είναι ακριβώς μέσα στον εγκεφαλικό ιστό, τα χαρακτηριστικά σύνδρομα του εγκεφαλικού επεισοδίου, όπως η αφασία, είναι πιθανά.

### 1.1.2 Αγγειακή Παθολογία του Εγκεφάλου

Το 80% των εγκεφαλικών προκαλείται από κάποια μείωση ή διακοπή στην παροχή αίματος προς τις εγκεφαλικές περιοχές ως αποτέλεσμα ενός θρόμβου αίματος που είτε σχηματίστηκε (θρόμβωση) είτε μεταφέρθηκε με τη φυσιολογική ροή του αίματος σε άλλο σημείο από αυτό στο οποίο αρχικά σχηματίστηκε (εμβολισμός). Η αιμορραγία εντός του εγκεφάλου ονομάζεται ενδοεγκεφαλική αιμορραγία και αφορά στο 12% των εγκεφαλικών. Όμως, το αίμα μπορεί επίσης να αποστραγγιστεί στον υπαραχνοειδή χώρο, προκαλώντας οξύ και έντονο πονοκέφαλο με δυσκαμψία αυχένα, μια επείγουσα κατάσταση απειλητική για τη ζωή: οι υπαραχνοειδείς αιμορραγίες ευθύνονται για το 8% των εγκεφαλικών. Ένα πολύ μικρό ποσοστό εγκεφαλικών οφείλεται σε κεντρική φλεβική θρόμβωση.

Ο κίνδυνος για εγκεφαλικό εξαρτάται από διάφορους παράγοντες: α) ηλικία (μεγαλύτεροι άνθρωποι επηρεάζονται περισσότερο), β) φύλο (οι άντρες επηρεάζονται περισσότερο από τις γυναίκες), γ) φυλή (μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης σε άτομα αφρικάνικης και ασιατικής καταγωγής) και δ) κληρονομικότητα (τα άτομα με οικογενειακό ιστορικό εγκεφαλικού είναι πιο πιθανό να επηρεαστούν). Υπάρχουν, ωστόσο και άλλοι παράγοντες όπως α) η υπέρταση, β) το κάπνισμα, γ) ο διαβήτης, δ) η καρδιοπάθεια, ε) η υπερλιπιδαιμία, στ) η χρήση οιστρογόνων, ζ) η χρήση αλκοόλ, η) οι διαταραχές πήκτικότητας και θ) συγκεκριμένες αιματολογικές ασθένειες.

Τα εγκεφαλικά έχουν ξαφνική έναρξη και η κλινική τους εικόνα εγκαθίσταται μέσα σε λεπτά ή ώρες. Μπορεί να εξελίσσονται και τις επόμενες ημέρες μετά την έναρξη. Το εγκεφαλικό είναι παροδικό αν τα συμπτώματά του διαρκούν λεπτά ή ώρες και αναστρέψιμο αν τα συμπτώματά του διαρκούν μέχρι και λίγες μέρες με επακόλουθη ανάκαμψη. Τα παροδικά ισχαιμικά επεισόδια είναι πολύ σημαντικά, αφού πιθανότατα αποτελούν τον

προάγγελο ενός άλλου πιο σοβαρού εγκεφαλικού που θα επιφέρει μόνιμα ή εγκαθιδρυμένα συμπτώματα. Ωστόσο, ακόμα και μετά την εγκαθίδρυσή τους, τα συμπτώματα μπορεί να υποχωρήσουν εν μέρει μέσα σε μια περίοδο 3 με 6 μηνών μετά την έναρξή τους.

## 1.2 Αφασία

Η αφασία προσεγγίζεται από μια πληθώρα προοπτικών, συμπεριλαμβανομένης της νευρολογικής, γλωσσολογικής, νευροψυχολογικής και ψυχοκοινωνικής προοπτικής. Η αφασία: 1) αποτελεί ένα πρόβλημα στο επίπεδο της γλώσσας, 2) αφορά τόσο την κατανόηση όσο και την παραγωγή της γλώσσας, 3) έχει πολυδιάστατη φύση και 4) προκαλείται από μια δυσλειτουργία του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Από νευρολογική σκοπιά, η αφασία συνιστά μια επίκτητη διαταραχή του λόγου που είναι αποτέλεσμα εστιακής εγκεφαλικής βλάβης εν απουσία άλλων γνωστικών, κινητικών ή αισθητηριακών διαταραχών. Αυτή η διαταραχή του λόγου μπορεί να εμφανίζεται σε όλα τα επίπεδα της γλώσσας (φωνολογία, μορφολογία, σύνταξη, σημασιολογία και πραγματολογία), σε όλες τις τροπικότητες (ομιλία, ανάγνωση, γραφή, τραγούδι) και στο επίπεδο των εξαγόμενων ερεθισμάτων (παράγωγή) και σε αυτό των εισαγόμενων ερεθισμάτων (κατανόηση).

Από νευρογλωσσολογική σκοπιά, η αφασία συνιστά μια κατάρρευση σε συγκριμένες γλωσσικές περιοχές εξαιτίας εστιακής βλάβης (Lesser, 1987).

Από γνωστική σκοπιά, η αφασία θεωρείται μια επιλεκτική κατάρρευση της ίδιας της γλωσσικής επεξεργασίας, των υποκείμενων γνωστικών ικανοτήτων ή των απαραίτητων γνωστικών πόρων, εξαιτίας εστιακής βλάβης (Ellis & Young, 1988; McNeil, 1982).

Από λειτουργική σκοπιά, η αφασία είναι μια διαταραχή επικοινωνίας που συγκαλύπτει την εγγενή γλωσσική ικανότητα (Kagan, 1995).

Η αφασία αναφέρεται ως μια επίκτητη επιλεκτική διαταραχή των τροπικοτήτων και λειτουργιών της γλώσσας που είναι αποτέλεσμα μια εστιακής εγκεφαλικής βλάβης στο επικρατές για τη γλώσσα ημισφαίριο και η οποία επηρεάζει την επικοινωνιακή και κοινωνική λειτουργικότητα του ατόμου, την ποιότητα ζωής του και την ποιότητα ζωής των συγγενών και των φροντιστών του.

Η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO, 2001) εστιάζει την προσοχή στις συνέπειες που έχουν αυτές οι διαταραχές στην επικοινωνιακή και κοινωνική λειτουργικότητα του ατόμου και στην ποιότητα ζωής (Martin, Thompson & Worrall, 2008).

### 1.2.1 Αιτιολογία της αφασίας

Υπάρχουν περίπου ένα εκατομμύριο Αμερικανοί με αφασία και περίπου 80,00 νέες περιπτώσεις αφασιών κάθε χρόνο (National Aphasia Association, 1988). Είναι μια διαταραχή που συνήθως συνδέεται με μεγαλύτερες ηλικίες, με τον μέσο όρο ηλικίας των ατόμων με αφασία να είναι περίπου τα 67 έτη (Hier, Yoon, Mohr, Price, & Wolf, 1994). Το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι η πιο συνηθισμένη αιτία εγκεφαλικής βλάβης, η οποία προκαλεί αφασία. Το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, είναι μια διακοπή της ροής του αίματος προς τον εγκέφαλο, η οποία προκαλείται από έμφραξη μιας αρτηρίας ή από ρήξη μιας αρτηρίας (αιμορραγία). Άλλες αιτίες εγκεφαλικής βλάβης όπως ένα ατύχημα, όγκος στον εγκέφαλο ή λοίμωξη μπορούν να προκαλέσουν αφασία.

Είναι γνωστό ότι στους δεξιόχειρες ανθρώπους τα προβλήματα στο λόγο παρουσιάζονται συνήθως μετά από βλάβη στο αριστερό ημισφαίριο. Είναι η βλάβη στην αριστερή περισυλβιακή περιοχή η οποία τυπικά οδηγεί σε αφασία. Το μείζων αιμοφόρο αγγείο που εξυπηρετεί την περισυλβιακή περιοχή είναι η μέση εγκεφαλική αρτηρία. Ως εκ τούτου, το εγκεφαλικό που προσβάλλει την αριστερή μέση εγκεφαλική αρτηρία είναι η πιο συχνή αιτία της αφασίας (Benson & Ardila, 1996).

### 1.2.2 Τύποι αφasiών

Οι τύποι της αφασίας θα αναλυθούν με βάση τη νεοκλασική κατηγοριοποίηση, η οποία στηρίζεται στο μοντέλο ανατομικής αποσύνδεσης. Σύμφωνα, με αυτό το μοντέλο, βλάβη σε μια συγκεκριμένη περιοχή του εγκεφάλου επιφέρει ένα σχετικά καλά καθορισμένο αφασικό σύνδρομο.

#### α) Αφασία Broca

Συσχετίζεται τυπικά με βλάβη στο οπίσθιο μέρος της κάτω μετωπιαίας έλικας, της νήσου και της μετωπιαίας καλύπτρας. Η ομιλία είναι κοπιώδης, μη ρέουσα και αποτελείται από μικρές φράσεις ή μεμονωμένες λέξεις. Η κατανόηση παραμένει άθικτη. Η επανάληψη λέξεων ή φράσεων, η προφορική ανάγνωση, η κατονομασία και η γραφή επηρεάζονται. Επιπλέον, παρατηρούνται φωνημικές παραφασίες. Τέλος, τα άτομα με αφασία Broca συνήθως εμφανίζουν απραξία της ομιλίας (Basso, 2003), ιδεοκινητική απραξία (Benson, 1993) και δεξιά ημιπληγία.

## β) Αφασία Wernicke

Συσχετίζεται συνήθως με βλάβες στην οπίσθια αριστερή περισυλβιανή περιοχή και συγκεκριμένα στο οπίσθιο μέρος της άνω κροταφικής περιοχής και ενίοτε σε γειτονικές περιοχές του βρεγματικού και κροταφικού φλοιού. Η λεκτική παραγωγή έχει καλή ροή, αν και χαρακτηρίζεται από φωνημικές και σημασιολογικές παραφασίες, νεολογισμούς και κενό λόγο. Η επανάληψη, η κατονομασία, η προφορική ανάγνωση και η γραφή είναι διαταραγμένες. Τέλος, η ιδεοκινητική απραξία και η ημιανοψία (Basso, 2003) ή η άνω δεξιά τεταρτοκυκλική ανομία (Adam, Victor, Ropper, 1997) συνυπάρχουν συχνά με την αφασία Wernicke.

## γ) Αφασία Αγωγής

Η βλάβη που σχετίζεται με αυτό το αφασικό σύνδρομο τυπικά εντοπίζεται στην αριστερή κροταφοβρεγματική περιοχή. Ωστόσο, έχει προταθεί ότι η αφασία αγωγής είναι αποτέλεσμα πολύ πιο εκτενούς βλάβης που περιλαμβάνει δομές, όπως η νήσος, ο πρωτεύων ακουστικός φλοιός και η υπερχειλία έλικα. Η επανάληψη είναι διαταραγμένη αν και η ομιλία διατηρεί μια σχετικά καλή ροή, μολονότι χαρακτηρίζεται από φωνημικές παραφασίες και δυσκολίες στην ανάκτηση λέξεων. Η κατανόηση παραμένει σχετικά άθικτη, με κάποιους ασθενείς να παρουσιάζουν προβλήματα στην κατανόηση σύνθετων συντακτικών δόμων (Basso, 2003). Επίσης, ελλείμματα στην κατονομασία και τη γραφή είναι συνήθη. Η προφορική ανάγνωση είναι διαταραγμένη και περιέχει σημασιολογικές και φωνημικές παραλεξίες. Τέλος, μπορεί να συνυπάρχει με ιδεοκινητική απραξία και κινητικά ή/και αισθητηριακά ελλείμματα.

## δ) Ολική Αφασία

Είναι αποτέλεσμα βλάβης που καλύπτει ένα μεγάλο μέρος της περισυλβιανής περιοχής και συχνά προκαλείται από ολική απόφραξη της αριστερής μέσης εγκεφαλικής αρτηρίας. Η ομιλία είναι μη ρέουσα και συχνά περιορίζεται σε στερεοτυπικές εκφράσεις. Η κατανόηση, η κατονομασία, η επανάληψη, η ανάγνωση και η γραφή είναι σοβαρά διαταραγμένες (Alexander, 2000). Οι αυτοματοποιημένες ακολουθίες μερικές φορές διατηρούνται. Τέλος, συνυπάρχει με σοβαρά κινητικά και αισθητηριακά ελλείμματα στο δεξί ήμισυ του σώματος και ενίοτε διαταραχές στα οπτικά πεδία και στοματική, ιδεοκινητική και ιδεατή απραξία (Cummings & Mega, 2003).

#### ε) Ανομική Αφασία

Μπορεί να συσχετιστεί με βλάβες που επηρεάζουν οπίσθιες περιοχές του λόγου, συμπεριλαμβανομένης της γωνιώδους έλικας ή της μέσης κροταφικής έλικας. Η λεκτική παραγωγή έχει καλή ροή, αν και χαρακτηρίζεται από δυσκολίες στην ανάκληση λέξεων, συχνές παύσεις και περιφράσεις ενώ οι φωνημικές και σημασιολογικές παραφασίες είναι σπάνιες. Τέλος, η επανάληψη, η κατονομασία και η προφορική ανάγνωση παραμένουν άθικτες.

#### στ) Διαφλουική Κινητική Αφασία

Οι βλάβες που προκαλούν αυτό τον τύπο αφασίας βρίσκονται σε διάφορες θέσεις: α) στη μετωπιαία περιοχή πρόσθια ή άνω της περιοχής Broca (Benson, 1993), β) στη συμπληρωματική κινητική περιοχή ή στην έλικα του προσαγωγίου (Cummings & Mega, 2003). Σε κάποιες περιπτώσεις, η βλάβη είναι υποφλοιώδης και επηρεάζει τη λευκή ουσία κάτω από τους μετωπιαίους λοβούς (Damasio & Geschwing, 1984). Η ομιλία είναι μη ρέουσα με καλή κατανόηση και σχετικά καλή κατονομασία. Η προφορική ανάγνωση και η γραφή είναι διαταραγμένες και κάποιες φορές παρατηρούνται φωνημικές παραφασίες. Η ικανότητα επανάληψης είναι διατηρημένη και μερικές φορές παίρνει τη μορφή παθητικής μίμησης όλων όσων ακούν οι ασθενείς (ηχολαλία). Τέλος, ανάλογα με τη θέση και την έκταση της βλάβης, ήπια δυσαρθρία και αισθητηριακές και κινητικές διαταραχές μπορεί να συνυπάρχουν.

#### ζ) Διαφλουική Αισθητηριακή Αφασία

Συσχετίζεται με βλάβες στην οπίσθια περισουλβιανή και τη βρεγματοϊνιακή περιοχή (Adams et al., 1997). Η ομιλία είναι ρέουσα αλλά πολλές φορές χωρίς νόημα ή ακατάληπτη με πολλές παραφασίες και νεολογισμούς. Η κατανόηση του προφορικού και γραπτού λόγου, η κατονομασία, η ανάγνωση και η γραφή είναι σοβαρά διαταραγμένες ενώ διατηρημένη είναι η επανάληψη λέξεων ή προτάσεων. Τέλος, μπορεί να παρατηρηθεί ηχολαλία.

#### η) Διαφλουική Μικτή Αφασία

Η βλάβη τυπικά εντοπίζεται στην περιοχή οριακής αιμάτωσης. Η ομιλία δεν είναι ρέουσα ενώ η κατανόηση, η κατονομασία, η γραφή και η ανάγνωση είναι σοβαρά διαταραγμένες. Τέλος, διατηρημένη είναι η ικανότητα επανάληψης λέξεων και προτάσεων, συχνά με τη μορφή της ηχολαλίας (Alexander, 2000).

Πίνακας 1. Συνήθη Χαρακτηριστικά των Αφασικών Συνδρόμων

Τύπος Αφασίας	Ροή	Κατανόηση	Επανάληψη	Κατονομασία
<b>Ολική</b>	Κακή	-	-	-
<b>Broca</b>	Κακή	+	-	-
<b>Διαφλοουική κινητική</b>	Κακή	+	+	-
<b>Διαφλοουική μικτή</b>	Κακή	-	+	-
<b>Wernicke</b>	Καλή	-	-	-
<b>Διαφλοουική αισθητηριακή</b>	Καλή	-	+	-
<b>Αγωγής</b>	Καλή	+	-	-
<b>Ανομία</b>	Καλή	+	+	-

Σημείωση: - = πλέον διαταραγμένο χαρακτηριστικό, + = πλέον διατηρημένο χαρακτηριστικό

### 1.3 Ποιότητα ζωής

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) ορίζει την ποιότητα ζωής ως: Την αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού και των συστημάτων αξίας στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια και τις ανησυχίες τους. Είναι μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται με σύνθετους τρόπους από τη σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις και τις σχέσεις του με προεξέχοντα στοιχεία του περιβάλλοντός τους (WHOQOL Group, 1995).

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Health-related quality of life [HRQL]) είναι μία σχετική αλλά στενότερη έννοια. Ασχολείται με την επίδραση της κατάστασης υγείας στην ικανότητα ενός ατόμου να έχει μία ικανοποιητική ζωή (Bullinger, Anderson, Cella & Aaronson, 1993). Ενσωματώνει την υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου για τη σωματική, ψυχική/συναισθηματική, οικογενειακή και κοινωνική λειτουργία του (Berzon, Hays & Shumaker, 1993; de Hann, Aaronson, Limburg, Langton Hewer & van Crevel, 1993; Hays, Anderson & Revicky, 1993).

Ο O'Reilly (1988) εισήγαγε τη χρήση του κοινωνικού δικτύου ως την κύρια έννοια που ορίζεται ως: «Μία αναλυτική έννοια που χρησιμοποιείται για να περιγράψει τη δομή των συνδέσεων μεταξύ ατόμων ή ομάδα ατόμων. Τα δίκτυα αυτά έχουν διάφορες λειτουργίες των

οποίων η παροχή κοινωνικής υποστήριξης είναι μόνο μία. Η κοινωνική υποστήριξη παρέχεται μέσω των συμπεριφορών ή των ενεργειών των μελών του δικτύου και επικοινωνούν μέσω των δομών του δικτύου». Στον ορισμό της έννοιας του ‘κοινωνικού δικτύου’ έχει δύο διαστάσεις, δηλαδή τη δομή και τη λειτουργία. Ο τύπος των ατόμων στο κοινωνικό δίκτυο και η συχνότητα των επαφών μεταξύ αυτών των ατόμων είναι παραδείγματα από παράγοντες που περιλαμβάνονται στη δομή του κοινωνικού δικτύου. Η λειτουργία του κοινωνικού δικτύου είναι αντίστοιχη με την έννοια της κοινωνικής υποστήριξης και συνεπώς καλύπτει τις ποιοτικές και συμπεριφορικές πτυχές από το κοινωνικό δίκτυο.



## 2. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Η αφασία μετά από εγκεφαλική βλάβη στο αριστερό ημισφαίριο έχει γνωστές συνέπειες για την επεξεργασία της γλώσσας και την καθημερινή λειτουργική επικοινωνία (Davis, 2000). Έχει επίσης ένα εύρος από αρνητικές επιπτώσεις σχετικά με την ποιότητα της ζωής, το άτομο με αφασία αντιμετωπίζει την κατάθλιψη, την επικοινωνιακή και κοινωνική απομόνωση, τους κοινωνικούς και επικοινωνιακούς φραγμούς, τις επαγγελματικές απογοητεύσεις και τη μειωμένη συμμετοχή στις καθημερινές δραστηριότητες διαβίωσης και αναψυχής (Code, Hemsley & Herrmann, 1999; Code & Herrmann, 2003; Friedland & McColl, 1987; Herrmann & Wallesch, 1989; Parr, Byng, Gilpin & Ireland, 1977; Taylor Sarno, 1997).

Η συναισθηματική κατάσταση μπορεί να περιγραφεί ως συναισθηματική υγεία ή συναισθηματική θλίψη, δυσθυμία, κατάθλιψη και άγχος. Είναι δύσκολο να ορίσουμε τη συναισθηματική κατάσταση: στο πλαίσιο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, η συναισθηματική κατάσταση θεωρείται κλάδος της ψυχολογικής υγείας που περιλαμβάνει αρνητικά και θετικά συναισθήματα (WHOQOL Group, 1993). Άλλοι τη θεωρούν κατάθλιψη και την ορίζουν ως μια καθολική συνθήκη που υπάρχει σε ένα συνεχές από φυσιολογικές αλλαγές στη διάθεση μέχρι παθολογικές καταστάσεις (Zung, McDowell & Newel, 1996). Μολονότι η συναισθηματική υγεία είναι πιο ουδέτερος όρος, η κατάθλιψη είναι πιο ευρέως και ευκολότερα κατανοητή.

Η κατάθλιψη μετά το εγκεφαλικό ενδέχεται να παρουσιαστεί στο 62-70% των ατόμων με αφασία (Kauhanen et al., 2000) και ότι είναι ένα από τα τρία βασικά ζητήματα στην ποιότητα ζωής μετά το εγκεφαλικό (Bays, 2011), η κατάθλιψη αποτελεί βασική έννοια της κλινικής πρακτικής σε ενήλικες. Η συναισθηματική θλίψη ή δυσθυμία επίσης προβλέπει σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και την ευημερία στη χρόνια αφασία (Cruice et al., 2003; Hilari, Wiggins, et al., 2003): όσο υψηλότερος ο βαθμός θλίψης, τόσο χαμηλότερη η ποιότητα ζωής του ατόμου. Το έργο της Parr και των συνεργατών της (1977) με 50 άτομα με αφασία απεικονίζει ένα εύρος ανταποκρίσεων στην αφασία, όπως φόβος, άγχος, αγριότητα, απόγνωση, σοκ, ντροπή, κατάθλιψη και καθώς περνάει ο καιρός, παραίτηση ή αυξανόμενη αυτοπεποίθηση.

Σε μία πρόσφατη ανασκόπηση βιβλιογραφίας (Hackett & Anderson, 2005), οι πιο σταθερές μεταβλητές που συνδέονται με συμπτώματα κατάθλιψης μετά από εγκεφαλικό είναι η σωματική ανικανότητα (σε 9 από τις 11 μελέτες), η σοβαρότητα του εγκεφαλικού (σε 5 στις 5 μελέτες) και η γνωστική δυσλειτουργία (σε 4 από τις 5 μελέτες). Λιγότερες έρευνες διερευνούν τους κοινωνικούς παράγοντες, αλλά όταν κοινωνικοί παράγοντες, όπως το αν ζει το άτομο μόνο, ο τόπος κατοικίας, η κοινωνική υποστήριξη και η κοινωνική απομόνωση ελήφθησαν υπόψη από κοινού, ήταν επίσης σημαντικοί. Τα άτομα με αφασία αποκλείστηκαν στις περισσότερες από τις έρευνες που περιλαμβάνονται σε αυτή την ανασκόπηση που διερευνά τους κοινωνικούς παράγοντες (σε 17 από τις 20 μελέτες). Ωστόσο, περιλαμβάνονται σε μία πρόσφατη έρευνα που διερευνά τους προγνωστικούς δείκτες συναισθηματικής θλίψης σε 1 και 6 μήνες μετά το εγκεφαλικό (Thomas & Lincoln, 2008). Ο τύπος της αφασίας που επηρεάζει πιο πολύ την παραγωγή λόγου και η εξάρτηση για τις προσωπικές καθημερινές δραστηριότητες προβλέπουν κατάθλιψη σε 1 μήνα μετά το εγκεφαλικό. Η σοβαρότητα του εγκεφαλικού, η αφασία που επηρεάζει πιο πολύ την παραγωγή λόγου και η κατάθλιψη στον 1 μήνα μετά το εγκεφαλικό προβλέπουν συναισθηματική θλίψη στους 6 μήνες.

Μία έρευνα εξετάζει τη συναισθηματική θλίψη σε ένα δείγμα ανθρώπων που επέζησαν από το εγκεφαλικό και περιλαμβάνει άτομα με αφασία (Hilari et al., 2010). Οι ερευνητές συνάντησαν ανθρώπους λίγο μετά το εγκεφαλικό τους και έπειτα 3 και 6 μήνες μετά. Ανακάλυψαν ότι οι σημαντικότεροι προγνωστικοί δείκτες συναισθηματικής θλίψης ήταν η σοβαρότητα του εγκεφαλικού ως σημείο αναφοράς, η χαμηλή κοινωνική συμμετοχή στους 3 μήνες, καθώς και η μοναξιά και η χαμηλή ικανοποίηση με το κοινωνικό δίκτυο στους 6 μήνες μετά το εγκεφαλικό. Αν και η αφασία δεν αποτέλεσε προγνωστικό δείκτη σε κανένα χρονικό σημείο, ωστόσο, στους 3 μήνες μετά το εγκεφαλικό, τα άτομα με αφασία ήταν πολύ πιο πιθανό να παρουσιάζουν συναισθηματική θλίψη (93%) απ' ό τι τα άτομα χωρίς αφασία (50%) (Hilari et al., 2010).

Η ευημερία είναι μία έννοια που συνδέεται με την ποιότητα ζωής. Όλοι οι ορισμοί της υποκειμενικής ευημερίας (η πρωταρχική και πιο κοινή έννοια) επικεντρώνονται στη γνωστική και συναισθηματική εκτίμηση του ατόμου σχετικά με τις εμπειρίες της ζωής του, οι οποίες εκτείνονται σε ένα συνεχές και μπορεί να είναι είτε θετικές είτε αρνητικές και αναπαριστούν τα απόλυτα κριτήρια του ατόμου (Fuhrer, 1994). Η υποκειμενική ευημερία συνήθως αποτελείται από τρεις διαφορετικές δομές: την ικανοποίηση από τη ζωή, το θετικό συναίσθημα και το αρνητικό συναίσθημα. Η ικανοποίηση από τη ζωή είναι μια γνωστική

εκτίμηση του που βρίσκεται κάποιος στη ζωή του τώρα σε σύγκριση με τις φιλοδοξίες του. Το θετικό συναίσθημα είναι η βίωση θετικών συναισθημάτων και είναι περισσότερο εξαρτημένο από εξωτερικά ερεθίσματα παρά από τον εσωτερικό έλεγχο. Τέλος, το αρνητικό συναίσθημα είναι η βίωση αρνητικών συναισθημάτων, όπως άγχος ή λύπη και εξαρτάται περισσότερο από τον εσωτερικό έλεγχο.

Οι κοινωνικές σχέσεις που έχει ένα άτομο μπορούν να επηρεάσουν πολύ τη διάθεση, την ικανοποίηση της ζωής και τη σωματική υγεία. Μία μετά-ανάλυση, εξέτασε τον κοινωνικό αντίκτυπο των κοινωνικών σχέσεων στις ασθένειες που σχετίζονται με τη θνησιμότητα (Holt-Lunstad & Smith, 2012). Η ανάλυση περιελάμβανε 148 έρευνες 308,849 συμμετεχόντων οι οποίες παρακολουθήθηκαν κατά μέσο όρο για 7,5 έτη. Κατά μέσο όρο, τα άτομα με ισχυρότερα κοινωνικά δίκτυα είχαν αυξημένη πιθανότητα επιβίωσης κατά 50%. Το αποτέλεσμα ήταν ισχυρότερο σε εκείνες τις έρευνες που χρησιμοποίησαν πολύπλοκα μέτρα κοινωνικής ένταξης (για παράδειγμα, τη μέτρηση της συχνότητας και της πυκνότητας της κοινωνικής επαφής) και όχι εκείνων των ερευνών που χρησιμοποιούν δυαδικά μέτρα (π.χ. εάν ζουν μόνοι). Επιπλέον, η ποιότητα των κοινωνικών σχέσεων σχετίζεται σταθερά με την ικανοποίηση της ζωής (Pinquart & Sorensen, 2000), ενώ όσοι θεωρούν ότι υποστηρίζονται κακώς έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο κατάθλιψης (Teo, Choi & Valenstein, 2013). Αυτά τα μοτίβα έχουν επίσης παρατηρηθεί στον πληθυσμό με εγκεφαλικά επεισόδια. Μία πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση (n=4.816) διαπίστωσε ότι τόσο η χαμηλή αντίληψη της κοινωνικής υποστήριξης όσο και το μειωμένο κοινωνικό δίκτυο ήταν συνδεδεμένα σταθερά με την κατάθλιψη, τη χειρότερη ποιότητα ζωής και τη χειρότερη φυσική ανάρρωση (Northcott, Moss et al., 2015). Είναι επομένως ανησυχητικό ότι εκείνοι που έχουν ένα εγκεφαλικό επεισόδιο είναι σε κίνδυνο να απομονωθούν.

Η ισχυρή κοινωνική υποστήριξη είναι συνδεδεμένη σταθερά με την υψηλότερη υποκειμενική ευημερία (Pinquart & Sorensen, 2000) και το μειωμένο κίνδυνο για κατάθλιψη (Teo, Choi & Valenstein, 2013). Επίσης, υπάρχει ισχυρή ένδειξη ότι εκείνοι με ποικίλα κοινωνικά δίκτυα που λειτουργούν καλά, έχουν αυξημένη μακροβιότητα (Holt-Lunstad & Smith, 2012) και υψηλότερο ηθικό (Litwin, 2001). Αυτά τα μοτίβα βρίσκονται επίσης σε έρευνες που διερευνούν την κοινωνική υποστήριξη και τα κοινωνικά δίκτυα μετά από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο: εκείνοι με μειωμένη κοινωνική υποστήριξη ή που είναι κοινωνικά απομονωμένα είναι πιο πιθανό να πάσχουν από κατάθλιψη (Northcott, Moss, Harrison & Hilari, 2015) και να βιώσουν ένα ανεπιθύμητο συμβάν, όπως για παράδειγμα ένα δεύτερο

εγκεφαλικό επεισόδιο (Boden-Albala, Litwak, Elkind, Rundek & Sacco, 2005). Υπάρχει λοιπόν ανησυχία ότι υπάρχει σημαντική ένδειξη ότι ένα εγκεφαλικό επεισόδιο δοκιμάζει την ικανότητα του ατόμου να διατηρεί ένα ισχυρό κοινωνικό δίκτυο. Μία πρόσφατη συστηματική επανεξέταση, διερευνώντας την κοινωνική υποστήριξη μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο βρέθηκε ότι οι επιζήσαντες από εγκεφαλικό επεισόδιο είναι σε κίνδυνο για να χάσουν την επαφή με φίλους και γνωστούς, να συμμετέχουν σε λιγότερες κοινωνικές δραστηριότητες, η οικογενειακή λειτουργία τίθεται υπό πίεση και το συνολικό μέγεθος του δικτύου τους γίνεται μικρότερο (Northcott, Moss et al., 2015).

Τα χαμηλά επίπεδα λειτουργικής υποστήριξης έχουν συσχετιστεί με τα αρνητικά αποτελέσματα μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο, όπως για παράδειγμα η ψυχολογική δυσχέρεια, η χειρότερη ποιότητα ζωής και η χειρότερη ανάκαμψη στην αποκατάσταση (Northcott, Moss et al., 2015). Η βιβλιογραφία, περιγράφει διάφορες λειτουργίες υποστήριξης, συμπεριλαμβανομένου: συναισθηματική υποστήριξη (παροχή υποστήριξης που κάνει ένα άτομο να αισθάνεται αγαπημένο, αξιέπαινο και αποδεκτό), πληροφοριακή υποστήριξη (παροχή ανατροφοδότησης, καθοδήγησης, συμβουλών ή πληροφοριών), απτή υποστήριξη (συμπεριλαμβανομένης της οικονομικής ενίσχυσης ή της πρακτικής βοήθειας όπως για παράδειγμα η πραγματοποίηση αγορών ή βοήθειας με δραστηριότητες καθημερινής δουλειάς) και στήριξη της κοινωνικής συντροφιάς (ξοδεύοντας χρόνο με κάποιον σε αναψυχή ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες, διασκέδαση με άλλους) (Berkman et al., 2000).

Μέσα στο πλαίσιο της Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας του ΠΟΥ (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 2002), η συμμετοχή ορίζεται ως η ανάμειξη σε μία δραστηριότητα της καθημερινής ζωής, επομένως η κοινωνική συμμετοχή μπορεί να ειπωθεί ως η ανάμειξη σε δραστηριότητες της καθημερινής κοινωνικής ζωής. Άτομα μεγαλύτερης ηλικίας με αφασία αναφέρουν ένα εύρος δραστηριοτήτων ως σημαντικές για την ποιότητα ζωής και κάποιες από αυτές είναι συγκεκριμένες κοινωνικές δραστηριότητες (όπως το δείπνο ή η βόλτα με φίλους), ενώ άλλες περιλαμβάνουν άλλους ανθρώπους υπό μια κοινωνική έννοια (όπως η εκμάθηση μίας ξένης γλώσσας ή ένα παιχνίδι γκολφ, Cruice et al., 2010). Η έρευνα αποκαλύπτει ότι τα άτομα με αφασία έχουν λιγότερες τακτικές κοινωνικές δραστηριότητες σε σχέση με τους συνομηλικούς τους που δεν έχουν αφασία και ότι θα εκτιμούσαν να κάνουν περισσότερες κοινωνικές δραστηριότητες (Cruice, Worrall & Hickson, 2006). Επιπρόσθετα, η έρευνα σε άτομα με σοβαρή αφασία δείχνει ότι είναι σε σημαντικό βαθμό επιρρεπή στην κοινωνική απομόνωση και τον αποκλεισμό (Parr, 2007).

Η κοινωνική συμμετοχή συνδέεται με τα κοινωνικά δίκτυα και την κοινωνική υποστήριξη. Γνωρίζουμε ότι τα άτομα επηρεάζονται από την ποιότητα και ποσότητα των κοινωνικών τους σχέσεων. Τα άτομα με ισχυρές κοινωνικές σχέσεις έχουν λιγότερη νοσηρότητα και θνησιμότητα (House, Robbins & Metzner, 1982), μεγαλύτερη πιθανότητα ανάρρωσης ή επιβίωσης μετά από ασθένεια (Glass & Maddox, 1992) και καλύτερη ψυχολογική υγεία, ευημερία και ποιότητα ζωής (Aneshensel & Frerichs, 1982; Billings & Moos, 1982; Turner, 1981).

Ένα κοινωνικό δίκτυο μπορεί να ειπωθεί ως «ο ιστός των αναγνωρισμένων κοινωνικών σχέσεων που περιβάλλουν ένα άτομο και τα χαρακτηριστικά αυτών των δεσμών» (Bowling, 1997). Οι Cohen και Wills (1985) προτείνουν ότι ο ρόλος του κοινωνικού δικτύου είναι να παρέχει μία αίσθηση κοινωνικής ενσωμάτωσης. Η λειτουργική κοινωνική υποστήριξη, από την άλλη πλευρά, συνίσταται στην υποκειμενική εμπειρία υποστήριξης ενός ατόμου και στο βαθμό που οι διαπροσωπικές σχέσεις υπηρετούν συγκεκριμένες ανάγκες (Hilari & Northcott, 2006). Τα κοινωνικά δίκτυα μπορούν να ειπωθούν ως η δομή με την οποία παρέχεται η κοινωνική υποστήριξη (Lin, Dean & Ensel, 1981). Έχει διαπιστωθεί ότι τα άτομα με αφασία έχουν μικρότερα κοινωνικά δίκτυα, δηλαδή λιγότερες κοινωνικές επαφές στο δίκτυο τους και ιδιαιτέρως λιγότερες φιλίες απ' ό,τι οι συνομήλικοι τους χωρίς αφασία (Cruice et al., 2006; Hilari & Northcott, 2006).

Είναι καθιερωμένο ότι οι άνθρωποι είναι σε κίνδυνο να χάσουν τους φίλους τους μετά από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο (Astrom et al., 1992). Η κατάσταση αυτή είναι ιδιαίτερα καλά τεκμηριωμένη για εκείνους που έχουν αφασία (Cruice et al., 2006; Davidson et al., 2008). Σε μία έρευνα 83 ατόμων με χρόνια αφασία, το 64% ανέφερε ότι είδαν τους φίλους τους λιγότερο σε σχέση με πριν από το εγκεφαλικό επεισόδιο και το 30% ανέφερε ότι δεν είχαν καθόλου στενούς φίλους (Hilari & Northcott, 2006). Για εκείνους που χάνουν την επαφή με τους φίλους τους, αυτοί φαίνεται να είναι σε μεγαλύτερο κίνδυνο για κατάθλιψη, ιδιαίτερα μακροπρόθεσμα μετά από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο. Σε μία τριετή έρευνα 80 ασθενών, ο σημαντικότερος προγνωστικός παράγοντας για κατάθλιψη από 12 μήνες και μετά ήταν ο ασθενής που είχε λίγες κοινωνικές επαφές πέρα από το στενό οικογενειακό περιβάλλον (Astrom et al., 1993). Άλλες έρευνες έχουν βρει ότι η μοναξιά (Hilari et al., 2010), η κοινωνική απομόνωση (Appelros & Viitanen, 2004) και η αποτυχία να συνεχιστούν οι

κοινωνικές δραστηριότητες (Angeleri et al., 1993) είναι όλα σχετιζόμενα με την κατάθλιψη στη χρονική περίοδο μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο.

Υπάρχει ένδειξη ότι η ανεπαρκής κοινωνική υποστήριξη, η απώλεια των φίλων και η μειωμένη κοινωνική συμμετοχή μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο είναι συνδεδεμένη με μια σειρά από αρνητικά ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα. Σε μία πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση αναζήτησης σε προγνωστικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία για ανθρώπους με αφασία, οι κοινωνικοί παράγοντες όπως για παράδειγμα η ανεπαρκής υποστήριξη και το μειωμένο κοινωνικό δίκτυο βρέθηκε ότι συμβάλλουν στην κακή ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε 3/4 έρευνες (Hilari, Needle & Harisson, 2012). Αρκετές έρευνες εγκεφαλικού επεισοδίου έχουν τεκμηριώσει μια σημαντική σχέση ανάμεσα στην κατάθλιψη και στους κοινωνικούς παράγοντες όπως για παράδειγμα η μοναξιά και η χαμηλή ικανοποίηση με το κοινωνικό δίκτυο (Hilari et al., 2010), οι λίγες κοινωνικές επαφές έξω από το σπίτι (Astrom, Adolfsson & Asplund, 1993), η κακή οικογενειακή λειτουργία (King et al., 2002) και η χαμηλή αντίληψη της κοινωνικής υποστήριξης (Chau et al., 2010; Townend et al., 2007).

Αρκετές έρευνες έχουν υποδείξει σημαντικές ηλικιακές και γενετικές διαφορές σε περιορισμένους τομείς των κοινωνικών σχέσεων. Ωστόσο, δεν ήταν εφικτό να βρεθεί μια πιο διεξοδική περιγραφή της δομής και της λειτουργίας των κοινωνικών σχέσεων μεταξύ ατόμων σε διαφορετικές ηλικιακές ομάδες και μεταξύ αντρών και γυναικών. Τέτοιες πληροφορίες είναι σημαντικές για μελλοντικές έρευνες των συσχετίσεων μεταξύ για παράδειγμα των κοινωνικών σχέσεων και της υγείας.

Σε μία έρευνα συγκρίνοντας εκείνους με και χωρίς αφασία σε περίπου ένα χρόνο μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο, ήταν τεκμηριωμένο ότι ενώ όλοι οι επιζήσαντες από το εγκεφαλικό επεισόδιο ήταν σε κίνδυνο να χάσουν την επαφή με τους φίλους τους, η αφασία έθετε συγκεκριμένες προκλήσεις (Hilari & Northcott, 2011). Συγκεκριμένα, εκείνοι με αφασία βίωσαν τις πιο οδυνηρές αρνητικές αντιδράσεις από τους άλλους και ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν ότι αισθάνονται εγκαταλελειμμένοι ή μη αποδεκτοί από τους φίλους που είχαν πριν το εγκεφαλικό επεισόδιο (Dalemans et al., 2010; Parr, 2007).

Σε μία έρευνα, ένα άτομο κατονόμασε μόνο 5 κοινωνικές επαφές που ήταν σημαντικές στη ζωή του και ένα άλλο άτομο κατονόμασε 51 άτομα (Cruice et al., 2006).

Συνεπώς, δεν είναι δυνατό να υποθέσουμε ότι τα άτομα με αφασία έχουν ομογενή μοτίβα κοινωνικής συμμετοχής.

Η μοναξιά και η χαμηλή ικανοποίηση από το κοινωνικό δίκτυο του ατόμου συμβάλλουν στη μακροπρόθεσμη συναισθηματική θλίψη μετά το εγκεφαλικό και την αφασία (Hilari et al., 2010). Τα άτομα με αφασία που εμπλέκονται σε περισσότερες δραστηριότητες έχουν πιο ευνοϊκή ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Hilari, Wiggins et al., 2003), ενώ έχει αποδειχτεί ότι η κοινωνική αλληλεπίδραση και οι δραστηριότητες εκτός σπιτιού βελτιώνουν τα μακροχρόνια προγράμματα αποκατάστασης (Sarno, 1997).

Ενώ πολλές έρευνες έχουν τεκμηριώσει ότι οι επιζήσαντες από το εγκεφαλικό επεισόδιο αναφέρουν ότι οι κοινωνικές τους σχέσεις έχουν αλλάξει εξαιτίας του εγκεφαλικού επεισοδίου (Dalemans, de Witte, Wade & van den Heuvel, 2010; Haun, Rittman & Sberna, 2008; Vickers, 2010), λιγότερες έρευνες έχουν τοποθετήσει αυτές τις παρατηρήσεις στο πλαίσιο ενός υγιούς πληθυσμού που αντιστοιχεί στην ηλικία. Εκείνοι έχουν διαπιστώσει σταθερά ότι οι φιλίες και οι κοινωνικές δραστηριότητες φαίνεται να είναι ευάλωτες. Οι Cruice, Worrall and Hickson (2006) διερεύνησαν τα κοινωνικά δίκτυα και τις κοινωνικές δραστηριότητες των ανθρώπων με αφασία μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο σε σύγκριση με τους υγιείς ηλικιωμένους παρόμοιας ηλικίας και εκπαίδευσης. Αυτοί διαπίστωσαν ότι εκείνοι με αφασία έλαβαν μέρος σε σημαντικά λιγότερες κοινωνικές δραστηριότητες και ήταν λιγότερο ικανοποιημένοι με τις κοινωνικές δραστηριότητες από τα άτομα ελέγχου. Όσον αφορά το μέγεθος του δικτύου, αυτοί είχαν σημαντικά μικρότερα δίκτυα από τους υγιείς ελέγχους, με λιγότερες φιλικές σχέσεις.

Οι Ross and Wertz (2003) επίσης σύγκριναν τους ανθρώπους με αφασία με τα υγιή άτομα ελέγχου για να διαφοροποιήσουν το ποιες πτυχές της ποιότητας ζωής όπως μετράται από τη σύντομη μορφή του WHO-QOL, πιο ξεκάθαρα διαφοροποιημένες μεταξύ των δύο ομάδων. Μία από τις τρεις διακριτικές πτυχές ήταν στον τομέα των κοινωνικών σχέσεων, συγκεκριμένα η ικανοποίηση για υποστήριξη που έλαβαν από τους φίλους. Ένα παρόμοιο μοτίβο, διαπιστώθηκε σε μία γενική μελέτη του αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου: οι Astrom, Adolfsson, Asplund and Astrom (1992) συνέκριναν τις πτυχές του κοινωνικού δικτύου εκείνων που ήταν τρεις μήνες μετά από το εγκεφαλικό επεισόδιο με δεδομένα από μία εθνική έρευνα. Αναφέρουν ότι η επαφή με φίλους και συγγενείς μειώθηκε σημαντικά σε σύγκριση με τα άτομα ελέγχου, παρόλο που η επαφή με τα παιδιά ήταν συγκρίσιμη.

Αυτές οι έρευνες, υποδεικνύουν σημαντικές διαφορές στον τρόπο με τον οποίο λειτουργούν τα κοινωνικά δίκτυα όταν συγκρίνονται υγιείς ηλικιωμένοι ενήλικες και άτομα που είχαν εγκεφαλικό επεισόδιο. Θέλαμε να διερευνήσουμε περαιτέρω εάν οι διαφορές αυτές προκαλούνται από την αφασία ή εάν οι επιζήσαντες από το εγκεφαλικό επεισόδιο με ή χωρίς αφασία αναφέρουν παρόμοια μοτίβα αλλαγής στα κοινωνικά τους δίκτυα. Θέλαμε επίσης να διερευνήσουμε εάν η χρήση ενός σύνθετου μέτρου λειτουργίας του κοινωνικού δικτύου θα μπορούσε να μας βοηθήσει να το κατανοήσουμε περαιτέρω και να επιτρέψει μία συστηματική εξέταση ποιες πτυχές του δικτύου διακρίνουν τις τρεις ομάδες. Ο Bowling (1997) ορίζει ένα κοινωνικό δίκτυο ως τον «ιστό των προσδιορισμένων κοινωνικών σχέσεων που περιβάλλουν ένα άτομο και τα χαρακτηριστικά αυτών των δεσμών». Μέτρα για τη λειτουργία του κοινωνικού δικτύου μπορεί να περιλαμβάνουν το μέγεθος και τη σύνθεση του δικτύου (για παράδειγμα, αν τα μέλη είναι οικογένεια, φίλοι, γείτονες, άλλοι γνωστοί), τη συμμετοχή σε κοινοτικές δραστηριότητες, τη συχνότητα επαφής μεταξύ των μελών και η εγγύτητα (πόσο κοντά τα μέλη του δικτύου ζουν ο ένας στον άλλον) (Berkman, Glass, Brissette & Seeman, 2000; Bowling, 1997). Τα συγκριτικά μέτρα κοινωνικού δικτύου αποδείχθηκαν πιο προγνωστικά για τα αποτελέσματα όπως η μακροβιότητα από ότι τα απλούστερα μέτρα όπως η οικογενειακή κατάσταση ή οι συνθήκες διαβίωσης (Holt-Lunstad & Smith, 2012).

Το κοινωνικό αντίκτυπο ενός εγκεφαλικού επεισοδίου είναι σημαντικό. Οι επιζήσαντες από εγκεφαλικό επεισόδιο συμμετέχουν σε λιγότερες κοινωνικές δραστηριότητες, διαταράσσεται η οικογενειακή ζωή και η επαφή με τους φίλους και το ευρύτερο δίκτυο είναι ευάλωτα. Η κοινωνική απομόνωση είναι μία σύνηθες αναφερόμενη επίπτωση και μπορεί να επηρεάσει δυσανάλογα τα άτομα με αφασία (γλωσσικές δυσκολίες). Οι δύο πιο σχετικές συστηματικές ανασκοπήσεις στη βιβλιογραφία των εγκεφαλικών επεισοδίων, επικεντρώθηκαν σε συγκεκριμένες πτυχές της κοινωνικής υποστήριξης μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο: τη σχέση με την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και το αντίκτυπο στους ενήλικες σε ηλικία εργασίας. Μία περιεκτική ανασκόπηση που διερεύνησε όλους τους παράγοντες που συνδέονται με την κοινωνική υποστήριξη μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο, συμπεριλαμβανομένης της αποκατάστασης και της κατάθλιψης και ο οποίος αναλύει τον τρόπο με τον οποίο οι αλλαγές στην κοινωνική υποστήριξη αντιλήφθηκαν από τον επιζήσαντα εγκεφαλικού επεισοδίου, μπορεί να διευκολύνει τον πιο αποτελεσματικό σχεδιασμό των υπηρεσιών εγκεφαλικού επεισοδίου.



Η αφασία φαίνεται ότι δημιουργεί ιδιαίτερες προκλήσεις στη διατήρηση ισχυρών κοινωνικών σχέσεων. Σε μία συνοδευτική ποιοτική έρευνα που συνέκρινε τις εμπειρίες εκείνων με και χωρίς αφασία ένα χρόνο μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο, εκείνοι με αφασία ήταν πιο πιθανό να βιώσουν οδυνηρές αρνητικές αντιδράσεις από άλλους, να αναφέρουν ότι η ουσία από τις φιλίες τους είχαν αλλάξει (π.χ. οι συνομιλίες ήταν λιγότερο πιθανό να είναι αμφίδρομες, ήταν πιο δύσκολο να συμμετέχουν σε ομαδικές συνομιλίες) και ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν ότι χάνουν ολόκληρους φιλικούς κύκλους (Northcott & Hilari, 2011).

Τα κοινωνικά δίκτυα μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο φαίνεται να είναι ευάλωτα. Μελέτες έχουν βρει ότι οι άνθρωποι χάνουν την επαφή με τους φίλους, είναι λιγότερο πιθανό να μπουν σε ομάδες και συμμετέχουν σε λιγότερες κοινωνικές δραστηριότητες. Αυτή η μείωση στο ευρύτερο κοινωνικό δίκτυο συνδέεται με τη σειρά της με χειρότερα ψυχολογικά αποτελέσματα. Η κοινωνική απομόνωση και οι λιγότερες επαφές έξω από την άμεση οικογένεια ήταν και οι δύο σημαντικοί παράγοντες πρόβλεψης της κατάθλιψης από τους 12 μήνες και μετά. Η κοινωνική απομόνωση έχει επίσης συνδεθεί με χειρότερα σωματικά αποτελέσματα μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο.

Τα άτομα με αφασία (γλωσσικές δυσκολίες) μετά από το εγκεφαλικό επεισόδιο, φαίνεται να βρίσκονται ιδίως σε κίνδυνο δυσμενών κοινωνικών αποτελεσμάτων. Οι φιλίες έχουν βρεθεί να είναι ιδιαίτερα ευάλωτες. Σε σύγκριση με τους υγιείς συμμετέχοντες ελέγχου, οι ασθενείς με αφασία έχουν λιγότερους φίλους και ασχολούνται με λιγότερες δραστηριότητες αναψυχής. Σε μία πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση των παραγόντων της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία για τα άτομα με αφασία, τρεις από τις τέσσερις ποσοτικές μελέτες και τρεις από τις τρεις ποιοτικές μελέτες ανέφεραν ότι οι κοινωνικοί παράγοντες συνέβαλαν περισσότερο στην σοβαρότητα της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία.

Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει μέτρο κοινωνικού δικτύου που να έχει επικυρωθεί για όσους έχουν πάθει εγκεφαλικό επεισόδιο και αφασία. Τα σημερινά μέτρα κοινωνικού δικτύου είναι γλωσσικά πολύπλοκα και δεν έχουν προσαρμοστεί ώστε να είναι αποδεκτά σε αυτούς με γλωσσικές δυσκολίες. Πράγματι, προκαλεί ανησυχία το γεγονός ότι πολλές έρευνες εγκεφαλικού επεισοδίου που εξετάζουν τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο αποκλείουν τους ανθρώπους με αφασία, αν και περίπου το 30% των

ανθρώπων θα έχουν αφασία μετά από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο, με περίπου το 15% να βιώνει μακροχρόνιες γλωσσικές δυσκολίες. Λαμβάνοντας υπόψη τις δυσκολίες που αναφέρθηκαν που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι με αφασία μετά από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο, η εξαίρεση τους θα μπορούσε να οδηγήσει σε θετικά προκατειλημμένα αποτελέσματα. Επιπλέον, χωρίς μία κλίμακα που να ισχύει τόσο για εκείνους με αφασία όσο και εκείνους χωρίς, δεν είναι δυνατόν να συγκρίνουμε τις δυνητικά διαφορετικές εμπειρίες τους.

Ένας βασικός στόχος της αποκατάστασης μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι η επίτευξη μιας καλής ποιότητας ζωής, συμπεριλαμβανομένης της αντιμετώπισης των κοινωνικών και ψυχολογικών συνεπειών. Έχοντας ένα εργαλείο για να διερευνήσουμε λεπτομερώς το πώς τα κοινωνικά δίκτυα αλλάζουν μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο μπορεί συνεπώς να είναι χρήσιμο τόσο για τους κλινικούς ιατρούς όσο και για τους ερευνητές. Έτσι τα ευρήματα της παρούσας έρευνας θα συμβάλλουν στην δημιουργία του μέτρου αναφοράς από τον ασθενή για τη λειτουργία της κοινωνικής δικτύωσης, ειδικά για τον πληθυσμό με εγκεφαλικό επεισόδιο, που είναι έγκυρο και αποδεκτό τόσο για τους ασθενείς με αφασία όσο και χωρίς.

### **3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ**

#### **3.1 Σκοπός της Έρευνας**

Σκοπός της παρούσας έρευνας, είναι η διερεύνηση του κοινωνικού δικτύου του ατόμου μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο. Το ερευνητικό ερώτημα ήταν: αλλάζει το εγκεφαλικό επεισόδιο το κοινωνικό δίκτυο του ατόμου. Η ερευνητική υπόθεση ήταν: H0: Το εγκεφαλικό επεισόδιο δεν αλλάζει το κοινωνικό δίκτυο του ατόμου και H1: Το εγκεφαλικό επεισόδιο αλλάζει το κοινωνικό δίκτυο του ατόμου.

#### **3.2 Δείγμα**

Ο πληθυσμός ήταν άτομα μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο και το δείγμα ήταν 17 άτομα. Η μέθοδος συλλογής δεδομένων έγινε σε μορφή συνέντευξης. Τα κριτήρια επιλογής για την συμμετοχή στην έρευνα ήταν: α) εισαγωγή στο νοσοκομείο με εγκεφαλικό επεισόδιο που συμβαίνει για πρώτη φορά και β) να είναι 18 ετών και άνω. Τα κριτήρια αποκλεισμού για την συμμετοχή στην έρευνα ήταν: α) δεν ζούσαν στο σπίτι πριν από το εγκεφαλικό επεισόδιο, β) είχαν γνωστό ιστορικό από προβλήματα ψυχικής υγείας ή γνωστική μείωση πριν από το εγκεφαλικό επεισόδιο, γ) είχαν άλλη σοβαρή ή πιθανώς ανίατη συννοσηρότητα, δ) δεν μπόρεσαν να δώσουν συνειδητή συναίνεση και ε) δεν μιλούσαν προνοσηρά ελληνικά (προσωπική ή/και οικογενειακή αναφορά).

Η συλλογή του δείγματος της έρευνας πραγματοποιήθηκε από παραπομπές νοσοκομειακών ιατρών (νευρολόγους και φυσίατρους), από παραπομπές από κέντρα αποκατάστασης της Αττικής και από ιδιώτες λογοθεραπευτές.

#### **3.3 Διαδικασία**

Αρχικά, ελέγχθηκε από τον ιατρικό φάκελο του ασθενή αν τηρεί τα κριτήρια εισαγωγής για τη συμμετοχή στην παρούσα έρευνα. Στη συνέχεια, εφόσον τηρούσε τα κριτήρια, ενημερώθηκε ο/η ασθενής και ο/η συνοδός του/της - για το σχεδιασμό και τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας, το σκοπό διεξαγωγής της καθώς και τη μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε. Τόσο οι ασθενείς όσο και οι συνοδοί τους πληροφορήθηκαν για την

εθελοντική συμμετοχή τους στην έρευνα καθώς και για τη δυνατότητα διακοπής σε οποιοδήποτε στάδιο το επιθυμούν. Τονίστηκε στους ερωτώντες ότι δεν ελλοχεύει κανένας κίνδυνος από τη συμμετοχή τους στην έρευνα ενώ δεν θα έχουν και κάποιο όφελος. Τέλος, δόθηκαν οι απαραίτητες διαβεβαιώσεις για την τήρηση - πριν, κατά και μετά την έρευνα - των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων που συλλέγονται και υπόκεινται σε επεξεργασία. Όσοι ασθενείς δέχτηκαν να συμμετέχουν συμπλήρωσαν το έντυπο συγκατάθεσης - είτε οι ίδιοι είτε οι συνοδοί τους - ότι συμμετέχουν οικειοθελώς στην έρευνα, έχοντας ενημερωθεί με κάθε λεπτομέρεια για το είδος της έρευνας.

Πριν τη συμπλήρωση των εργαλείων, οι ασθενείς κλήθηκαν να συμπληρώσουν την ημερομηνία γεννήσεως τους, την οικογενειακή τους κατάσταση, το επάγγελμα και το μορφωτικό τους επίπεδο, προκειμένου να ενημερωθεί ο ατομικός τους φάκελος. Οι ανωτέρω πληροφορίες επιβεβαιώθηκαν από τον ιατρικό φάκελο κάθε συμμετέχοντα ενώ επιπλέον, συλλέχθηκαν οι κάτωθι ιατρικές πληροφορίες: α) το είδος του εγκεφαλικού επεισοδίου, β) η ημερομηνία του συμβάντος, γ) η κατανομή του εγκεφαλικού επεισοδίου και δ) τυχόν συνοδά προβλήματα υγείας.

Ο χώρος διεξαγωγής της έρευνας έγινε σε μονόκλινους, δίκλινους και τρίκλινους θαλάμους του Κέντρου Αποκατάστασης. Στο θάλαμο παρέμεινε ο/η ασθενής που συμμετείχε στην έρευνα, οι λοιποί ασθενείς - σε περίπτωση που κατά τη διεξαγωγή της έρευνας βρίσκονταν στο θάλαμο - και ο εξεταστής. Για λόγους προστασίας των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων αλλά και για την εξασφάλιση ενός ήσυχου και απομονωμένου χώρου, ζητήθηκε από τους συνοδούς των ασθενών να αποχωρήσουν από το θάλαμο. Πρέπει να σημειωθεί ότι, κάποια εργαλεία χορηγήθηκαν στις κατοικίες των ασθενών, όπου και εκεί εξασφαλίστηκε ένας ήσυχος και απομονωμένος χώρος, αφού στο χώρο παρέμεινε ο/η ασθενής και ο εξεταστής. Τέλος, σε περιπτώσεις όπως για παράδειγμα αν ο/η συμμετέχων είχε κουρασθεί, η συμπλήρωση των εργαλείων ολοκληρωνόταν σε περισσότερες από μία συνεδρίες.

### **3.4 Εργαλεία**

Οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν τα ακόλουθα εργαλεία με την ίδια σειρά: α) The Frenchay Aphasia Screening Test (FAST), β) The National Institute for Health Stroke Scale (NIHSS), γ) The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39), δ) The Medical

Outcomes Studies (MOS) Social Support Survey και ε) The Stroke Social Network Scale (SSNS).

#### 3.4.1 The Frenchay Aphasia Screening Test (FAST)

Το FAST έχει σχεδιαστεί με σκοπό να καλύψει τις τέσσερις κύριες πτυχές της γλώσσας που μπορεί να έχουν διαταραχθεί στον αφασικό ασθενή: κατανόηση, έκφραση, ανάγνωση και γραφή. Δεν έχει σχεδιαστεί για να ελέγχει τις αρθρωτικές διαταραχές της ομιλίας, όπως είναι η δυσαρθρία ή η απραξία της ομιλίας, η οποία σπάνια προκύπτει χωρίς κάποιο βαθμό αφασίας. Έχει αναπτυχθεί για χρήση και δοκιμαστεί σε ασθενείς με οξύ εγκεφαλικό επεισόδιο εντός ημερών ή εβδομάδων. Οι βαθμολογίες κυμαίνονται από 0 έως 30, με τις υψηλότερες βαθμολογίες να δείχνουν καλύτερες γλωσσικές δεξιότητες. Αυτό το εργαλείο χρησιμοποιήθηκε για να ταυτοποιηθούν τα άτομα με αφασία και να καθοριστεί εάν οι συμμετέχοντες θα είναι σε θέση να αυτο-αναφέρουν τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν.

#### 3.4.2 The National Institute for Health Stroke Scale (NIHSS)

Η κλίμακα NIHSS αποτελείται από 11 διαφορετικά στοιχεία που αξιολογούν συγκεκριμένες ικανότητες: το επίπεδο συνείδησης (ερωτήσεις και εντολές), αν υπάρχει παράλυση βλέμματος, αν υπάρχει οπτική απώλεια, αν υπάρχει παράλυση προσώπου, την κίνηση του χεριού, την κίνηση του ποδιού, την αταξία άκρων, την αίσθηση, αν έχει αφασία, αν έχει δυσαρθρία και την εξάλειψη και την απροσεξία. Η βαθμολογία για κάθε ικανότητα είναι ο αριθμός μεταξύ 0 και 4, ορισμένα στοιχεία έχουν μία κλίμακα από 0 έως 2. Όσο μεγαλύτερος είναι ο αριθμός, τόσο πιο μειωμένη είναι αυτή η συγκεκριμένη λειτουργία. Οι βαθμολογίες κυμαίνονται από 0 έως 31, με τις υψηλές βαθμολογίες να υποδεικνύουν πιο σοβαρά εγκεφαλικά επεισόδια. Αυτό το εργαλείο χρησιμοποιήθηκε για να εκτιμηθεί η σοβαρότητα του εγκεφαλικού επεισοδίου.

#### 3.4.3 The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39)

Η κλίμακα SAQOL-39 αναπτύχθηκε μέσω της προσαρμογής της κλίμακας SS-QOL για χρήση σε άτομα με αφασία (Hilari & Bung, 2001). Σχεδιάστηκε από Hilari, Bung, Lamping & Smith, 2003; Hilari et al., 2009. Η Ελληνική έκδοση έγινε από Efstratiadou et al.,

2012. Αξιοποιεί την υποκειμενική εκτίμηση των ατόμων για τη λειτουργία σε τέσσερις τομείς: σωματικός, ψυχοκοινωνικός, επικοινωνία και ενέργεια. Περιέχει 39 τεμάχια, το καθένα από τα οποία βαθμολογείται σε μία κλίμακα 5 πόντων και παρέχει μία συνολική βαθμολογία και τέσσερις βαθμολογίες τομέων (εύρος βαθμολόγησης από 1 έως 5). Η υψηλή βαθμολογία υποδεικνύει καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Αυτό το εργαλείο χρησιμοποιήθηκε για να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQL).

#### 3.4.4 The Medical Outcomes Studies (MOS) Social Support Survey

Το εργαλείο The Medical Outcomes Studies (MOS) Social Support Survey σχεδιασμένο από Sherbourne & Stewart το 1991. Αξιολογεί την αντιληπτή διαθεσιμότητα τεσσάρων τύπων υποστήριξης: την συναισθηματική/πληροφοριακή, την απτή, την στοργική και τη θετική κοινωνική επικοινωνία. Αποτελείται από 19 τεμάχια, επομένως είναι αρκετά σύντομη ώστε να χορηγείται εύκολα. Η μορφή των απαντήσεων είναι μία κλίμακα πέντε βαθμών που εκτείνεται από το καμία φορά στο όλες τις φορές. Οι μέσες βαθμολογίες εκτείνονται από το 1 έως το 5, με τις υψηλές βαθμολογίες να υποδηλώνουν υψηλή κοινωνική υποστήριξη. Αυτό το εργαλείο χρησιμοποιήθηκε για να αξιολογηθεί η κοινωνική υποστήριξη.

#### 3.4.5 The Stroke Social Network Scale (SSNS)

Η κλίμακα The Stroke Social Network Scale (SSNS) σχεδιάστηκε από Northcott & Hilari το 2013. Αναπτύχθηκε με πέντε βασικούς υποτομείς: το μέγεθος του δικτύου, η σύνθεση του δικτύου (σύζυγος, παιδιά, στενοί φίλοι, στενοί συγγενείς, συνεργάτες, γείτονες, ομάδες), η συχνότητα της επαφής, η εγγύτητα (πόσο κοντά μένουν παιδιά, φίλοι και συγγενείς) και η ικανοποίηση με το δίκτυο (η άποψη του για το κοινωνικό δίκτυο και αν ικανοποιεί τις ανάγκες του).

Η μετάφραση των ακόλουθων εργαλείων: α) The Frenchay Aphasia Screening Test (FAST), β) The Medical Outcomes Studies (MOS) Social Support Survey και γ) The Stroke Social Network Scale (SSNS) από την Αγγλική έκδοση στην Ελληνική, πραγματοποιήθηκε σε δύο φάσεις. Στην πρώτη φάση πραγματοποιήθηκε η αρχική μετάφραση στην Ελληνική γλώσσα από το φοιτητή. Στη συνέχεια, για τη δεύτερη φάση χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος back translation (αντίστροφη μετάφραση), όπου το Ελληνικό κείμενο μεταφράστηκε στην

Αγγλική γλώσσα από τρεις λογοθεραπευτές. Το εργαλείο «The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39)» είναι σταθμισμένο και μεταφρασμένο στην Ελληνική γλώσσα (Kartsona, A. & Hilari, K. 2007; Ignatiou et al., 2012; Efstratiadou et al., 2012). Το εργαλείο «The National Institute for Health Stroke Scale (NIHSS)» είναι μεταφρασμένο στην Ελληνική γλώσσα (<https://myneurology.eu/archives/935>).

## 4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### 4.1 Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των Συμμετεχόντων

Οι συμμετέχοντες ήταν 17 εκ των οποίων το μεγαλύτερο ποσοστό του φύλου των συμμετεχόντων (12 άτομα - ποσοστό 70.6%) ήταν άνδρες ενώ το υπόλοιπο 29.4% (5 άτομα) ήταν γυναίκες. Το μεγαλύτερο ποσοστό του επαγγέλματος των συμμετεχόντων (14 άτομα - ποσοστό 82.4%) ήταν συνταξιούχοι, το 11.8% ήταν δημόσιοι υπάλληλοι (2 άτομα) και 5.9% (1 άτομο) ήταν ελεύθερος επαγγελματίας. Το ισχαιμικό ΑΕΕ είχε ποσοστό 76.5% (13 άτομα) ενώ το αιμορραγικό ΑΕΕ είχε 23.5% (4 άτομα). Σχετικά με τις συνθήκες συννοσηρότητας, το μεγαλύτερο ποσοστό ήταν 35.3% (6 άτομα) είχαν τρεις και περισσότερες, επίσης 35.3% (6 άτομα) είχαν μία έως δύο και 29.4% (5 άτομα) δεν είχαν καμία συννοσηρότητα. Τέλος, όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση του πληθυσμού, το μεγαλύτερο ποσοστό ήταν έγγαμο (88.2%), οι διαζευγμένοι είχαν ποσοστό 5.9% και οι χήροι 5.9%. Όλα τα χαρακτηριστικά του δείγματος είναι συγκεντρωμένα στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων

Μεταβλητή	n=17	Αποκρινόμενος n (%)
<b>Φύλο</b>		
Αρσενικό	12	70.6%
Θηλυκό	5	29.4%
<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>		
Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	3	17.6%
Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	4	23.5%
Τεχνική Σχολή	1	5.9%
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση (BA)	6	35.3%
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση (MSc)	2	11.8%
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση (PhD)	1	5.9%
<b>Επάγγελμα</b>		
Δημόσιος Υπάλληλος	2	11.8%
Συνταξιούχος	14	82.4%
Ελεύθερος Επαγγελματίας	1	5.9%



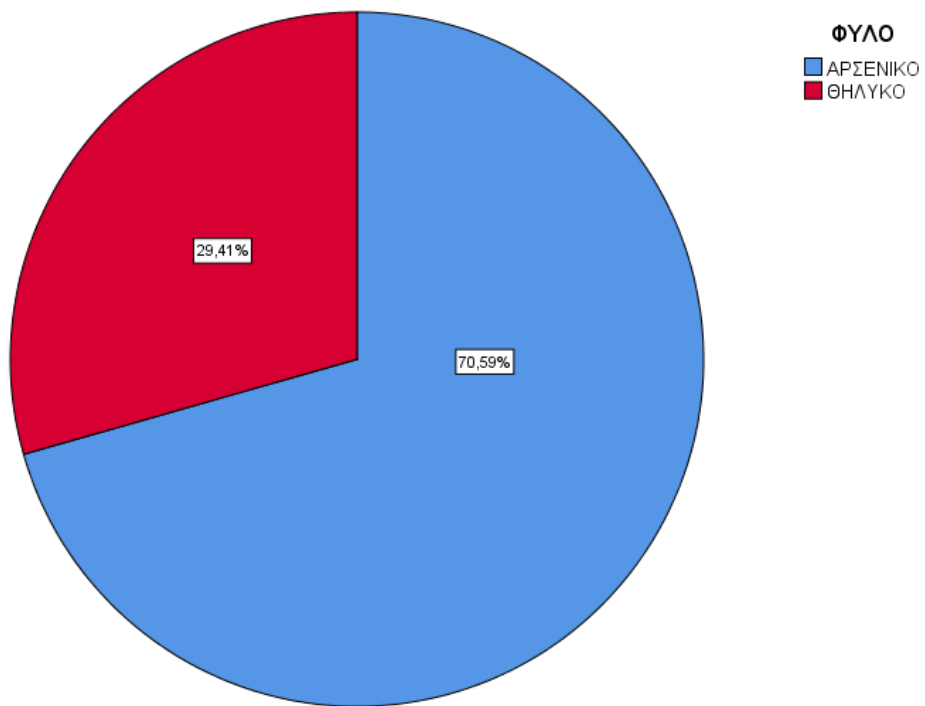
<b>Είδος Εγκεφαλικού Επεισοδίου</b>		
Ισχαιμικό	13	76.5%
Αιμορραγικό	4	23.5%
<b>Αριθμός μηνών από το ΑΕΕ</b>		
0-24 μήνες	12	70.6%
25-48 μήνες	2	11.8%
49-60 μήνες	1	5.9%
60+ μήνες	2	11.8%
<b>Συνθήκες Συννοσηρότητας</b>		
Καμία	5	29.4%
Μία έως δύο	6	35.3%
Τρεις +	6	35.3%
<b>Οικογενειακή Κατάσταση</b>		
Έγγαμος/η	15	88.2%
Διαζευγμένος/η	1	5.9%
Χήρος/α	1	5.9%

Στον πίνακα 2 φαίνεται το προφίλ των συμμετεχόντων, όπως υπολογίστηκε από τα εργαλεία NIH Stroke Scale και το FAST. Η σοβαρότητα του εγκεφαλικού επεισοδίου ελέγχθηκε με το εργαλείο NIHSS, οι 10 συμμετέχοντες είχαν ήπια σοβαρότητα ΑΕΕ (58.8%) ενώ οι 7 είχαν μέτρια σοβαρότητα ΑΕΕ (41.2%). Η κατάσταση της επικοινωνίας ελέγχθηκε με το εργαλείο FAST, όπου οι 7 συμμετέχοντες είχαν αφασία (41.2%) ενώ οι 10 δεν είχαν αφασία (58.8%).

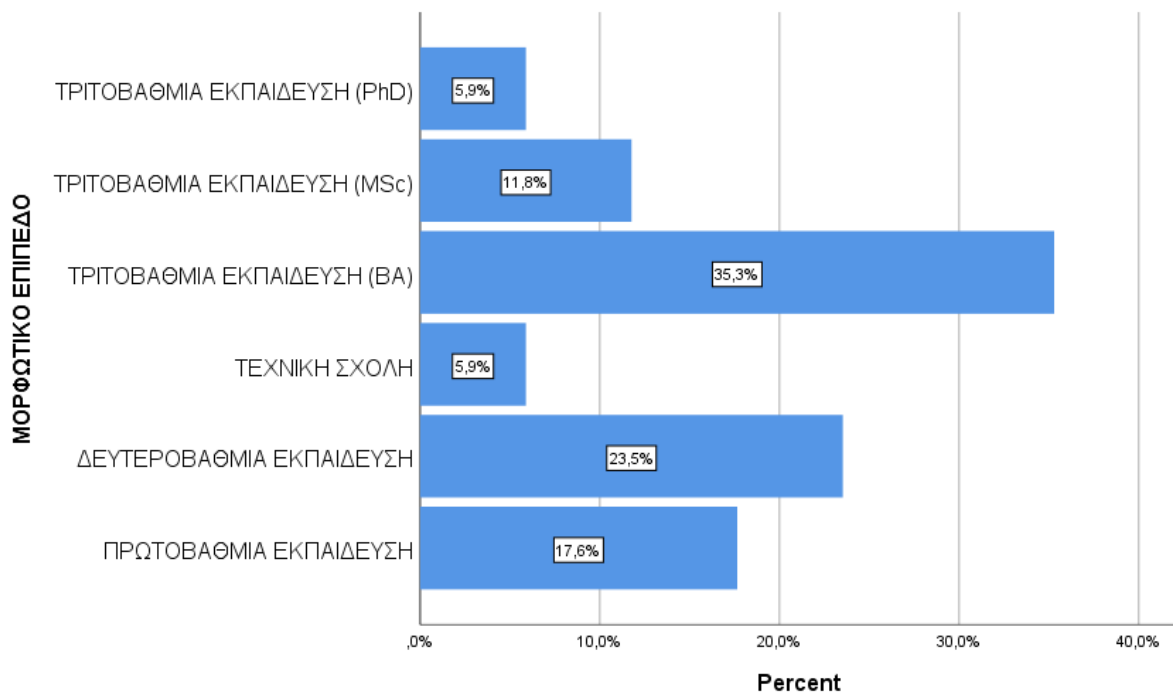
Πίνακας 2. Προφίλ του δείγματος

Μεταβλητή	n=17	Αποκρινόμενος n (%)
<b>Σοβαρότητα ΑΕΕ - NIHSS</b>		
Ήπια	10	58.8%
Μέτρια	7	41.2%
<b>Κατάσταση Επικοινωνίας - FAST</b>		
Με αφασία	7	41.2%
Χωρίς αφασία	10	58.8%

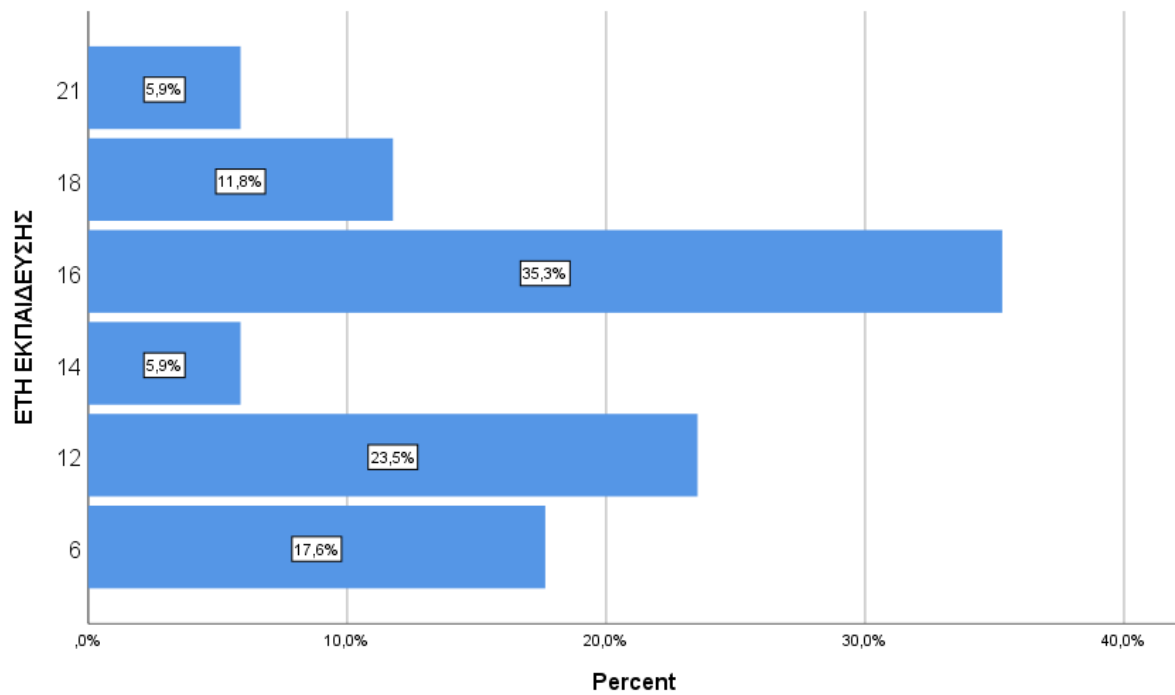
Σχήμα 1. Κατανομή του φύλου



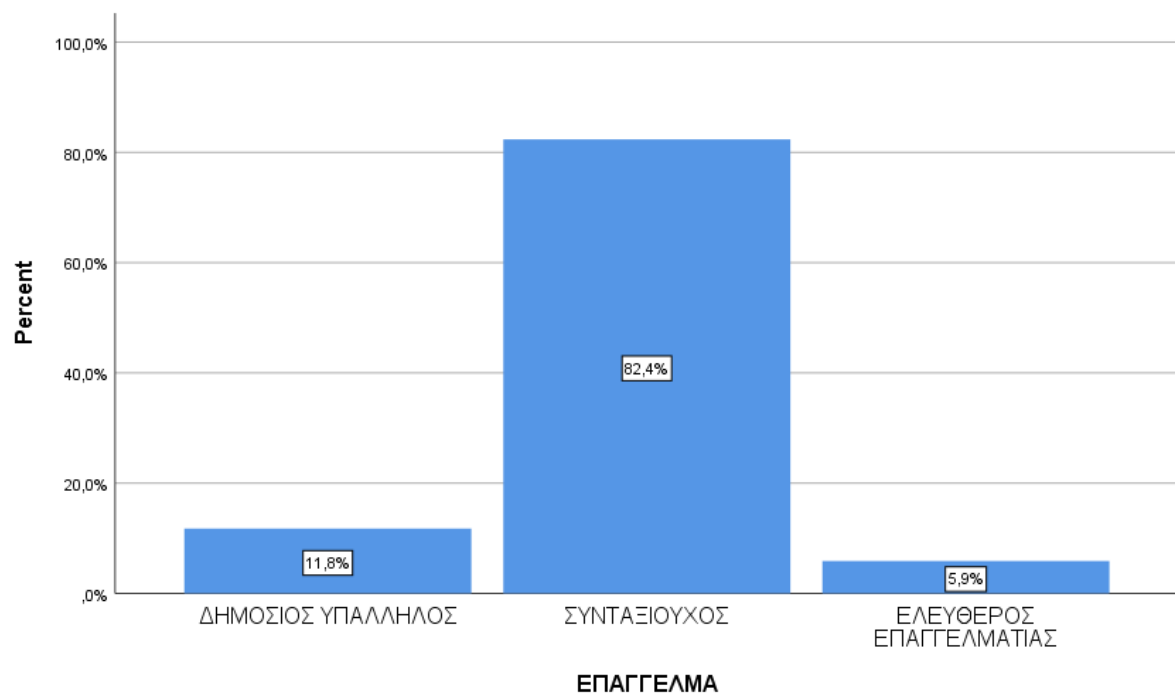
Σχήμα 2. Κατανομή του μορφωτικού επιπέδου



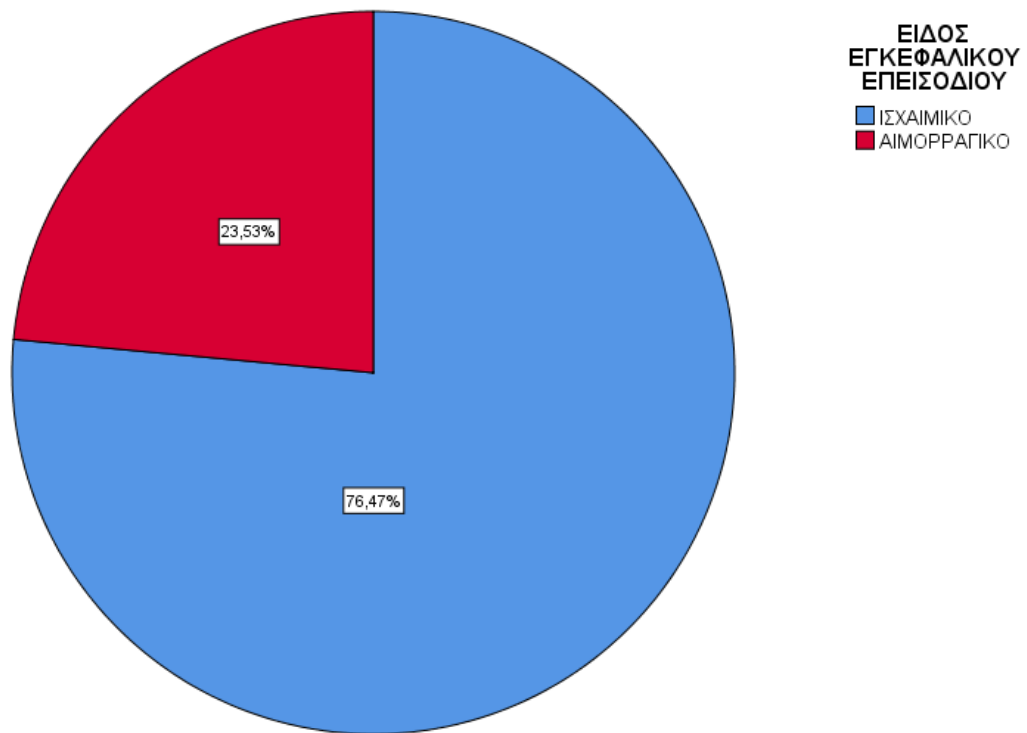
Σχήμα 3. Κατανομή των έτη εκπαίδευσης



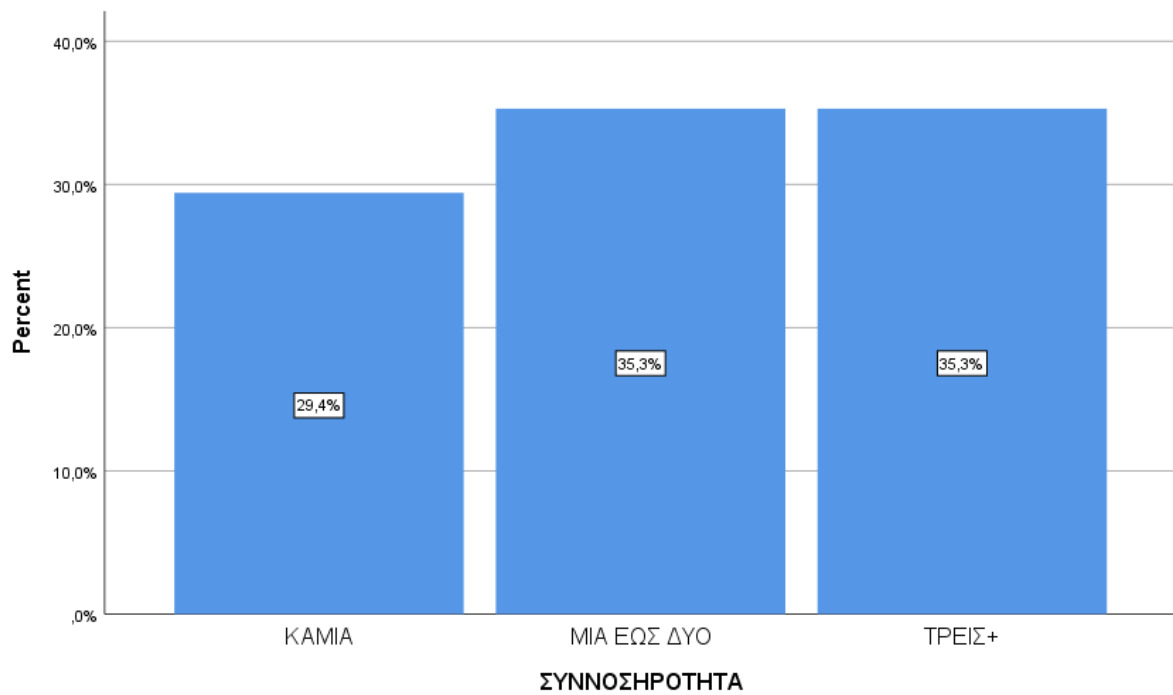
Σχήμα 4. Κατανομή του επαγγέλματος



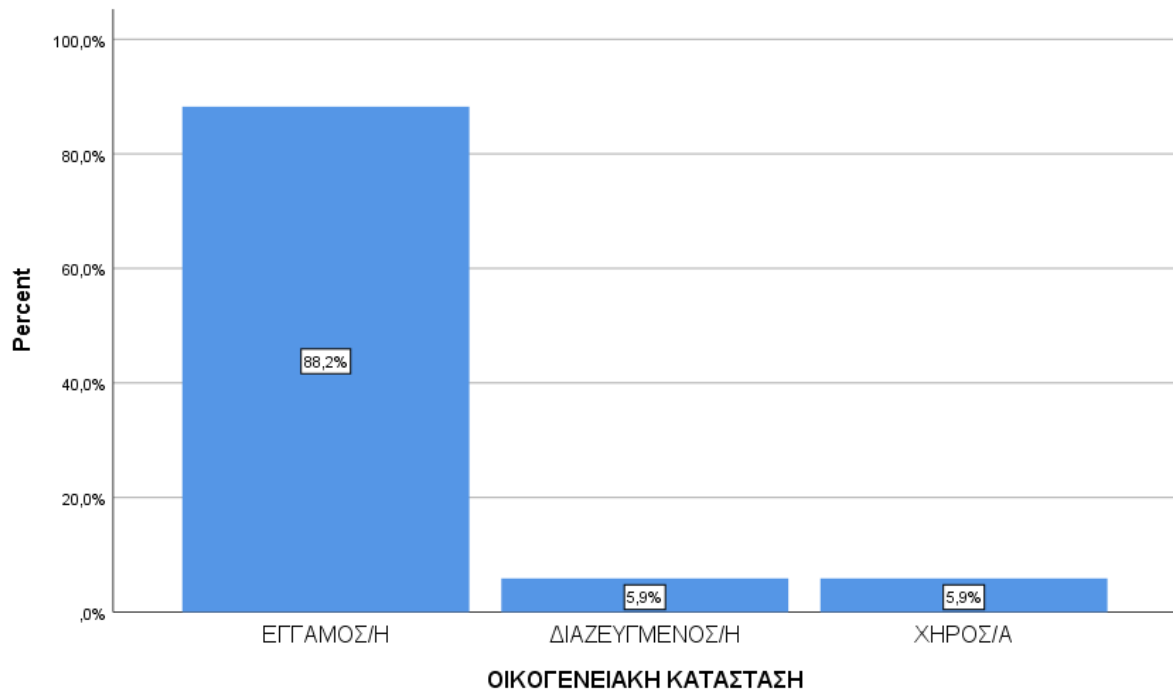
Σχήμα 5. Κατανομή του είδους εγκεφαλικού επεισοδίου



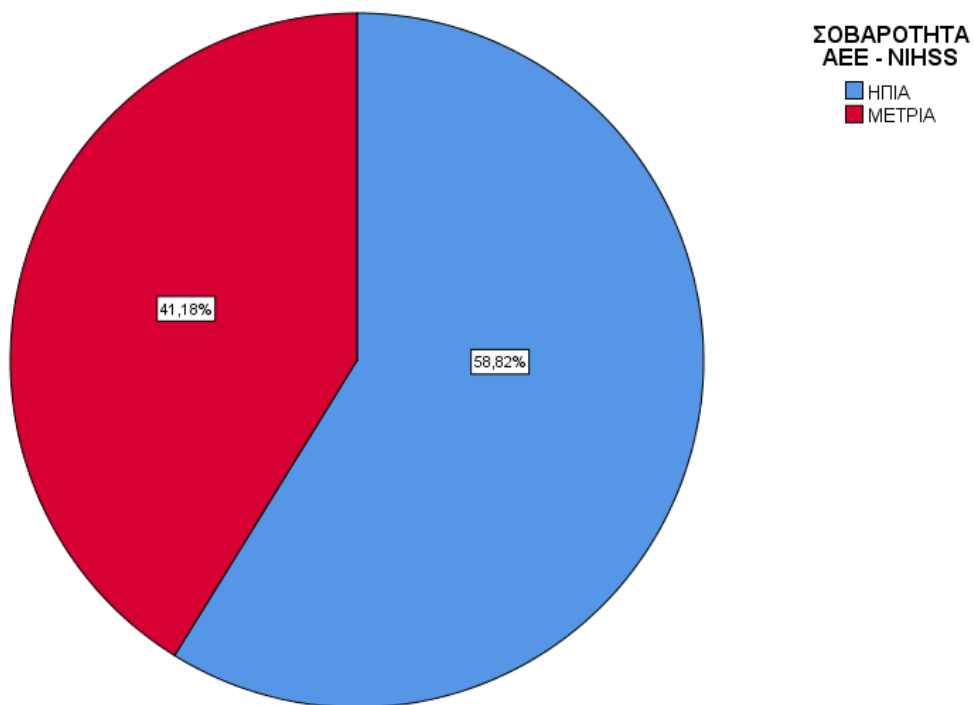
Σχήμα 6. Κατανομή της συννοσηρότητας



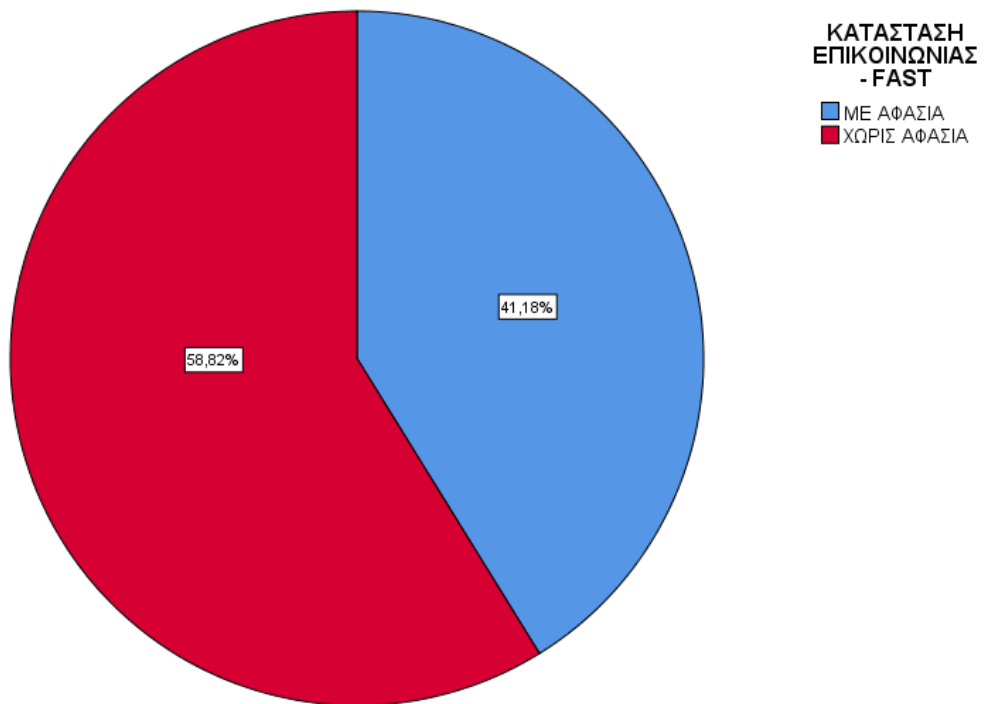
Σχήμα 7. Κατανομή της οικογενειακής κατάστασης



Σχήμα 8. Κατανομή της σοβαρότητας ΑΕΕ



Σχήμα 9. Κατανομή της κατάστασης επικοινωνίας



Πίνακας 3. Μέση τιμή, τυπική απόκλιση, ελάχιστο και μέγιστο για τα εργαλεία SAQOL-39, MOS, SSNS και FAST

	Ελάχιστο	Μέγιστο	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση
SAQOL-39 Σωματικός	1.19	3.75	2.41	0.97
SAQOL-39 Ψυχοκοινωνικός	1.50	3.75	2.70	0.55
SAQOL-39 Επικοινωνιακός	1.86	5.00	3.47	1.16
SAQOL-39 Μέσος όρος βαθμολογίας	1.56	3.64	2.72	0.49
MOS Συναισθηματική υποστήριξη	1.86	4.86	3.42	0.82
MOS Απτή υποστήριξη	1.00	5.00	4.53	1.00
MOS Στοργική υποστήριξη	1.33	5.00	4.12	1.15
MOS Θετική κοινωνική επικοινωνία	1.00	5.00	3.47	1.58
MOS Πρόσθετο αντικείμενο	1.00	5.00	3.53	1.46
MOS Συνολική υποστήριξη	2.10	4.97	3.81	0.93
SSNS Παιδιά	12.50	100	75.29	20.37
SSNS Συγγενείς	0	94.33	48.76	23.56
SSNS Φίλοι	0	80.75	50.94	23.92
SSNS Ομάδες	0	66.50	9.79	22.07
SSNS Ικανοποίηση	41.67	96.67	75.00	16.08
SSNS Συνολική βαθμολογία	37.95	75.47	58.99	11.36
FAST Κατανόηση και Ανάγνωση	7	15	11.82	2.56
FAST Έκφραση και Γραφή	4	14	9.29	2.82
FAST Σύνολο	11	28	21.12	4.57

Στο SAQOL-39, στο σωματικό τομέα η μέση τιμή ήταν 2.41, στον ψυχοκοινωνικό τομέα ήταν 2.70, στον επικοινωνιακό τομέα ήταν 3.47 και ο μέσος όρος βαθμολογίας ήταν 2.72. Επομένως, την καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία την είχε ο επικοινωνιακός τομέας 3.47.

Στο MOS, στη συναισθηματική/ενημερωτική υποστήριξη η μέση τιμή ήταν 3.42, στην απτή υποστήριξη ήταν 4.53, στη στοργική υποστήριξη ήταν 4.12, στη θετική κοινωνική επικοινωνία 3.47, στο πρόσθετο αντικείμενο 3.53 και η συνολική υποστήριξη 3.81. Επομένως, την καλύτερη υποστήριξη την είχαν δύο είδη υποστήριξης, η απτή και η στοργική.

Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι όλες οι τιμές ήταν μετρίου προς καλού βαθμού με καλύτερη την απτή υποστήριξη 4.53 και χειρότερη την συναισθηματική/ενημερωτική υποστήριξη 3.42.

Στο SSNS, στον υπο-τομέα παιδιά η μέση τιμή ήταν 75.29, στους συγγενείς 48.76, στους φίλους 50.94, στις ομάδες 9.79, στην ικανοποίηση 75.00 και στη συνολική βαθμολογία 58.99.

## **4.2 Σύγκριση των υπο-τομέων της Κλίμακας Κοινωνικού Δικτύου Εγκεφαλικών Επεισοδίων με βάση το φύλο**

### 4.2.1 Υπο-τομέας Παιδιά

Από το σύνολο του δείγματος διαπιστώθηκε ότι 16 από τους 17 συμμετέχοντες έχουν παιδιά. Πιο συγκεκριμένα στην ερώτηση πόσα παιδιά έχετε, επτά από τους άνδρες συμμετέχοντες απάντησαν ότι είχαν 2 παιδιά (58.33%) και πέντε 1 παιδί (41.67%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, τρεις απάντησαν ότι είχαν 2 παιδιά (60%), μία 1 παιδί (20%) και μία δεν είχε παιδί (20%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 58.82% του δείγματος ότι είχαν τουλάχιστον δύο παιδιά.

Στην δεύτερη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο συχνά είδαν τα παιδιά τους τον τελευταίο μήνα. Από τους άνδρες συμμετέχοντες πέντε αποκρίθηκαν ότι τα είδαν κάθε μέρα (41.67%), οι τρεις 2-3 φορές την εβδομάδα (25%), οι δύο τουλάχιστον 1 φορά την εβδομάδα (16.67%) και δύο δεν τα είδαν καθόλου (16.67%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, δύο απάντησαν ότι τα είδαν κάθε μέρα (40%), μία 2-3 φορές την εβδομάδα (20%) και μία τουλάχιστον 1 φορά την εβδομάδα (20%) και μία δεν τα είδε καθόλου (20%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 41.18% του δείγματος είδαν τα παιδιά τους κάθε μέρα.

Στην τρίτη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο συχνά ήρθαν σε επαφή με τα παιδιά τους τηλεφωνικά, με γράμμα ή με ηλεκτρονικό ταχυδρομείο. Από τους άνδρες συμμετέχοντες οκτώ αποκρίθηκαν κάθε μέρα (66.67%), ένας 2-3 φορές την εβδομάδα (8.33%), δύο 2-3 φορές τον μήνα (16.67%) και ένας καθόλου (8.33%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, τρεις απάντησαν κάθε μέρα (60%), μία τουλάχιστον 1



φορά την εβδομάδα (20%) και μία καθόλου (20%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 64.71% του δείγματος μίλησαν με τα παιδιά τους κάθε μέρα.

Στην τέταρτη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο μακριά ζει το πιο κοντινό σας παιδί ή στενός συγγενής. Από τους άνδρες συμμετέχοντες επτά αποκρίθηκαν στο ίδιο σπίτι (58.33%), δύο 1-5 χιλιόμετρα (16.67%), δύο 16-50 χιλιόμετρα (13.33%) και ένας 50+ χιλιόμετρα (8.33). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, δύο απάντησαν στο ίδιο σπίτι (40%), δύο 1-5 χιλιόμετρα (40%) και μία 6-15 χιλιόμετρα (20%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 52.94% του δείγματος ζουν με τα παιδιά τους στο ίδιο σπίτι.

#### 4.2.2 Υπο-τομέας Συγγενείς

Στην πρώτη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσους στενούς συγγενείς έχουν. Από τους άνδρες συμμετέχοντες τρεις αποκρίθηκαν ότι έχουν 5 (25%), ένας 4 (8.33%), δύο 3 (16.67%), πέντε 1 (41.67%) και ένας δεν είχε στενούς συγγενείς (8.33%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, μία απάντησε ότι είχε 3 (20%), τρεις 2 (60%) και μία 1 στενό συγγενή (20%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 41.18% των συμμετεχόντων είχαν σχέση με 3 ή και περισσότερους συγγενείς.

Στην δεύτερη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο συχνά είδαν τους συγγενείς τους τον τελευταίο μήνα. Από τους άνδρες συμμετέχοντες δύο αποκρίθηκαν ότι τους είδαν κάθε μέρα (16.67%), δύο 2-3 φορές την εβδομάδα (16.67%), τέσσερις τουλάχιστον 1 φορά την εβδομάδα (33.33%), ένας 2-3 φορές τον μήνα (8.33%), δύο περίπου 1 φορά τον μήνα (16.67%) και ένας δεν τους είδε καθόλου (8.33%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, μία απάντησε ότι τους είδε κάθε μέρα (20%), δύο τους είδε περίπου 1 φορά τον μήνα (40%) και δύο δεν τους είδαν καθόλου (40%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 17.65% του δείγματος είδαν τους συγγενείς τους κάθε μέρα.

Στην τρίτη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο συχνά ήρθαν σε επαφή με τους συγγενείς τους τηλεφωνικά, με γράμμα ή με ηλεκτρονικό ταχυδρομείο. Από τους άνδρες συμμετέχοντες δύο αποκρίθηκαν κάθε μέρα (16.67%), τρεις 2-3 φορές την εβδομάδα (25%), ένας τουλάχιστον 1 φορά την εβδομάδα (8.33%), δύο 2-3 φορές τον μήνα (16.67%), δύο περίπου 1 φορά τον μήνα (16.67%) και δύο καθόλου (16.67%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, δύο απάντησαν κάθε μέρα (40%) και τρεις

τουλάχιστον 1 φορά την εβδομάδα (60%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 23.53% του δείγματος μίλησαν με τους συγγενείς τους κάθε μέρα.

#### 4.2.3 Υποτομέας Φίλοι

Στην πρώτη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσους στενούς φίλους έχουν. Από τους άνδρες συμμετέχοντες ένας αποκρίθηκε ότι είχε 7 (8.33%), ένας 6 (8.33%), δύο 5 (16.67%), δύο 4 (16.67%), ένας 3 (8.33%), ένας 2 (8.33%), τρεις 1 (25%) και ένας δεν είχε στενούς φίλους (8.33%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, μία απάντησε 5 (20%), μία 4 (20%), μία 3 (20%), μία 2 (20%) και μία 1 (20%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 58.82% των συμμετεχόντων είχαν σχέση με 3 ή και περισσότερους φίλους.

Στην δεύτερη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο συχνά είδαν τους φίλους τους τον τελευταίο μήνα. Από τους άνδρες συμμετέχοντες τέσσερις αποκρίθηκαν ότι τους είδαν 2-3 φορές την εβδομάδα (33.33%), ένας τουλάχιστον 1 φορά την εβδομάδα (8.33%), τρεις 2-3 φορές τον μήνα (25%) και τέσσερις δεν τους είδαν καθόλου (33.33%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, μία απάντησε ότι τους είδε κάθε μέρα (20%), μία 2-3 την εβδομάδα (20%), μία τουλάχιστον 1 φορά την εβδομάδα (20%) και δύο περίπου 1 φορά τον μήνα (40%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 5.88% του δείγματος είδαν τους φίλους τους κάθε μέρα.

Στην τρίτη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο συχνά ήρθαν σε επαφή με τους φίλους τους τηλεφωνικά, με γράμμα ή με ηλεκτρονικό ταχυδρομείο. Από τους άνδρες συμμετέχοντες δύο αποκρίθηκαν κάθε μέρα (16.67%), ένας 2-3 φορές την εβδομάδα (8.33%), τέσσερις τουλάχιστον 1 φορά την εβδομάδα (33.33%), ένας 2-3 φορές τον μήνα (8.33%), δύο περίπου 1 φορά τον μήνα (16.67%) και δύο καθόλου (16.67%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, μία απάντησε ότι τους είδε κάθε μέρα (20%), τρεις 2-3 φορές την εβδομάδα (60%) και μία τουλάχιστον 1 φορά την εβδομάδα (20%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 25% του δείγματος μίλησαν με τους φίλους τους κάθε μέρα.

Στην τέταρτη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο στενοί φίλοι μένουν κοντά. Από τους άνδρες συμμετέχοντες τρεις αποκρίθηκαν όλοι από αυτούς (25%), τρεις οι περισσότεροι από αυτούς (25%), ένας μερικοί από αυτούς (8.33%) και πέντε κανένα από αυτούς (41.67%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, τρεις απάντησαν όλοι από

αυτούς (60%) και δύο μερικοί από αυτούς (40%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 35.29% του δείγματος μένουν κοντά με τους φίλους τους.

#### 4.2.4 Υποτομέας Ομάδες

Στην πρώτη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν σε πόσες ομάδες ανήκουν. Από τους άνδρες συμμετέχοντες έντεκα αποκρίθηκαν ότι δεν ανήκουν σε ομάδες (91.67%) και ένας σε μία (8.33). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, τρεις απάντησαν ότι δεν ανήκουν σε ομάδες (60%) και δύο σε μία (40%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 17.65% του δείγματος ανήκε σε μία ομάδα.

Στην δεύτερη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο ενεργοί ήταν σε αυτές τις ομάδες. Από τους άνδρες έντεκα συμμετέχοντες αποκρίθηκαν ότι δεν ανήκουν σε ομάδες (91.67%) και ένας αρκετά ενεργός (8.33). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, τρεις απάντησαν ότι δεν ανήκουν σε ομάδες (60%), μία απάντησε αρκετά ενεργή (20%) και μία πολύ ενεργή (20%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 5.88% του δείγματος ήταν πολύ ενεργό.

#### 4.2.5 Υποτομέας Ικανοποίηση

Στην πρώτη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο ικανοποιημένοι ήσασταν με την συχνότητα επαφής με τα παιδιά σας. Από τους άνδρες συμμετέχοντες εννέα αποκρίθηκαν πολύ ικανοποιημένος (75%), δύο αρκετά ικανοποιημένος (16.67%) και ένας λίγο δυσαρεστημένος (8.33%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, τρεις απάντησαν πολύ ικανοποιημένη (60%) και δύο αρκετά ικανοποιημένη (40%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 70.59% του δείγματος ήταν πολύ ικανοποιημένοι.

Στην δεύτερη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο ικανοποιημένοι ήσασταν με την συχνότητα επαφής με τους συγγενείς σας. Από τους άνδρες συμμετέχοντες πέντε αποκρίθηκαν πολύ ικανοποιημένος (41.67%), τέσσερις αρκετά ικανοποιημένος (33.33%), ένας λίγο ικανοποιημένος (8.33%), ένας λίγο δυσαρεστημένος (8.33%) και ένας αρκετά δυσαρεστημένος (8.33%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, μία απάντησε πολύ ικανοποιημένη (20%), τρεις αρκετά ικανοποιημένη (60%) και μία λίγο

ικανοποιημένη (20%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 50% του δείγματος ήταν πολύ ικανοποιημένοι.

Στην τρίτη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο ικανοποιημένοι ήσασταν με την συχνότητα επαφής με τους φίλους σας. Από τους άνδρες συμμετέχοντες τέσσερις αποκρίθηκαν πολύ ικανοποιημένος (33.33%), τέσσερις αρκετά ικανοποιημένος (33.33%), δύο λίγο ικανοποιημένος (16.67%), ένας αρκετά δυσαρεστημένος και (8.33%) ένας πολύ δυσαρεστημένος (8.33%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, δύο απάντησαν πολύ ικανοποιημένη (40%) και τρεις αρκετά ικανοποιημένη (60%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 50% του δείγματος ήταν πολύ ικανοποιημένοι.

Στην τέταρτη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο ικανοποιημένοι ήσασταν με την συχνότητα επαφής με τους γείτονες σας. Από τους άνδρες συμμετέχοντες δύο αποκρίθηκαν πολύ ικανοποιημένος (16.67%), τρεις αρκετά ικανοποιημένος (25%), τέσσερις λίγο ικανοποιημένος (33.33%), δύο λίγο δυσαρεστημένος (16.67%) και ένας αρκετά δυσαρεστημένος (8.33%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, δύο απάντησαν πολύ ικανοποιημένη (40%), δύο αρκετά ικανοποιημένη (40%) και μία λίγο ικανοποιημένη (20%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 33.33% του δείγματος ήταν πολύ ικανοποιημένοι.

Στην πέμπτη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο ικανοποιημένοι ήσασταν με το σύνολο του κοινωνικού σας δικτύου. Από τους άνδρες συμμετέχοντες τέσσερις αποκρίθηκαν πολύ ικανοποιημένος (33.33%), τέσσερις αρκετά ικανοποιημένος (33.33%), ένας λίγο ικανοποιημένος (8.33%) και τρεις λίγο δυσαρεστημένος (25%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, μία απάντησε πολύ ικανοποιημένη (20%), τρεις αρκετά ικανοποιημένη (60%) και μία λίγο ικανοποιημένη (20%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 29.41% του δείγματος ήταν πολύ ικανοποιημένοι.

Στην έκτη ερώτηση του υπο-τομέα οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν πόσο συχνά νιώθετε μόνοι. Από τους άνδρες συμμετέχοντες πέντε αποκρίθηκαν ποτέ μόνος (41.67%), τρεις μόνος λίγες φορές (25%), δύο μόνος μερικές φορές (16.67%), ένας μόνος τις περισσότερες φορές (8.33%) και ένας μόνος όλη την ώρα (8.33%). Αντιστοίχως, στις γυναίκες, μία απάντησε μόνη μερικές φορές (20%), δύο μόνη τις περισσότερες φορές (40%)

και δύο μόνη όλη την ώρα (40%). Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το 41.67% του δείγματος δεν ένιωθε πότε μόνο.

#### 4.3 Σύγκριση της μέσης τιμής των συμμετεχόντων στο NIHSS, SAQOL-39, MOS και SSNS με βάση την κατάσταση επικοινωνίας

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 4), η σοβαρότητα του ΑΕΕ είχε επηρεαστεί περισσότερο στα άτομα με αφασία (6.14) ενώ τα άτομα χωρίς αφασία (4.40).

Πίνακας 4

	Με αφασία (n=7)	Χωρίς αφασία (n=10)
Σοβαρότητα ΑΕΕ - NIHSS	6.14	4.40

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 5), οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία στο μέσο όρο βαθμολογίας είχαν τα άτομα χωρίς αφασία (2.92) ενώ τα άτομα με αφασία (2.42). Όμως και στους υπο-τομείς του SAQOL-39 τα άτομα χωρίς αφασία είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, σωματικός 2.58, επικοινωνιακός 3.71 και ψυχοκοινωνικός 2.93 σε σχέση με τα άτομα με αφασία που είχαν 2.18, 3.12 και 2.37 αντίστοιχα.

Πίνακας 5

	Με αφασία (n=7)	Χωρίς αφασία (n=10)
SAQOL-39		
Μέσος όρος βαθμολογίας	2.42	2.92
Σωματικός τομέας	2.18	2.58
Επικοινωνιακός τομέας	3.12	3.71
Ψυχοκοινωνικός τομέας	2.37	2.93

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 6), οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν καλύτερη υποστήριξη. Καλύτερη υποστήριξη στη συνολική υποστήριξη είχαν τα άτομα με αφασία (3.98) ενώ τα άτομα χωρίς αφασία (3.69). Όμως και στα περισσότερα είδη υποστήριξης του MOS τα άτομα με αφασία είχαν καλύτερη υποστήριξη, στη συναισθηματική/ενημερωτική 3.82, στη στοργική 4.62, στη θετική κοινωνική επικοινωνία

3.67 και στο πρόσθετο αντικείμενο 3.71 σε σχέση με τα άτομα χωρίς αφασία που είχαν 3.14, 3.77, 3.33 και 3.40 αντίστοιχα. Μόνο στην απτή τα άτομα χωρίς αφασία είχαν καλύτερη υποστήριξη 4.83 ενώ τα άτομα με αφασία 4.11.

Πίνακας 6

	Με αφασία (n=7)	Χωρίς αφασία (n=10)
MOS		
Συνολική Υποστήριξη	3.98	3.69
Συναισθηματική/Ενημερωτική Υποστήριξη	3.82	3.14
Απτή Υποστήριξη	4.11	4.83
Στοργική Υποστήριξη	4.62	3.77
Θετική Κοινωνική Επικοινωνία	3.67	3.33
Πρόσθετο Αντικείμενο	3.71	3.40

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 7), οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς. Περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς στην συνολική βαθμολογία είχαν τα άτομα χωρίς αφασία (60.45) ενώ τα άτομα με αφασία (56.91). Όμως και στους περισσότερους υπο-τομείς του SSNS τα άτομα χωρίς αφασία είχαν περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς, παιδιά 77.00, συγγενείς 53.90, φίλοι 52.45 και ικανοποίηση 76.50 σε σχέση με τα άτομα με αφασία που είχαν 72.86, 41.43, 48.79 και 72.86 αντίστοιχα. Μόνο στις ομάδες τα άτομα με αφασία είχαν περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς 16.64 ενώ τα άτομα χωρίς αφασία 5.00.

Πίνακας 7

	Με αφασία (n=7)	Χωρίς αφασία (n=10)
SSNS		
Συνολική Βαθμολογία	56.91	60.45
Παιδιά	72.86	77.00
Συγγενείς	41.43	53.90
Φίλοι	48.79	52.45
Ομάδες	16.64	5.00
Ικανοποίηση	72.86	76.50

#### 4.4 Σύγκριση της μέσης τιμής των συμμετεχόντων στο NIHSS, SAQOL-39, MOS και SSNS με βάση το μορφωτικό επίπεδο

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 8), η σοβαρότητα του ΑΕΕ είχε επηρεάσει περισσότερο τα άτομα τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - MSc (9.00) ενώ λιγότερο είχε επηρεάσει το άτομο τεχνικής σχολής (2.00).

Πίνακας 8

	Π/Β (n=3)	Δ/Β (n=4)	Τεχνική Σχολή (n=1)	T/B BA (n=6)	T/B MSc (n=2)	T/B PhD (n=1)
Σοβαρότητα ΑΕΕ - NIHSS	3.33	4.25	2.00	6.17	9.00	3.00

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 9), οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία στο μέσο όρο βαθμολογίας είχε το άτομο της τεχνικής σχολής (3.36) ενώ χειρότερη τα άτομα πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης (2.18). Όπως και στον σωματικό τομέα του SAQOL-39 το άτομο της τεχνικής σχολής είχε καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (3.75) ενώ χειρότερη τα άτομα πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης (1.46), στον επικοινωνιακό 3.93 είχαν καλύτερη τα άτομα δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης ενώ χειρότερη τα άτομα τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - MSc (2.93) και στον ψυχοκοινωνικό 2.96 είχαν καλύτερη τα άτομα τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - BA ενώ χειρότερη το άτομο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - PhD (2.19).

Πίνακας 9

	Π/Β (n=3)	Δ/Β (n=4)	Τεχνική Σχολή (n=1)	T/B BA (n=6)	T/B MSc (n=2)	T/B PhD (n=1)
SAQOL-39						
Μέσος όρος βαθμολογίας	2.18	2.89	3.36	2.66	2.91	2.97
Σωματικός τομέας	1.46	2.43	3.75	2.16	3.38	3.50
Επικοινωνιακός τομέας	3.76	3.93	3.71	3.14	2.93	3.57
Ψυχοκοινωνικός τομέας	2.21	2.89	2.81	2.96	2.44	2.19

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 10), οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν καλύτερη υποστήριξη. Καλύτερη υποστήριξη στη συνολική υποστήριξη είχε το άτομο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - PhD (3.98) ενώ την χειρότερη το άτομο τεχνικής σχολής (3.00). Στα είδη υποστήριξης του MOS, στη συναισθηματική/ενημερωτική είχαν καλύτερη το άτομο τεχνικής σχολής, τα άτομα τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - MSc και το άτομο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - PhD (5.00) ενώ την χειρότερη τα άτομα πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης (3.81), στην απτή είχε καλύτερη το άτομο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - PhD (5.00) ενώ χειρότερη το άτομο τεχνικής σχολής (2.67), στη στοργική είχε καλύτερη το άτομο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - PhD (5.00) ενώ χειρότερη τα άτομα δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (2.67), στη θετική κοινωνική επικοινωνία είχε καλύτερη το άτομο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - PhD (5.00) ενώ χειρότερη τα άτομα δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (2.50) και στο πρόσθετο αντικείμενο είχε καλύτερη το άτομο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - PhD (4.97) ενώ χειρότερη τα άτομα δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (3.27).

Πίνακας 10

	Π/Β (n=3)	Δ/Β (n=4)	Τεχνική Σχολή (n=1)	T/B BA (n=6)	T/B MSc (n=2)	T/B PhD (n=1)
MOS						
Συνολική Υποστήριξη	3.65	3.27	3.00	3.24	3.93	4.86
Συναισθηματική/Ενημερωτική Υποστήριξη	3.81	4.88	5.00	4.71	5.00	5.00
Απτή Υποστήριξη	3.08	3.42	2.67	4.17	4.50	5.00
Στοργική Υποστήριξη	4.89	2.67	3.00	3.78	4.17	5.00
Θετική Κοινωνική Επικοινωνία	3.11	2.50	3.00	4.00	4.00	5.00
Πρόσθετο Αντικείμενο	3.33	3.27	3.33	3.98	4.32	4.97

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 11), οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς. Περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς στην συνολική βαθμολογία είχαν τα άτομα δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (64.78) ενώ λιγότερους το άτομο τεχνικής σχολής (37.95). Στον υπο-τομείς του SSNS, στα παιδιά το άτομο τεχνικής σχολής είχε περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς (93.75) ενώ λιγότερους τα άτομα πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης (53.33), στους συγγενείς είχαν περισσότερους τα άτομα δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης 52.75 ενώ λιγότερους το άτομο τεχνικής σχολής (0.00), στους φίλους είχαν περισσότερους τα άτομα πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης (67.00) ενώ λιγότερους το



άτομο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - PhD (0.00), στις ομάδες είχαν περισσότερους τα άτομα πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης (38.83) ενώ λιγότερους είχαν τα άτομα δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, το άτομο τεχνικής σχολής, τα άτομα τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - MSc και το άτομο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης - PhD (0.00) και στην ικανοποίηση περισσότερους είχαν τα άτομα δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (83.75) ενώ λιγότερους το άτομο τεχνικής σχολής (41.67).

Πίνακας 11

	Π/Β (n=3)	Δ/Β (n=4)	Τεχνική Σχολή (n=1)	T/B BA (n=6)	T/B MSc (n=2)	T/B PhD (n=1)
SSNS						
Συνολική Βαθμολογία	61.82	64.78	37.95	62.05	52.68	42.63
Παιδιά	53.33	81.56	93.75	77.92	81.25	70.00
Συγγενείς	45.22	52.75	0.00	57.61	46.67	43.33
Φίλοι	67.00	60.94	24.00	54.88	34.00	0.00
Ομάδες	38.83	0.00	0.00	8.33	0.00	0.00
Ικανοποίηση	80.00	83.75	41.67	76.39	66.67	66.67

#### **4.5 Σύγκριση της μέσης τιμής των συμμετεχόντων στο NIHSS, SAQOL-39, MOS και SSNS με βάση τους μήνες μετά το ΑΕΕ**

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 12), η σοβαρότητα του ΑΕΕ είχε επηρεάσει περισσότερο τα άτομα μετά από 25-48 και 49-60 μήνες μετά το ΑΕΕ (9.00) ενώ λιγότερο είχε επηρεάσει τα άτομα μετά από 0-24 (3.83).

Πίνακας 12

	0-24 (n=12)	25-48 (n=2)	49-60 (n=1)	60+ (n=2)
Σοβαρότητα ΑΕΕ - NIHSS	3.83	9	9	7

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 13), οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία στο μέσο όρο βαθμολογίας είχαν τα άτομα μετά από 60+ μήνες από το ΑΕΕ (3.12) ενώ χειρότερη είχε το άτομο μετά από 49-60 (2.56). Στον υπο-

τομείς του SAQOL-39, στον σωματικό τα άτομα μετά από 25-48 είχαν καλύτερη (3.29) ενώ χειρότερη είχαν τα άτομα μετά από 0-24 (2.11), στον επικοινωνιακό είχαν καλύτερη τα άτομα μετά από 0-24 (3.95) ενώ χειρότερη είχε το άτομο μετά από 49-60 (2.00) και στον ψυχοκοινωνικό είχαν καλύτερη τα άτομα μετά από 60+ (3.38) ενώ χειρότερη είχαν τα άτομα μετά από 25-48 (2.31).

Πίνακας 13

	0-24 (n=12)	25-48 (n=2)	49-60 (n=1)	60+ (n=2)
SAQOL-39				
Μέσος όρος βαθμολογίας	2.67	2.68	2.56	3.12
Σωματικός τομέας	2.11	3.29	3.00	3.07
Επικοινωνιακός τομέας	3.95	2.15	2.00	2.64
Ψυχοκοινωνικός τομέας	2.67	2.31	2.38	3.38

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 14), οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν καλύτερη υποστήριξη. Καλύτερη υποστήριξη στη συνολική υποστήριξη είχε το άτομο μετά από 49-60 μήνες από το ΑΕΕ (4.91) ενώ χειρότερη τα άτομα μετά από 60+ (2.88). Στα είδη υποστήριξης του MOS, στη συναισθηματική/ενημερωτική το άτομο μετά από 49-60 είχε καλύτερη (4.57) ενώ χειρότερη τα άτομα μετά από 60+ (2.36), στην απτή το άτομο μετά από 49-60 και τα άτομα μετά από 24-48 είχαν καλύτερη (5.00) ενώ χειρότερη τα άτομα μετά από 60+ (4.38), στη στοργική το άτομο μετά από 49-60 είχε καλύτερη (5.00) ενώ χειρότερη είχαν τα άτομα μετά από 60+ (2.84), στη θετική κοινωνική επικοινωνία το άτομο μετά από 49-60 είχε καλύτερη (5.00) ενώ χειρότερη είχαν τα άτομα μετά από 60+ (1.84) και στο πρόσθετο αντικείμενο το άτομο μετά από 49-60 είχε καλύτερη (4.97) ενώ χειρότερη είχαν τα άτομα μετά από 60+ (3.00).

Πίνακας 14

	0-24 (n=12)	25-48 (n=2)	49-60 (n=1)	60+ (n=2)
MOS				
Συνολική Υποστήριξη	3.85	3.98	4.91	2.88
Συναισθηματική/Ενημερωτική Υποστήριξη	3.48	3.58	4.57	2.36
Απτή Υποστήριξη	4.44	5.00	5.00	4.38
Στοργική Υποστήριξη	4.25	4.17	5.00	2.84

Θετική Κοινωνική Επικοινωνία	3.58	3.67	5.00	1.84
Πρόσθετο Αντικείμενο	3.50	3.50	5.00	3.00

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 15), οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς. Περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς στην συνολική βαθμολογία είχαν τα άτομα μετά από 0-24 μήνες από το ΑΕΕ (60.80) ενώ λιγότερους τα άτομα μετά από 25-48 (48.84). Στον υπο-τομείς του SSNS, στα παιδιά τα άτομα μετά από 25-48 είχαν περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς (94.38) ενώ λιγότερους το άτομο μετά από 49-60 (71.25), στους συγγενείς το άτομο μετά από 49-60 είχε περισσότερους 68.33 ενώ λιγότερους τα άτομα μετά από 25-48 (28.33), στους φίλους τα άτομα μετά από 0-24 (57.50) είχαν περισσότερους ενώ λιγότερους τα άτομα μετά από 25-48 (22.63), στις ομάδες τα άτομα μετά από 60+ (25.00) είχαν περισσότερους ενώ λιγότερους τα άτομα μετά από 25-48 και 49-60 (0.00) και στην ικανοποίηση τα άτομα μετά από 0-24 (78.26) είχαν περισσότερους ενώ λιγότερους τα άτομα μετά από 25-48 (62.50).

Πίνακας 15

	0-24 (n=12)	25-48 (n=2)	49-60 (n=1)	60+ (n=2)
SSNS				
Συνολική Βαθμολογία	60.80	48.84	55.00	60.29
Παιδιά	72.71	94.38	71.25	73.75
Συγγενείς	48.44	28.33	54.33	68.33
Φίλοι	57.50	22.63	34.25	48.25
Ομάδες	9.71	0.00	0.00	25.00
Ικανοποίηση	78.26	62.50	76.67	67.08

## **5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ**

### **5.1 Επίδραση με βάση το φύλο των συμμετεχόντων**

Τα ευρήματα της έρευνας που προκύπτουν από το εργαλείο NIHSS, υποδεικνύουν ότι οι άντρες είχαν πιο σοβαρό ΑΕΕ σε σχέση με τις γυναίκες. Το εργαλείο SAQOL-39 έδειξε ότι οι άνδρες είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία στην συνολική βαθμολογία όπως και στα περισσότερους υπο-τομείς εκτός της επικοινωνίας που είχαν οι γυναίκες. Επίσης, το εργαλείο MOS, έδειξε ότι οι άνδρες είχαν καλύτερη υποστήριξη στη συνολική υποστήριξη όπως και στα περισσότερα είδη υποστήριξης του εκτός από την θετική κοινωνική επικοινωνία που είχαν καλύτερη οι γυναίκες. Τέλος, το εργαλείο SSNS έδειξε ότι οι γυναίκες είχαν περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς στη συνολική βαθμολογία όπως και στους υπο-τομείς φίλοι και ομάδες. Στους υπο-τομείς παιδιά, συγγενείς και ικανοποίηση είχαν περισσότερους οι άνδρες.

### **5.2 Επίδραση με βάση την κατάσταση επικοινωνίας των συμμετεχόντων**

Τα ευρήματα της έρευνας που προκύπτουν από το εργαλείο NIHSS, υποδεικνύουν ότι τα άτομα με αφασία είχαν πιο σοβαρό ΑΕΕ σε σχέση με τα άτομα χωρίς αφασία. Το εργαλείο SAQOL-39 έδειξε ότι τα άτομα χωρίς αφασία είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία τόσο στην συνολική βαθμολογία όσο και στους υπο-τομείς του. Επίσης, το εργαλείο MOS, έδειξε ότι τα άτομα με αφασία είχαν καλύτερη υποστήριξη στη συνολική υποστήριξη όπως και στα περισσότερα είδη υποστήριξης του εκτός από την απτή υποστήριξη που είχαν καλύτερη τα άτομα χωρίς αφασία. Τέλος, το εργαλείο SSNS έδειξε ότι τα άτομα χωρίς αφασία είχαν περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς στη συνολική βαθμολογία όπως και στους περισσότερους υπο-τομείς του εκτός από τον υπο-τομέα ομάδες που είχαν περισσότερους τα άτομα με αφασία.

### **5.3 Επίδραση με βάση το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων**

Τα ευρήματα της έρευνας που προκύπτουν από το εργαλείο NIHSS, υποδεικνύουν ότι τα άτομα τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (MSc) είχαν πιο σοβαρό ΑΕΕ ενώ λιγότερο είχε επηρεάσει το άτομο τεχνικής σχολής. Το εργαλείο SAQOL-39 έδειξε ότι το άτομο της

τεχνικής σχολής είχε καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία στην συνολική βαθμολογία ενώ χειρότερη τα άτομα πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Επίσης, το εργαλείο MOS, έδειξε ότι το άτομο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης είχε καλύτερη υποστήριξη στη συνολική υποστήριξη ενώ την χειρότερη το άτομο τεχνικής σχολής. Τέλος, το εργαλείο SSNS έδειξε ότι τα άτομα δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης είχαν περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς στη συνολική βαθμολογία ενώ λιγότερους το άτομο τεχνικής σχολής.

#### **5.4 Επίδραση με βάση τους μήνες μετά το ΑΕΕ των συμμετεχόντων**

Τα ευρήματα της έρευνας που προκύπτουν από το εργαλείο NIHSS, υποδεικνύουν ότι τα άτομα μετά από 25-48 και 49-60 μήνες μετά το ΑΕΕ είχαν πιο σοβαρό ΑΕΕ ενώ λιγότερο είχε επηρεάσει τα άτομα μετά από 0-24. Το εργαλείο SAQOL-39 έδειξε ότι τα άτομα μετά από 60+ είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία στην συνολική βαθμολογία ενώ χειρότερη είχε το άτομο μετά από 49-60. Επίσης, το εργαλείο MOS, έδειξε το άτομο μετά από 49-60 είχε καλύτερη υποστήριξη στη συνολική υποστήριξη ενώ την χειρότερη τα άτομα μετά από 60+. Τέλος, το εργαλείο SSNS έδειξε ότι τα άτομα μετά από 0-24 μήνες είχαν περισσότερους κοινωνικούς δεσμούς στη συνολική βαθμολογία ενώ λιγότερους τα άτομα μετά από 25-48.

Πολλά από τα συμπεράσματα της ανάλυσης των δεδομένων σχετίζονται με τα αποτελέσματα των ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί και αναφέρονται στην βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η έρευνα των Cruice et al., 2006 που διερεύνησαν τα κοινωνικά δίκτυα και τις κοινωνικές δραστηριότητες των ανθρώπων με αφασία μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο σε σύγκριση με τους υγιείς ηλικιωμένους παρόμοιας ηλικίας και εκπαίδευσης, έδειξε ότι εκείνοι με αφασία έλαβαν μέρος σε σημαντικά λιγότερες κοινωνικές δραστηριότητες και ήταν λιγότερο ικανοποιημένοι με τις κοινωνικές δραστηριότητες από τα άτομα ελέγχου. Άλλες έρευνες των Hilari et al., 2011; Dalemans et al., 2010; Parr, 2007 που σύγκριναν άτομα με και χωρίς αφασία μετά το ΑΕΕ, έδειξαν ότι ενώ όλοι οι επιζήσαντες από το ΑΕΕ ήταν σε κίνδυνο να χάσουν την επαφή με τους φίλους τους, εκείνοι με αφασία βίωσαν τις πιο οδυνηρές αρνητικές αντιδράσεις από τους άλλους και ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν ότι αισθάνονται εγκαταλελειμμένοι ή μη αποδεκτοί από τους φίλους που είχαν πριν το εγκεφαλικό επεισόδιο.

Μια ανασκόπηση των Northcott, Moss et al., 2015, που διερεύνησε την κοινωνική υποστήριξη μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο βρέθηκε ότι οι επιζήσαντες από εγκεφαλικό επεισόδιο είναι σε κίνδυνο για να χάσουν την επαφή με φίλους και γνωστούς, να συμμετέχουν σε λιγότερες κοινωνικές δραστηριότητες, η οικογενειακή λειτουργία τίθεται υπό πίεση και το συνολικό μέγεθος του δικτύου τους γίνεται μικρότερο. Η έρευνα των Cruice et al., 2006, έδειξε ότι τα άτομα με αφασία έχουν λιγότερες τακτικές κοινωνικές δραστηριότητες σε σχέση με τους συνομηλικούς τους που δεν έχουν αφασία. Μία άλλη έρευνα των Hilari et al., 2006, 83 ατόμων με χρόνια αφασία, το 64% ανέφερε ότι είδαν τους φίλους τους λιγότερο σε σχέση με πριν από το εγκεφαλικό επεισόδιο και το 30% ανέφερε ότι δεν είχαν καθόλου στενούς φίλους. Η έρευνα των Cruice et al., 2006; Hilary et al., 2006, διαπίστωσε ότι τα άτομα με αφασία έχουν μικρότερα κοινωνικά δίκτυα, δηλαδή λιγότερες κοινωνικές επαφές στο δίκτυο τους και ιδιαιτέρως λιγότερες φιλίες απ' ότι οι συνομηλικοί τους χωρίς αφασία.

### **5.5 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα**

Ένας περιορισμός της μελέτης ήταν ο μικρός αριθμός δείγματος των συμμετεχόντων στην έρευνα, αφού υπήρξε δυσκολία επαφής με δημόσια νοσοκομεία και ιδιώτες γιατρούς καθώς και η μη αποδοχή συμμετοχής στην έρευνα από τους ίδιους τους ασθενείς. Σε μελλοντικές έρευνες, για να γίνει στάθμιση της Κλίμακας Κοινωνικού Δικτύου Εγκεφαλικών Επεισοδίων (SSNS) στην Ελληνική θα πρέπει οι συμμετέχοντες να πραγματοποιήσουν συνεντεύξεις σε δύο εβδομάδες, τρεις μήνες και έξι μήνες μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο. Στην συνέχεια, θα πρέπει να γίνει η αξιοπιστία ελέγχου-επανελέγχου (test-retest reliability), όπως είναι σύνηθες για κάθε νέο μέτρο. Το SSNS θα πρέπει να επανεκτιμηθεί σε ανεξάρτητα δείγματα για να ελέγξει την αξιοπιστία ελέγχου-επανελέγχου και να επιβεβαιώσει τις ψυχομετρικές τους ιδιότητες, συμπεριλαμβανομένης και της μακροπρόθεσμης περιόδου μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο. Τέλος, θα πρέπει να γίνει ποσοτική ανάλυση μέσω χρήσης στατιστικού προγράμματος SPSS.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Anderson, B.N. & Shames, H.G. (2011). Εισαγωγή στις διαταραχές επικοινωνίας. Αθήνα: Εκδόσεις Broken Hill Publishers LTD.

Brust, C.M.J. (2016). Current Σύγχρονη Νευρολογία: Διάγνωση και Θεραπεία. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Broken Hill Publishers LTD.

Code, C. (2003). The quantity of life for people with chronic aphasia. *Neuropsychological rehabilitation*, 13(3), 379-390.

Due, P. Holstein, B. Lund, R. Movdvig, J. & Avlund, K. (1999). Social relation: networks, support and relational strain. *Social science and medicine*, 4(8), 661-673.

Efstratiadou, E.A. Chelas, E.N. Ignatiou, M. Christaki, V. Papathanasiou, I. & Hilari, K. (2012). Quality of Life after Stroke: Evaluation of the Greek SAQOL-39g. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 64(4), 179-186.

Fotiadou, D. Northcott, S. Chatzidaki, A. & Hilari K. (2014). Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect a person's social relationships. *Aphasiology*, 28(11), 1281-1300.

Fuller, G. & Manford, M. (2011). Νευρολογία: Έγχρωμο Εικονογραφημένο Εγχειρίδιο. Αθήνα: Εκδόσεις Παρισιάνου.

Hilari, K. & Northcott, S. (2016). Struggling to stay connected: comparing the social relationships of healthy older people and people with stroke and aphasia. *Aphasiology*, 31(6), 674-687.

Ignatiou, M. Christaki, V. Chelas, E.N. Efstratiadou, E.A. & Hilari, K. (2012). Agreement between people with aphasia and their proxies on health-related quality of life after stroke, using the Greek SAQOL-39g. *Psychology*, 3(9), 686-690.

Kartsona, A. & Hilari, K. (2007). Quality of life in aphasia: Greek adaptation of the stroke and aphasia quality of life scale-39 item (SAQOL-39). *Europa Medicophysica*, 43(1), 27-35.

Kruithof, W.J. Post, M.W.M. van Leeuwen, C.M. Schepers, V.P.M. van den Bos, G.A.M. & VisserMeily, J.M.A. (2015). Course of social support and relationships between social support and patients depressive symptoms in the first 3 years post-stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(7), 599-604.

Northcott, S. & Hilari, K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke. *International journal of language and communication disorders*, 46(5), 524-534.

Northcott, S. & Hilari, K. (2013). Stroke Social Network Scale: development and psychometric evaluation of a new patient-reported measure. *Clinical rehabilitation*, 0(0), 1-11.

Northcott, S. Hirani, S.P. & Hilari, K. (2017). A typology to explain changing social networks post stroke. *Gerontologist*, 58(3), 500-511.

Northcott, S. Moss, B. Harrison, K. & Hilari, K. (2016). A systematic review of the impact of stroke on social support and social networks: associated factors and patterns of change. *Clinical Rehabilitation*, 30(8), 811-831.

Papathanasiou, I. Coppens, P. & Potagas, C. (2014). Αφασία και Συναφείς Νευρογενείς Διαταραχές Επικοινωνίας Τόμος Ι. Αθήνα: Εκδόσεις Κωνσταντάρας.

Plante, E. & Beeson, M. P. (2011). Η Ανθρώπινη Επικοινωνία και οι Διαταραχές της. Αθήνα: Εκδόσεις Παρισιάνου.

Γεωργοπούλου, Σ. (2013). Μεθοδολογία Έρευνας και Ανάλυση Δεδομένων στη Λογοπαθολογία: Εφαρμογή στην Τεκμηριωμένη Πρακτική. Πάτρα.

Λογοθέτη, Ι. & Μυλωνά, Ι. (2016). Νευρολογία: Λογοθέτη. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις University Studio Press.