



**ΑΝΟΙΚΤΟ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ  
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

## **ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ**

**ΣΤΑΘΜΙΣΗ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ  
«ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΓΙΑ  
ΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΕΝΟΧΗΣ»  
ΣΤΟΝ ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΠΛΗΘΥΣΜΟ ΚΑΙ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΩΝ  
ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΠΟΥ ΣΥΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΟ ΑΙΣΘΗΜΑ ΕΝΟΧΗΣ  
ΣΤΟΥΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ**

**ΟΝΟΜΑ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑΣ  
ΜΑΡΙΑ ΜΑΣΙΗΝΗ**

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ  
Δρ ΚΩΣΤΑΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΥ**

# **ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ**

ΣΤΑΘΜΙΣΗ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ  
«ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΓΙΑ  
ΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΕΝΟΧΗΣ»  
ΣΤΟΝ ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΠΛΗΘΥΣΜΟ ΚΑΙ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΩΝ  
ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΠΟΥ ΣΥΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΟ ΑΙΣΘΗΜΑ ΕΝΟΧΗΣ  
ΣΤΟΥΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ  
ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ

**ΟΝΟΜΑ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑΣ**  
ΜΑΡΙΑ ΜΑΣΙΗΝΗ

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ**  
Δρ ΚΩΣΤΑΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΥ

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Αρχικά επιθυμώ να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέπων καθηγητή μου Δρ. Κώστα Κωνσταντίνου για την επιστημονική καθοδήγηση, τη συνεργασία και την υποστήριξη για την εκπόνηση της ερευνητικής μου εργασίας.

Θερμές ευχαριστίες αποδίδω προς τους κα Αικατερίνη Λαμπρινού για όλη την υποστήριξη, καθώς και προς τον κο Σάββα Ζαννέτο για την πολύτιμη βοήθεια που μου προσέφερε για την εκπόνηση της στατιστικής ανάλυσης των δεδομένων.

Ευχαριστώ ιδιαίτερα τους δημιουργούς της κλίμακας «Ερωτηματολόγιο φροντιστών για αισθήματα ενοχής – Caregiver Guilt Questionnaire» κους Losada, Marquez-Gonzalez, Penacoba and Romero-Monero για την παραχώρηση άδειας για χρήση του ερωτηματολογίου. Επιπλέον, ευχαριστώ τους προϊσταμένους των νοσηλευτικών τμημάτων και τους Διευθυντές των ιδρυμάτων παροχής μακροχρόνιας φροντίδας για την παραχώρηση άδειας, προκειμένου να χορηγηθούν τα ερωτηματολόγια στους οικογενειακούς φροντιστές.

Ευχαριστώ θερμά την οικογένεια μου για την υπομονή που επέδειξαν κατά τη διάρκεια της εκπόνησης της εργασίας, καθώς και τους φίλους και συνεργάτες μου κα Ειρήνη Παναγιώτου, Δρ. Γιώργο Ευσταθίου και κα Μέλανη Χαραλάμπους για τις πολύτιμες συμβουλές και την υποστήριξη τους.

Τέλος, θα ήθελα να εκφράσω ιδιαίτερες ευχαριστίες προς όλους του οικογενειακούς φροντιστές που με προθυμία αποδέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Η ραγδαία αύξηση των περιπτώσεων άνοιας με συχνότερη τη Νόσο Alzheimer, έχει διευρύνει τις ανάγκες ανεπίσημης φροντίδας σε παγκόσμιο επίπεδο. Η επιλογή φροντιστή από το οικογενειακό περιβάλλον αποτελεί ένα συχνό φαινόμενο, προκαλώντας σημαντική σωματική και συναισθηματική επιβάρυνση στον οικογενειακό φροντιστή. Το αίσθημα ενοχής αναγνωρίζεται ως ένα κύριο φαινόμενο κατά την παροχή φροντίδας και συνδέεται με ψυχοκοινωνική δυσπροσαρμογή στους οικογενειακούς φροντιστές, επηρεάζοντας σημαντικά την ποιότητα ζωής τους και την ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν.

**Σκοπός:** Η μετάφραση, η προσαρμογή και η στάθμιση του ερευνητικού εργαλείου «Ερωτηματολόγιο φροντιστών για αισθήματα ενοχής» (Caregiver Guilt Questionnaire – CGQ) των Losada et al. (2010) στην ελληνική γλώσσα, προκειμένου να μπορεί να χρησιμοποιηθεί στον Ελληνικό πληθυσμό της Κύπρου. Επιμέρους στόχος ήταν η διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με το αίσθημα ενοχής στους οικογενειακούς φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με άνοια.

**Μέθοδος και Δείγμα:** Ο τύπος της μελέτης που χρησιμοποιήθηκε ήταν η συγχρονική, περιγραφική μελέτη συσχέτισης. Η Αγγλική έκδοση του CGQ μεταφράστηκε στην Ελληνική γλώσσα ακολουθώντας τα διεθνή πρότυπα. Οι ψυχομετρικές ιδιότητες της Ελληνικής έκδοσης του CGQ αξιολογήθηκαν σύμφωνα με τις απόψεις 128 οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια κατά την περίοδο Ιούνιος 2012 – Ιανουάριος 2013. Εξετάστηκαν η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας (Cronbach's alpha) και η αξιοπιστία δοκιμασίας-επαναδοκιμασίας. Η εγκυρότητα του CGQ αξιολογήθηκε με τη διερευνητική παραγοντική ανάλυση και τη μέθοδο των γνωστών ομάδων. Για τη συσχέτιση ανάμεσα στις ομάδες εφαρμόστηκαν οι στατιστικές δοκιμασίες τεστ Κριτήριο t, Ανάλυση Διασποράς Μονής Κατεύθυνσης (one-way ANOVA) και οι δείκτες συσχέτισης Spearman και Pearson.

**Αποτελέσματα:** Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας της συνολικής κλίμακας βρέθηκε υψηλή ( $\alpha=0,93$ ) και η αξιοπιστία δοκιμασίας-επαναδοκιμασίας έδειξε σταθερότητα των αποτελεσμάτων στο χρόνο ( $\rho=0,924$ ). Η διερευνητική παραγοντική ανάλυση ανέδειξε πέντε παράγοντες οι οποίοι ερμηνεύουν το 70,867% της συνολικής διακύμανσης. Οι θυγατέρες φροντιστές, οι φροντιστές των οποίων ο ασθενής διαμένει σε ίδρυμα και όσοι αποφάσισαν από μόνοι τους να αναλάβουν το ρόλο της φροντίδας παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική διαφορά

σε σχέση με το αίσθημα ενοχής ( $p < 0,05$ ). Επιπλέον, έχει βρεθεί θετική συσχέτιση σε σχέση με τους παράγοντες του CGQ και τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά ( $p < 0,05$ ).

**Συμπεράσματα:** Η ελληνική έκδοση της κλίμακας CGQ αποτελεί ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο εκτίμησης του αισθήματος ενοχής, όπως βιώνεται από τους φροντιστές. Το αίσθημα ενοχής αποτελεί ένα συχνό φαινόμενο το οποίο βιώνεται από τους οικογενειακούς φροντιστές των ατόμων με άνοια. Διαφαίνεται η αναγκαιότητα να ληφθεί υπόψη το αίσθημα ενοχής των οικογενειακών φροντιστών των ατόμων με άνοια, καθιστώντας επιτακτική την ανάγκη ανάπτυξης προγραμμάτων κοινοτικής ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που στοχεύουν στη μείωση της συναισθηματικής έντασης του φροντιστή.

**Λέξεις κλειδιά:** αίσθημα ενοχής, άνοια, εκτίμηση, επιβάρυνση, οικογενειακός φροντιστής, παροχή φροντίδας

## **Abstract**

**Introduction:** The rapid increase of cases of patients with dementia with most common the Alzheimer's disease, has globally expanded the need of informal care. Family caregivers are a common phenomenon today, which contributes to a considerable physical and emotional burden to them. The feeling of guilt is widely recognized during the provision of care and it has been shown to be related to psychosocial maladjustment to the caregivers, significantly affecting both their quality of lives and the quality of care they provide.

**Purpose:** The translation, adaptation and validation of the 'Caregiver Guilt Questionnaire – CGQ' developed by Losada et al. (2010), in the Greek language, in order to be used by the Cyprus Greek population and the exploration of the factors associated with the feeling of guilt of the family caregiver providing care to persons with dementia.

**Methods and Sample:** A cross sectional, descriptive and correlational study was employed. The English version of the CGQ was translated into the Greek language employing international guidelines. The psychometric evaluation of the translated CGQ was performed with the views of 128 family caregivers of patients with dementia during the period June 2012 – January 2013. Statistics used comprised internal consistency (Cronbach's alpha), stability over time (test-retest) , exploratory factor analysis and know-groups method. T-test and Anova statistics were used for comparisons among groups and Pearson for testing possible correlation.

**Results:** Cronbach's alpha for the whole scale was excellent ( $\alpha=0,93$ ). The test-retest reliability revealed strong stability of the CGQ over time ( $\rho=0,924$ ). The exploratory factor analysis revealed 5 factors explaining the 70,867% of the total variance and it has been proved that the 2 groups of the caregivers show differences in the assessment of the feeling of guilt ( $p=0,001$ ). Daughters as caregivers, the patients that live in a long term care facility and the caregivers who decided by themselves to undertake the role of the carer, showed statistical significant difference in relation to the feeling of guilt ( $p<0,05$ ). Positive correlation between the CGQ and its factors and certain sociodemographic variables was also found ( $p<0,05$ ).

**Conclusion:** The Greek version of the CGQ is a reliable and valid instrument for the assessment of the caregiver's feeling of guilt. Feeling of guilt is commonly experienced by

family caregivers of persons with dementia. It is important to take into consideration the family caregiver's feeling of guilt and to establish community psychosocial support programs aiming to reduce caregivers' emotional distress.

**Key Words:** assessment, burden, caregiving, dementia, family caregiver, feeling of guilt

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Ι.ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	10
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	10
Σπουδαιότητα του υπό έρευνα θέματος .....	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι.....	13
1.1. Άνοια, Νόσος Alzheimer .....	13
1.2.Επιδημιολογία Άνοιας και Νόσου Alzheimer .....	13
1.2. Κλινικά Χαρακτηριστικά Άνοιας .....	14
1.3. Παράγοντες Κινδύνου .....	15
1.5.Διάγνωση .....	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ .....	17
2.1. Έννοια Οικογενειακής Φροντίδας.....	17
2.2. Ανάγκη Φροντίδας .....	18
2.3. Έννοια Οικογενειακού Φροντιστή .....	20
2.4. Επιβάρυνση Οικογενειακού Φροντιστή .....	21
2.5. Θετικές επιπτώσεις της φροντίδας στους οικογενειακούς φροντιστές .....	22
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ.....	23
3.1. Έννοια Αισθήματος Ενοχής .....	23
3.2. Αίσθημα ενοχής οικογενειακού φροντιστή .....	24
3.3. Φύλο του οικογενειακού φροντιστή και αίσθημα ενοχής του φροντιστή.....	26
3.4. Ίδρυματοποίηση ασθενούς με άνοια και αίσθημα ενοχής του φροντιστή .....	27
ΙΙ ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....	28
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙV.....	28
4.1. Σκοπός.....	28
4.2.Είδος Ερευνητικής Μελέτης.....	28
4.3.Επιμέρους στόχοι .....	29
4.4.Δείγμα.....	29
4.5.Δομή του ερωτηματολογίου .....	30
4.5.1.Ερωτηματολόγιο Ενοχής Φροντιστή (Caregiver Guilt Questionnaire – CGQ) .....	30
4.5.2.Δημογραφικά και άλλα χαρακτηριστικά.....	31
4.6.Στατιστική ανάλυση .....	31
4.7.Ηθική και Δεοντολογία .....	32
4.8. Διαδικασία Στάθμισης του CGQ.....	33



4.8.1. Διαδικασία μετάφρασης του CGQ .....	33
4.8.2. Αξιοπιστία και Εγκυρότητα του CGQ .....	35
4.9. Αποτελέσματα .....	41
4.9.1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά .....	41
4.9.2. Συσχέτιση κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων σε σχέση με το αίσθημα ενοχής	43
4.9.3. Συσχέτιση κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων σε σχέση με τις διαστάσεις της κλίμακας CGQ.....	45
4.10. Συζήτηση .....	55
4.11. Περιορισμοί - Εισηγήσεις .....	64
4.12. Συμπεράσματα.....	65
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	67
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....	82
Παράρτημα 1: Επιστολή ενημέρωσης προς τους συμμετέχοντες.....	82
Παράρτημα 2: Ερωτηματολόγιο φροντιστών για αισθήματα ενοχής .....	83

# Ι.ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τις τελευταίες δεκαετίες η διάχυση της βιο-ιατρικής στον τομέα της υγείας, η βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης και η ανάπτυξη του ανθρώπινου δυναμικού στις υπηρεσίες υγείας, αποτελούν ορισμένους από τους σημαντικότερους παράγοντες που συνέβαλαν αποτελεσματικά στην αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης σε παγκόσμια κλίμακα. Το φαινόμενο αυτό, σε συνδυασμό με το ποσοστό χαμηλής γεννητικότητας, οδηγούν σε μια αυξανόμενη γήρανση του πληθυσμού με ποικίλες κοινωνικές, υγειονομικές και οικονομικές προεκτάσεις (Τούντας, 2008, Dupuis et al., 2004, Caldwell, 2001).

Ως αποτέλεσμα, έχει σημειωθεί σημαντική αύξηση του ποσοστού ασθενειών που συνδέονται με την τρίτη ηλικία, όπως η άνοια, με συχνότερη την άνοια τύπου Alzheimer (ΑΤΑ) και άλλου είδους νευροεκφυλιστικά νοσήματα, όπως η νόσος του Parkinson, η νόσος του Pick και η νόσος του Huntington (Redfern and Ross, 2006, Omran, 2001, Ιωαννίδης και Λοπατατζίδης, 1999). Κατά συνέπεια, διευρύνθηκαν οι ανάγκες περίθαλψης υγείας και κοινωνικής φροντίδας για τους συγκεκριμένους πληθυσμούς, καθώς και οι απαιτήσεις για ανεπίσημη φροντίδα (Geerlings et al., 2005, van Houtven and Norton, 2004).

Η άνοια ως προοδευτική εγκεφαλική δυσλειτουργία, προκαλεί βαθμιαία εκφύλιση του εγκεφάλου. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τη σταδιακή, μη αναστρέψιμη έκπτωση των νοητικών λειτουργιών του ατόμου όπως η μνήμη, η προσοχή, η συγκέντρωση, η γλώσσα, η σκέψη και η συμπεριφορά του, οδηγώντας σε προοδευτική επιδείνωση της καθημερινής λειτουργικότητας του (Alzheimer's Association, 2012, Burns and Iliffe, 2009, Dupuis et al., 2004, Cumming, 1995).

Οι ολοένα αυξανόμενες οικονομικές απαιτήσεις, η γήρανση του πληθυσμού των δυτικών χωρών και οι πολιτικές που προωθούν τη φροντίδα στην κοινότητα, οδηγούν σε μεγαλύτερη αύξηση των απαιτήσεων για ανεπίσημη φροντίδα (Geerlings et al., 2005, van Houtven and Norton, 2004). Οι περισσότεροι ασθενείς με άνοια διαμένουν στην κοινότητα και εξαρτώνται από την οικογένεια τους για παροχή φροντίδας. Για το λόγο αυτό, είναι συχνό το φαινόμενο

επιλογής φροντιστή από το οικογενειακό περιβάλλον (Redfern and Ross, 2006, Τσολάκη και Καζής, 2005, Dupuis et al., 2004).

Τα άτομα που αναλαμβάνουν την κύρια ευθύνη της φροντίδας των ατόμων με άνοια, ασχολούνται με ποικίλες, χρονοβόρες δραστηριότητες που αφορούν στην καθημερινή φροντίδα όπως ανάγκες υγιεινής, νοικοκυριό και προετοιμασία φαγητού, διαχείριση οικονομικών θεμάτων και παράλληλα παρέχουν συναισθηματική στήριξη στον ασθενή. Η εμπειρία της φροντίδας είναι ιδιαίτερα στρεσογόνα, προκαλώντας σημαντικές σωματικές, ψυχολογικές, οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις στους ανεπίσημους φροντιστές. Αυτή η κατάσταση διαρκεί χρόνια, απαιτώντας πολύωρη φροντίδα και ανάλογα με τη σοβαρότητα της άνοιας είναι επιβεβλημένες οι αλλαγές στην οικογενειακή δομή, επανεξετάζοντας την κατανομή ρόλων και υποχρεώσεων από την οικογένεια (Stirling, 2010, Eppers et al., 2008, Neil and Bowie, 2008, Ulstein et al., 2007, Almborg et al., 1997).

Η συναισθηματική επιβάρυνση αποτελεί την πλέον διάχυτη συνέπεια της παροχής φροντίδας στους οικογενειακούς φροντιστές. Επηρεάζει αρνητικά την καθημερινή τους ζωή εξαιτίας της καθημερινή φροντίδας, της συνεχούς υποστήριξης και των περιορισμών που υφίσταται η κοινωνική τους ζωή (Schulz et al., 2006, Vitaliano et al., 2003, Nolan et al., 1990). Τέτοιου είδους επιβάρυνση μπορεί να αποτελέσει ένα ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα τοποθέτησης του ασθενούς με άνοια σε χώρο παροχής μακρόχρονης φροντίδας (Zarit and Whitlach, 1992), το οποίο με τη σειρά του φαίνεται να σχετίζεται με την έναρξη εντάσεων και ενοχής, καθώς αποτελεί ένα καινούριο γεγονός που ασκεί σημαντική ψυχολογική πίεση στους οικογενειακούς φροντιστές (Gaughler et al., 2003, Greenberger and Litwin, 2003).

Το αίσθημα ενοχής αναγνωρίζεται ως ένα κύριο φαινόμενο σε διάφορες περιπτώσεις παροχής φροντίδας και έχει φανεί να συνδέεται με ψυχοκοινωνική δυσπροσαρμογή στους φροντιστές (Spillers et al., 2008). Επιπλέον, συμβάλλει στην εμφάνιση κατάθλιψης και ανησυχίας, επηρεάζοντας σημαντικά την ποιότητα ζωής των φροντιστών (Cooper et al., 2008, Coon et al., 2003) και κατ' επέκταση την ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν (Brodsky, 2007 και Ankri et al., 2005).

Παρόλο που η ενοχή έχει από καιρού αναγνωριστεί στη βιβλιογραφία ως ένα κοινό αίσθημα που βιώνεται από τους οικογενειακούς φροντιστές, εντούτοις, μόλις πρόσφατα άρχισε να

αναδύεται ως κεντρική ιδέα σε εμπειρικές έρευνες. Μέχρι σήμερα, μόνο ένας μικρός αριθμός μελετών έχουν αναφέρει το αίσθημα ενοχής των οικογενειακών φροντιστών (Papastavrou et al., 2011, Losada et al., 2010, Gallagher et al., 2008, Gonyea et al., 2008, Spillers et al., 2008, Ankri et al. 2005, Boye et al., 2002).

Η παγκόσμια τάση να φροντίζεται το άτομο με άνοια στο σπίτι του από κάποιο μέλος της οικογένειας ή σε ορισμένες περιπτώσεις να μεταφέρεται σε ίδρυμα παροχής μακρόχρονης φροντίδας όταν η οικογένεια αδυνατεί να παρέχει ικανοποιητική φροντίδα, δεν έχει αφήσει ανεπηρέαστη και την Κύπρο. Ως αποτέλεσμα, το μεγαλύτερο φορτίο της παροχής φροντίδας εναποτίθεται στην οικογένεια, με έμφαση στα μέλη που αναλαμβάνουν τον κύριο ρόλο του φροντιστή, χωρίς ωστόσο να είναι επαρκώς προετοιμασμένοι για την ανάληψη του δύσκολου αυτού ρόλου.

### **Σπουδαιότητα του υπό έρευνα θέματος**

Η παρούσα εργασία αποτελεί την πρώτη ερευνητική προσπάθεια διερεύνησης του αισθήματος ενοχής των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια στην Κύπρο. Ωστόσο, στο παρόν στάδιο δεν υπάρχουν αξιόπιστα και έγκυρα εργαλεία που να αξιολογούν αποκλειστικά το αίσθημα ενοχής του οικογενειακού φροντιστή.

Η διερεύνηση του αισθήματος ενοχής θεωρείται σημαντική, καθώς μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της κατανόησης των ψυχολογικών και συμπεριφορικών συνεπειών της ενοχής και τη δυναμική των σχέσεων μεταξύ της συναισθηματικής καταπόνησης του οικογενειακού φροντιστή. Επιπλέον, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως τεκμήριο για την ανάπτυξη δομών και υπηρεσιών γι' αυτή την ομάδα ατόμων (Etters et al., 2008). Επομένως, είναι αναγκαίο να χρησιμοποιούνται αξιόπιστα και έγκυρα εργαλεία που να αξιολογούν το αίσθημα ενοχής των φροντιστών και κατόπιν να δημιουργηθούν συστήματα στήριξης ή διερεύνησης βελτίωσης πιθανών αισθημάτων ενοχής (Losada et al., 2010).

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

## 1.1. Άνοια, Νόσος Alzheimer

Ως άνοια ορίζεται ένα πολυπαραγοντικό σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από έκπτωση των νοητικών λειτουργιών, σε βαθμό που επιδρούν στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή του ατόμου (Τσολάκη και Καζής, 2005, Dupuis et al., 2004, Cumming, 1995). Η άνοια αποτελεί ένα όρο που χρησιμοποιείται για να περιγράψει μια ποικιλία εγκεφαλικών διαταραχών, με κυριότερη τη Νόσο Alzheimer (Άνοια τύπου Alzheimer – ΑΤΑ), την Αγγειακή άνοια και την Άνοια με σωματία Lewy. Άλλα είδη άνοιας χαμηλότερης συχνότητας, αποτελούν η Μετωποκροταφική άνοια (Άνοια επί νόσου Pick), η άνοια επί νόσου Parkinson, η άνοια οφειλόμενη στον ιό της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV) και η άνοια από τραύμα εγκεφάλου. Οι διαταραχές αυτές έχουν ως κοινό σημείο την απώλεια της εγκεφαλικής λειτουργίας που συνήθως είναι προοδευτική και μη αναστρέψιμη (Burns and Piffie, 2009, Redfern and Ross, 2006 και Τσολάκη και Καζής, 2005).

Ενώ ένα μικρό ποσοστό περιπτώσεων της άνοιας είναι θεραπεύσιμες ή δυνητικά αναστρέψιμες (π.χ. ανοϊκά σύνδρομα που οφείλονται σε φαρμακευτικές ουσίες, αλκοολισμός, όγκοι και λοιμώξεις εγκεφάλου), η πλειονότητα των περιπτώσεων οδηγείται στο θάνατο καθώς οι περισσότεροι ασθενείς καταλήγουν από επιπλοκές όπως πνευμονία, παρά από την ίδια την παθοφυσιολογία της νόσου (Redfern and Ross, 2006, Τσολάκη και Καζής, 2005). Στο παρόν στάδιο δεν υπάρχει ριζική αντιμετώπιση της άνοιας. Ωστόσο, η έγκαιρη διάγνωση για έναρξη συμπτωματικής θεραπείας (φαρμακευτική αγωγή), μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την εξέλιξη της άνοιας, καθώς επιβραδύνει την εξέλιξη των συμπτωμάτων και επιτρέπει την προσαρμογή και σταδιακή αποδοχή της νέας κατάστασης και τη δυνατότητα προγραμματισμού της ζωής όλης της οικογένειας βάσει των νέων δεδομένων (Alzheimer Europe, 2009, Τσολάκη και Καζής, 2005).

## 1.2.Επιδημιολογία Άνοιας και Νόσου Alzheimer

Η μεγάλη αύξηση του αριθμού των ασθενών με άνοια, αποτελεί αναπόφευκτο επακόλουθο της γήρανσης του γενικού πληθυσμού, λόγω της αύξησης του μέσου όρου ζωής (Alzheimer Association, 2012, Kim et al., 2012). Σήμερα, ο αριθμός των ατόμων με άνοια τείνει να λάβει

διαστάσεις πανδημίας. Πιο συγκεκριμένα, υπολογίζεται πως υπάρχουν περίπου 24 εκατομμύρια άτομα με άνοια παγκόσμια, με το 60% των ασθενών να ζει στις ανεπτυγμένες χώρες, ενώ μέχρι το 2040, το ποσοστό αναμένεται να αυξηθεί στο 70%. Ως συνέπεια, εκτιμάται πως οι ασθενείς με άνοια παγκοσμίως θα ξεπεράσουν τα 100 εκατομμύρια και οι ενήλικοι φροντιστές τους (σύζυγοι, συγγενείς, φίλοι) τα 200 εκατομμύρια (Alzheimer Association, 2012, Kim et al., 2012). Στην Κύπρο, δεν είναι γνωστός ο αριθμός των ατόμων με άνοια, καθώς παρατηρείται ελλιπής στατιστική καταγραφή των περιστατικών ανά έτος (Eurostat, 2012)<sup>1</sup>.

Η συχνότητα εκδήλωσης της άνοιας και ιδιαίτερα της ΑΤΑ, συναρτάται κυρίως από την ηλικιακή παράμετρο. Η συχνότητα σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών κυμαίνεται σε ποσοστό 8-10%, ενώ σε ηλικίες άνω των 75 ετών αυξάνεται περαιτέρω και κυμαίνεται σε ποσοστό 18-20%. Σε ηλικίες άνω των 85 ετών αγγίζει το 40% (Alzheimer Association, 2012, Alzheimer Europe, 2012). Σημαντικό είναι επίσης το γεγονός ότι τα 2/3 των ατόμων με άνοια είναι γυναίκες. Αυτό μπορεί να ερμηνευθεί από το γεγονός ότι οι γυναίκες ζουν περισσότερο και ως εκ τούτου, έχουν περισσότερες πιθανότητες να νοσήσουν από τη νόσο (Plassman et al., 2007, Dupuis et al., 2004).

Η ΑΤΑ αποτελεί τη συχνότερη μορφή άνοιας (60% του συνόλου). Υπολογίζεται ότι 7,3 εκατομμύρια στην Ευρώπη και 5,3 εκατομμύρια στις ΗΠΑ έχουν άνοια, ενώ εκτιμάται ότι υπάρχουν περισσότερο από 35 εκατομμύρια σ' όλο τον κόσμο (Kim et al., 2012). Εμφανίζεται στο 5-10% των ατόμων άνω των 65 ετών, ενώ σε ηλικία άνω των 85 ετών η πιθανότητα εμφάνισης είναι 1 στα 3 άτομα. Αν και η ΑΤΑ είναι πολύ σπάνια σε ηλικίες κάτω των 50 ετών, έχει παρατηρηθεί και σε μικρότερες ηλικίες, με νεώτερη τα 30 έτη. Υπολογίζεται ότι το 2050, 100 εκατομμύρια άνθρωποι θα πάσχουν από την ΑΤΑ (Kim et al., 2012, COPE, 2003).

## **1.2. Κλινικά Χαρακτηριστικά Άνοιας**

Στα αρχικά στάδια, τα συμπτώματα της άνοιας είναι ήπιας μορφής (διαταραχές της μνήμης: ξεχνά τα πρόσφατα γεγονότα ενώ συνήθως θυμάται με λεπτομέρειες τα παλιά). Πολλές φορές η κατάσταση θεωρείται φυσιολογική γήρανση και αυτό κάνει δύσκολη την πρόωμη διάγνωση

---

<sup>1</sup> Για τη έτη 2002 – 2008 καταγράφηκαν στην Κύπρο μόνο 8 περιστατικά με άνοια (Eurostat, 2012)

(Redfern and Ross, 2006, Τσολάκη και Καζής, 2005, Dupuis et al., 2004). Στην πορεία, το άτομο με άνοια παρουσιάζει προοδευτικά εξελισσόμενη έκπτωση των νοητικών λειτουργιών, η οποία περιλαμβάνει διαταραχές προσανατολισμού στο χρόνο και στο χώρο, δυσκολίες αναγνώρισης των οικείων προσώπων και αντικειμένων, ψυχολογικά συμπτώματα, αλλαγές στην ικανότητα επικοινωνίας και εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων και επίλυσης προβλημάτων της καθημερινής ζωής (Redfern and Ross, 2006 και Τσολάκη και Καζής, 2005). Επιπρόσθετα, παρουσιάζει έκπτωση της κριτικής ικανότητας, της ταχύτητας και της ολοκληρωμένης σκέψης, καθώς και της ικανότητας μάθησης και πρόσληψης γνώσεων (Dupuis et al., 2004).

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, ως αποτέλεσμα της προσβολής των νοητικών λειτουργιών, το άτομο με άνοια οδηγείται σε πλήρη αποδιοργάνωση της συμπεριφοράς, της προσωπικότητας και της ζωής του γενικότερα, αδυνατεί να φροντίσει τον εαυτό του και καταλήγει να εξαρτάται ολοκληρωτικά από την οικογένεια του, για την οποία αποτελεί τεράστιο πρακτικό και ψυχικό φορτίο (Burns and Piffe, 2009, Redfern and Ross, 2006, Τσολάκη και Καζής, 2005).

### **1.3. Παράγοντες Κινδύνου**

Ένας μεγάλος αριθμός παθήσεων της Νευρολογίας – Ψυχιατρικής και της Παθολογίας μπορεί να προκαλέσει ανοϊκή παραδρομή (Τσολάκη και Καζής, 2005, Dupuis et al., 2004). Ανάμεσα στα πιο κοινά αίτια της άνοιας βρίσκονται η ΑΤΑ (60 – 80% των περιπτώσεων) και η αγγειακή άνοια, ενώ μεταξύ άλλων παθολογικών καταστάσεων συγκαταλέγονται η Νόσος του Parkinson, η άνοια με σωματία Lewy και οι κακώσεις του εγκεφάλου. Μικτά σύνδρομα και πλειάδα άλλων θεραπεύσιμων και μη θεραπεύσιμων διαταραχών συμπληρώνουν το διαγνωστικό εύρος στο οποίο θα κινηθεί ο ειδικός γιατρός (νευρολόγος ή ψυχίατρος) (Alzheimer's Association, 2012, Redfern and Ross, 2006, Cumming, 1998).

Ποικίλοι παράγοντες φαίνεται να σχετίζονται με την εμφάνιση της άνοιας, όπως γενετικοί (μετάλλαξη των γονιδίων της πρόδρομης πρωτεΐνης του αμυλοειδούς στο χρωμόσωμα 21, της προσενιλίνης 1 στο χρωμόσωμα 14 και της προσενιλίνης 2 στο χρωμόσωμα 1), δημογραφικοί (ηλικιακό όριο των 65 ετών και άνω, φύλο, μορφωτικό επίπεδο), κοινωνικοί (ποιότητα και ένταση της εργασίας, ανεργία), συμπεριφορικοί (διατροφικές συνήθειες, κατανάλωση αλκοόλ,

κάπνισμα), ψυχοσωματικοί (κατάθλιψη) και άλλοι παράγοντες κινδύνου (π.χ. υπέρταση, σακχαρώδης διαβήτης) (Τσολάκη και Καζής, 2005).

## **1.5.Διάγνωση**

Η διάγνωση της άνοιας βασίζεται σε κλινικά κριτήρια, δηλαδή σε χαρακτηριστικό ιστορικό (ειδικά της έναρξης και προόδου της ασθένειας), σε συμβατά κλινικά σημεία (κριτήρια άνοιας κατά DSM – IV) και στις εργαστηριακές εξετάσεις π.χ. CT εγκεφάλου, αιματολογικός – βιοχημικός έλεγχος, έλεγχος θυρεοειδικής λειτουργίας. Η νοητική κατάσταση του ατόμου εξετάζεται μέσω συζήτησης και καθορισμένων δοκιμασιών της γνωστικής λειτουργίας π.χ. Mini – mental state examination, Εκτενής Εξέταση Αξιολόγησης και Αναφοράς (Τσολάκη και Καζής, 2005, Dupuis et al., 2004, Cumming, 1998).

Είναι σημαντικό η άνοια να αναγνωρίζεται σε κάποιο πρώιμο στάδιο, προκειμένου να δοθεί η κατάλληλη υποστήριξη. Στην πραγματικότητα όμως, οι διάφορες υποστηρικτικές υπηρεσίες κατευθύνονται συχνότερα προς τις παρεμβάσεις κατά τα όψιμα στάδια της ασθένειας και κατά τη διάρκεια περιόδων κρίσεων (Hatfield et al., 2009, Paterson and Pond, 2009). Η πρώιμη ανίχνευση εξαρτάται από το αν το άτομο και τα μέλη της οικογένειας δεν αγνοήσουν τα σημεία και τα συμπτώματα ως χαρακτηριστικά της φυσιολογικής γήρανσης. Αυτό συνήθως περιπλέκεται αφού τα άτομα που βρίσκονται στα πρώιμα στάδια της άνοιας θα υιοθετήσουν συχνά στρατηγικές άρνησης των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν και διατήρηση μιας επίφασης κανονικότητας. Ωστόσο, επέρχεται τελικά το στάδιο κατά το οποίο οι εκδηλώσεις δεν μπορούν να παραγνωριστούν (Redfern and Ross, 2006, Τσολάκη και Καζής, 2005).

Η επιβεβαίωση της άνοιας και το είδος της, παρέχονται συνήθως από τους νευρολόγους ή τους ψυχιάτρους (αφού προηγηθεί παραπομπή από το γενικό γιατρό ή τον ειδικό παθολόγο του ασθενούς) που αντιμετωπίζουν την πρόκληση να διακρίνουν μεταξύ της άνοιας και των αποτελεσμάτων της φυσιολογικής γήρανσης (Redfern and Ross, 2006). Η βιβλιογραφία υποστηρίζει ότι πολλοί γενικοί γιατροί δεν αναγνωρίζουν τη σημασία της πρώιμης διάγνωσης, ενώ συχνά δυσκολεύονται να εντοπίσουν έγκαιρα τα συμπτώματα στα αρχικά στάδια της άνοιας, καθώς είναι δυνατόν να μη διαφέρουν από εκείνα των αλλαγών στη μνήμη που σχετίζονται με τη φυσιολογική γήρανση (Hatfield et al., 2009, van Houta et al.,



2000). Ως εκ τούτου, δυνατό να παρατηρηθεί καθυστέρηση ως προς το χρόνο παραπομπής του ασθενούς με άνοια σε νευρολόγο ή ψυχίατρο.

Η έγκαιρη διάγνωση της άνοιας είναι πολύ σημαντική για την αποτελεσματικότερη διαχείριση της νόσου από τον ασθενή και τη διασφάλιση της ποιότητας ζωής για τον ίδιο και την οικογένεια του, αλλά και προκειμένου να είναι καλύτερα ενημερωμένοι και προετοιμασμένοι οι συγγενείς να χειριστούν τα προβλήματα που προκαλεί η νόσος στο συγγενή τους, αλλά και στους ίδιους (Redfern and Ross, 2006). Η διάγνωση της άνοιας προκαλεί αντιδράσεις σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο. Οι ισορροπίες και οι ρόλοι μέσα στην οικογένεια διαφοροποιούνται, ενώ είναι πιθανόν να ενεργοποιηθούν άλλες συγκρούσεις. Όλα αυτά πραγματώνονται μέσα σε ένα κλίμα οδύνης, λύπης, θυμού και φόβου (Hatfield et al., 2009, Coon et al., 2003).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ II

### 2.1. Έννοια Οικογενειακής Φροντίδας

Η εμπειρία της φροντίδας περιγράφεται ως ένα σύνθετο φαινόμενο, το οποίο μπορεί να επηρεάσει δραματικά όλες τις πτυχές της ζωής των μελών της οικογένειας (Campbell et al., 2008). Οι Given and Given (1991), διαχωρίζουν τη φροντίδα σε 3 στάδια ανάλογα με την ανάγκη που προκύπτει για φροντίδα και τις ευθύνες που λαμβάνονται: **(α)** η ημιφροντίδα, που σχετίζεται περισσότερο με την αίσθηση της υπευθυνότητας, παρά με έμπρακτα καθήκοντα, **(β)** η πλήρης φροντίδα, που χαρακτηρίζεται από αυξανόμενες απαιτήσεις φροντίδας και **(γ)** η ολοκληρωτική πλήρης φροντίδα, που περιλαμβάνει την καθολική κάλυψη των καθηκόντων και μεγάλη επένδυση χρόνου.

Τις τελευταίες δεκαετίες, η ανεπίσημη φροντίδα αποτελεί ένα κυρίαρχο θέμα στη βιβλιογραφία, καθώς αναγνωρίζεται ως ένα σημαντικό ζήτημα για τη σύγχρονη υγεία (Campbell et al., 2008, Ruder, 2008, Pearlin, 1992). Ως ανεπίσημη φροντίδα ορίζεται η παροχή προσοχής και ειδικής βοήθειας ή ειδικών υπηρεσιών που δεν περιλαμβάνονται στο πρόγραμμα της παρεχόμενης φροντίδας από τους επαγγελματίες (Hirst, 2002). Εναλλακτικά, χρησιμοποιούνται και οι όροι του βασικού φροντιστή ή οικογενειακού φροντιστή (family care giver) (Whitlatch and Noelker, 2007).

Η οικογενειακή φροντίδα αποτελεί την παλαιότερη μορφή του συστήματος φροντίδας (Samuelson et al., 2001). Οι ισχυρές σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας και οι κανόνες της κοινωνίας που συχνά καθορίζουν τις ενέργειες των ανθρώπων, αποτελούν τους κυριότερους λόγους για τους οποίους οι οικογένειες παρέχουν φροντίδα (Papastavrou et al., 2011). Στις δυτικές κοινωνίες αναμένεται από την οικογένεια να φροντίσει τα άτομα που παρουσιάζουν συγκεκριμένες ανάγκες, καθώς οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της ρυθμίζονται από παραμέτρους όπως είναι η αγάπη και η συμπάθεια, ενώ συχνά μοιράζονται ανησυχίες, προβληματισμούς και υποχρεώσεις. Ωστόσο, είναι δυνατόν η παροχή φροντίδας να μη γίνεται κατ' ανάγκη με προθυμία και έτσι, να μην προσφέρει πάντοτε ικανοποίηση στο φροντιστή (Dupuis et al., 2004).

## **2.2. Ανάγκη Φροντίδας**

Η πλειοψηφία των ασθενών με άνοια φροντίζονται στο σπίτι από τα μέλη της οικογένειας τους (σύζυγοι, παιδιά, αδέρφια, κ.ά.) (Freyne et al., 1999, Rabins, 1998), απαιτώντας παράλληλα την παροχή φροντίδας για μεγάλο χρονικό περίοδο (Andren et al., 2007). Με τη διάγνωση της άνοιας, η διαδικασία της φροντίδας εισέρχεται συνήθως σταδιακά στη ζωή κάποιου ατόμου, με τον ασθενή να εξαρτάται σταδιακά όλο και περισσότερο από το φροντιστή. Η περίθαλψη μπορεί να περιλαμβάνει τη διαδικασία της φροντίδας του ασθενούς όταν μένει στο ίδιο σπίτι με το φροντιστή ή σε άλλο χώρο μακριά, να έχει την ευθύνη για δύο σπίτια όταν δε ζει με τον ασθενή και να επιβαρύνεται με συνεχείς μετακινήσεις από ή προς το σπίτι του. Επίσης, ο οικογενειακός φροντιστής χρειάζεται να έχει σε συνεχή εποπτεία τον ασθενή, να φροντίζει για το νοικοκυριό, για οικονομικά και νομικά ζητήματα που προκύπτουν και να παρέχει ψυχολογική υποστήριξη στον ασθενή (Τσολάκη και Καζής, 2005, Greenberger and Litwin, 2003, Connell et al., 2001).

Ως αποτέλεσμα, ο οικογενειακός φροντιστής ζει μια υποβαθμισμένη καθημερινότητα από την έλλειψη νοημάτων και ουσιωδών δραστηριοτήτων για την προσωπική του εξέλιξη και ανάπτυξη, ενώ αρκετές φορές αδυνατεί να επιλύσει διάφορες δυσκολίες που προκύπτουν. Στην αδυναμία αυτή συμβάλλει συχνά και η έλλειψη γνώσης για την πορεία της άνοιας. Καθοριστικό ρόλο στην επιδείνωση της παραπάνω εικόνας του φροντιστή διαδραματίζουν οι αναπάντεχες αλλαγές στη συμπεριφορά του ασθενούς και η επερχόμενη έκπτωση των

σωματικών του λειτουργιών (Τσολάκη και Καζής, 2005, Connell et al., 2001, Zarit et al., 1980). Παράλληλα, ο οικογενειακός φροντιστής εξαιτίας των πολλών απαιτήσεων που εμπεριέχει η παροχή φροντίδας, απομονώνεται κοινωνικά εξαιτίας του ελάχιστου ελεύθερου χρόνου που του απομένει. Αρχίζει σταδιακά να αποσύρεται από διάφορες ευχάριστες και κοινωνικές δραστηριότητες, σταματά να επιζητά τη συντροφιά των φίλων του και αντιμετωπίζει τη ζωή χωρίς ενθουσιασμό (Campbell et al., 2008, Gaugler et al., 2004). Ως αποτέλεσμα, ο φροντιστής μπορεί να οδηγηθεί σε κατάθλιψη και επηρεάζεται αρνητικά η σχέση του με τον ασθενή και ως εκ τούτου, η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας (Beeson et al., 2000).

Η πλειονότητα των μελετών που αναφέρονται στη φροντίδα ηλικιωμένων εστιάζουν στη φροντίδα ασθενών με άνοια, ενώ πολλές μελέτες τους αναφέρουν ως «κρυφούς ασθενείς» ή αλλιώς «τα κρυμμένα θύματα» της νόσου (Dupuis et al., 2004, Pearlin, 1992, Zarit et al., 1980). Η εμπειρία της φροντίδας συχνά περιλαμβάνει τη διαδικασία του πένθους, καθώς οι οικογενειακοί φροντιστές χρειάζεται να αποδεχθούν την απώλεια της προηγούμενης σχέσης τους με το συγγενή τους. Παράλληλα, χρειάζεται να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα, όπως αυτά διαμορφώνονται από την εκδήλωση της νόσου (Andren et al., 2007, Velone et al., 2007).

Η παροχή φροντίδας σε ευάλωτα ηλικιωμένα μέλη της οικογένειας είναι ένας δύσκολος και συνάμα γεμάτος προκλήσεις ρόλος, κυρίως για το άτομο που αναλαμβάνει τη βασική ευθύνη της φροντίδας και ειδικά για το φροντιστή που δεν έχει εξασκηθεί γι' αυτό το ρόλο (Andren et al., 2007, Yaffe, 1988). Καθώς αυξάνεται η σοβαρότητα της νόσου, απαιτείται τεράστια επένδυση χρόνου, ως επίσης φυσική και συναισθηματική ενέργεια. Ως αποτέλεσμα, οι φροντιστές αναφέρουν χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία, τόσο στη σωματική όσο και στη ψυχική της διάσταση (Losada et al., 2010, Eiters et al., 2008, Papastavrou et al., 2007, Greenberger, 2003).

### **2.3. Έννοια Οικογενειακού Φροντιστή**

Ο όρος φροντιστής αποδίδεται σε συγγενείς ή φίλους ή και άτομα πέρα από το στενό οικογενειακό περιβάλλον που φροντίζουν ένα άτομο με ειδική ανάγκη π.χ. άνοια, καρκίνο, εγκεφαλική βλάβη, ψυχική νόσο. Ως φροντιστής, μπορεί ακόμη να οριστεί οποιοδήποτε πρόσωπο βοηθά κάποιο άλλο άτομο, το οποίο δεν είναι σε θέση να αντεπεξέλθει στις καθημερινές του ανάγκες (Etters et al., 2008, Zarit and Femia, 2008). Ο οικογενειακός φροντιστής περιγράφεται ως ένα μέλος της οικογένειας ή φίλος, τυπικά μη αμειβόμενο, που παρέχει φροντίδα και υποστήριξη πάνω από είκοσι ώρες την εβδομάδα ή ασχολείται με εκτεταμένα καθήκοντα φροντίδας (Cohen et al., 2002, Hagedoorn et al., 2002).

Η φροντίδα που παρέχεται από τον οικογενειακό φροντιστή μπορεί να είναι άμεση ή έμμεση. Τα άμεσα καθήκοντα σχετίζονται με τις δραστηριότητες της καθημερινής φροντίδας και την επίβλεψη και μπορεί να ποικίλουν ανάλογα με τη νόσο και τη φάση της. Τα έμμεσα καθήκοντα περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων, την ενασχόληση με τις συναισθηματικές ανάγκες του ασθενούς παρέχοντας ουσιαστική ψυχοσυναισθηματική υποστήριξη - η οποία είναι επίπονη και χρονοβόρα - την εκμάθηση νέων δεξιοτήτων ή/και την οικονομική διαχείριση που εκτελούσε προηγουμένως ο ασθενής (Dupuis et al., 2004, Greenberger and Litwin, 2003).

Η άνοια δεν επηρεάζει μόνο τον ασθενή, αλλά και το περιβάλλον γύρω από αυτόν, αφού οι ασθενείς χρειάζονται συνεχή φροντίδα στη μακρόχρονη πορεία της ασθένειας υποβαθμίζοντας σημαντικά την ποιότητα ζωής και των δύο (Losada et al., 2010). Η φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια, εξαιτίας της διαφορετικότητας των σταδίων που έχει η νόσος, είναι πολύ απαιτητική και προκαλεί αυξημένο βαθμό συναισθηματικής έντασης. Καθώς η κατάσταση του ασθενούς εξελίσσεται, οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν όλο και περισσότερες υπευθυνότητες, συχνά χωρίς επαρκείς δεξιότητες, εκπαίδευση και υποστήριξη (Ruder, 2008). Βρίσκονται σε μια κατάσταση όπου αναμένεται να εκτελέσουν πρακτικά καθήκοντα φροντίδας ή να αναλάβουν υπευθυνότητες συναισθηματικής υποστήριξης, χωρίς ωστόσο να γνωρίζουν την πορεία της ασθένειας, η οποία επηρεάζει σημαντικά τη συμπεριφορά του ασθενούς αλλά και τη δική τους ζωή. Συχνά όλα αυτά χρειάζεται να γίνουν έχοντας την ελάχιστη έως καθόλου υποστήριξη από επίσημες και ανεπίσημες πηγές (Iecovich, 2008, Connell et al., 2001, Rabins, 1998, Zarit et al., 1980).

## **2.4. Επιβάρυνση Οικογενειακού Φροντιστή**

Ο όρος «φορτίο ή επιβάρυνση» φροντιστών έχει επικρατήσει διεθνώς και αφορά στις κοινωνικές, σωματικές, συναισθηματικές ή οικονομικές επιπτώσεις που είναι πιθανό να επωμίζονται οι φροντιστές που παρέχουν βοήθεια και φροντίδα σε άτομο που πάσχει από ένα χρόνιο νόσημα (Andren and Elmstahl, 2007, Zarit et al., 1998, Zarit et al., 1980). Η έννοια της επιβάρυνσης είναι στενά συνυφασμένη με τον όρο του φροντιστή, καθώς αποτελεί πηγή μεγάλης ανησυχίας ή άγχους και ειδικά όταν σχετίζεται με μια ευθύνη ή ένα καθήκον (Cuijpers, 2005).

Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης έχει πρωτοεισαχθεί στη βιβλιογραφία από τους Grad and Sainsbury (1966), οι οποίοι όρισαν την επιβάρυνση ως «τις αρνητικές επιπτώσεις της παροχής φροντίδας στην οικογένεια». Σ' αυτό το πλαίσιο, η επιβάρυνση θεωρείται ως μια μεσολαβητική δύναμη ανάμεσα στην ανικανότητα του ασθενούς και στην επίδραση που έχει η φροντίδα στις οικογένειες και στους οικογενειακούς φροντιστές (Chou, 2000).

Οι Hoenig and Hamilton (1966), ανέλυσαν την έννοια της επιβάρυνσης και εισηγούνται ότι τα γεγονότα, οι δραστηριότητες και συγκεκριμένες καταστάσεις χρειάζεται να διαχωριστούν από τα συναισθήματα, τις στάσεις και τις αντιλήψεις που σχετίζονται με τη φροντίδα. Οι συγγραφείς διχοτόμησαν την έννοια της επιβάρυνσης σε υποκειμενική και αντικειμενική, που αποτελεί και την πιο γνωστή διάκριση (Chou, 2000). Η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει οποιονδήποτε παράγοντα ενδέχεται να διαταράξει την οικογενειακή ζωή και οφείλεται στα ποικίλα προβλήματα που παρουσιάζει ο ασθενής π.χ. σωματικά, λειτουργικά, νοητικά, συμπεριφορικά. Οι παράγοντες αυτοί είναι δυνατό να επιδρούν στην οικογένεια, στις σχέσεις, στα οικονομικά, στο επίπεδο υγείας των μελών της οικογένειας, στις καθημερινές δραστηριότητες και στην καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας (Chou, 2000, Zarit et al., 1980).

Η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με τις υποκειμενικές εμπειρίες και τις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις που προκαλούνται στους φροντιστές κατά την εκπλήρωση του ρόλου τους ως παροχείς φροντίδας. Το συναισθηματικό κόστος είναι τεράστιο, το οποίο επηρεάζει αρνητικά τις καθημερινές πτυχές της ζωής των φροντιστών και την ποιότητα ζωής τους. Στην υποκειμενική επιβάρυνση, οι φροντιστές βιώνουν συναισθήματα όπως είναι ο θυμός, η ματαίωση, η ενοχή, η ντροπή, και τα οποία εκφράζονται ως αποτέλεσμα της φροντίδας και της συμβίωσης με τους ασθενείς (Dupuis et al., 2004, Aggarwal et al., 2003).

Η υποκειμενική επιβάρυνση συνδέεται άμεσα με την αντικειμενική επιβάρυνση. Τα αντικειμενικά προβλήματα των μελών της οικογένειας που φροντίζουν ένα άτομο με χρόνια νόσημα, η αλλαγή των ρόλων και των σχέσεων, η απόσυρση από τις προσωπικές δραστηριότητες κ.ά. είναι δυνατό να οδηγήσουν σε ψυχολογικά και συναισθηματικά προβλήματα. Το πρόβλημα της επιβάρυνσης από την παροχή φροντίδας θεωρείται μια «πολυδιάστατη ψυχοκοινωνική αντίδραση. Απορρέει από το ανισοζύγιο μεταξύ των απαιτήσεων φροντίδας και του προσωπικού χρόνου του φροντιστή, τη σωματική και συναισθηματική κατάσταση, τους κοινωνικούς ρόλους, τους οικονομικούς πόρους και τις επίσημες πηγές φροντίδας, δοθέντων και των υπόλοιπων ρόλων που χρειάζεται να εκπληρωθούν» (Chou, 1999, Kasuya et al., 2000, Zarit et al., 1980).

Συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό, οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων με άνοια εμφανίζουν υψηλές βαθμολογίες σε κλίμακες αντικειμενικής και υποκειμενικής επιβάρυνσης. Συγκεκριμένα, αναφέρουν σε μεγαλύτερη συχνότητα σωματική καταπόνηση, κοινωνική απομόνωση, ενοχή, μοναξιά, θυμό, ματαίωση και φόβο (Papastavrou et al., 2011, Schulz et al., 2006, Vitaliano et al., 2003), με κυρίαρχο το συναίσθημα ότι δεν μπορεί κανείς να αντιληφθεί την κατάσταση στην οποία βρίσκονται (Argimon et al., 2004). Αυτή η συναισθηματική εξουθένωση του οικογενειακού φροντιστή εμποδίζει την παροχή ήρεμης και δομημένης φροντίδας στον ασθενή με άνοια. Έτσι, αυξάνεται το ενδεχόμενο τοποθέτησης του ασθενούς σε χώρο όπου θα του παρέχεται φροντίδα από άλλους επαγγελματίες (Schulz et al., 2006).

## **2.5. Θετικές επιπτώσεις της φροντίδας στους οικογενειακούς φροντιστές**

Σε αντίθεση με την έμφαση που έχει δοθεί στο μεγαλύτερο μέρος της βιβλιογραφίας σχετικά με την επιβάρυνση του φροντιστή, η παροχή φροντίδας μπορεί να αποτελέσει μια σημαντικά θετική εμπειρία. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές συχνά βιώνουν τόσο αρνητικές, όσο και θετικές εμπειρίες μέσα από το ρόλο του φροντιστή. Ορισμένοι φροντιστές εκτιμούν την εμπειρία της φροντίδας και τις υπευθυνότητες που προκύπτουν από αυτή ως μια εξαιρετική ευκαιρία για προσωπική ανάπτυξη. Η φροντίδα μπορεί να αποτελέσει πηγή ικανοποίησης και ανταμοιβής, ενώ σε ορισμένους φροντιστές συνδέεται με την αύξηση του αισθήματος της περηφάνιας (Hudson, 2004, Kramer, 1997). Οι Cohen et al. (2002), υποστηρίζουν ότι οι

φροντιστές βιώνουν τις θετικές πλευρές της φροντίδας, οι οποίες περιλαμβάνουν την αυτοεκτίμηση του φροντιστή, την ικανοποίηση από την προσφορά και την αύξηση της δεξιοτεχνίας.

Σύμφωνα με τους Cohen et al., (2002) και Kramer (1997), η παροχή βοήθειας και υποστήριξης στο άρρωστο μέλος της οικογένειας, δυνατό να συμβάλει ώστε ορισμένοι φροντιστές να αισθάνονται καλά με τον εαυτό τους και τους κάνει ικανούς να εκτιμούν τη ζωή τους περισσότερο. Επιπλέον, αποτελεί μια ευκαιρία προκειμένου να τους βοηθήσει να εδραιώσουν την ταυτότητα τους και τη συμμετοχή τους στην κοινωνία. Ως εκ τούτου, τα θετικά συναισθήματα της φροντίδας σχετίζονται σημαντικά με τις αρνητικές συνέπειες της φροντίδας, όπως η σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση, καθώς και με την αυξημένη πιθανότητα ιδρυματοποίησης του ασθενούς.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ III**

### **3.1. Έννοια Αισθήματος Ενοχής**

Με τον όρο ενοχή δηλώνεται το δυσάρεστο ή οδυνηρό συναίσθημα που προκαλεί η επίγνωση της παράβασης ενός ηθικού ή νομικού κώδικα (Martin et al., 2006). Το άτομο βιώνει ενοχή επειδή έχει συνείδηση ότι έχει διαπράξει κάτι «κακό», το οποίο μπορεί να οφείλεται σε μια πράξη που έγινε ή σε μια παράλειψη, καθένα από τα οποία έχει αρνητική επίδραση είτε στο ίδιο το άτομο, είτε σε κάποιο αγαπημένο του πρόσωπο (Boye et al., 2002, Baumeister et al., 1994). Η εμφάνιση της ενοχής κατά διαστήματα μπορεί να είναι φυσιολογική (Tangney, 1996), ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις είναι δυνατό να υποβοηθά το άτομο να προσαρμόζεται σε διάφορες καταστάσεις που παρουσιάζονται (Abe, 2004).

Σύμφωνα με τους Boye et al. (2002), η ενοχή σχετίζεται με την κοινωνική συμμόρφωση και αποτελεί ένα συχνό παράγοντα που επηρεάζει τις αποφάσεις, τα αισθήματα και τις πράξεις των ατόμων. Άτομα επικαλούνται αισθήματα ενοχής για να απολογηθούν για παραπτώματα, να εκφράσουν συμπόνια, να διαχειριστούν άλλα άτομα, να πειθαρχήσουν παιδιά, να ενισχύσουν αυτοκυριαρχία κ.τ.λ. Οι συγγραφείς συμπληρώνουν ότι το αίσθημα ενοχής είναι ένα διαπροσωπικό φαινόμενο το οποίο συνδέεται με τις κοινωνικές σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων.



Επιπλέον, χαρακτηρίζεται ως ένας μηχανισμός που ενδεχομένως να υπάρχει σε μια σχέση προκειμένου να ασκείται επιρροή σε άλλα άτομα (Baumeister et al., 1994).

Παρά το γεγονός ότι το αίσθημα ενοχής αναγνωρίζεται ως ένα κύριο φαινόμενο κατά την παροχή της επίσημης και ανεπίσημης φροντίδας προκαλώντας σημαντικό βαθμού ψυχοκοινωνικά προβλήματα στους ανεπίσημους φροντιστές, εντούτοις οι έρευνες που έχουν εκπονηθεί για διερεύνηση αυτού του αισθήματος είναι περιορισμένες και μόλις πρόσφατα άρχισε να αναδύεται η ενοχή ως κεντρική ιδέα σε εμπειρικές έρευνες.

### **3.2. Αίσθημα ενοχής οικογενειακού φροντιστή**

Οι οικογενειακοί φροντιστές χρησιμοποιούν ποικίλους τρόπους για να περιγράψουν την καταπόνηση όπως αισθήματα εξουθένωσης, δυστυχίας, ενοχής, απομόνωσης, συναισθηματικής έντασης κ.ά. (Lundh, 1999). Σύμφωνα με τους Nolan et al. (1990), η επιδείνωση της συναισθηματικής υγείας αποτελεί την πλέον επικρατέστερη συνέπεια που σχετίζεται με την παροχή φροντίδας. Η ενοχή αποτελεί ένα αρνητικό αίσθημα το οποίο δύσκολα γίνεται αντιληπτό από τους φροντιστές. Οι φροντιστές καταβάλλουν κάθε δυνατή προσπάθεια να είναι αποδοτικότεροι στο ρόλο τους, χωρίς να κατανοούν τη δική τους συναισθηματική κατάσταση. Παρόλο που αναγνωρίζεται η σημασία της ανάλυσης του αισθήματος ενοχής, τόσο στην κοινότητα, όσο και στη μακροχρόνια φροντίδα (Ankri et al., 2005, Hamel, 1995), εντούτοις ο αριθμός των μελετών που αναλύουν το αίσθημα ενοχής στη φροντίδα ατόμων με άνοια παραμένει μικρός.

Το αίσθημα ενοχής έχει αναλυθεί στη φροντίδα των ασθενών με άνοια ως ένας σημαντικός επιβαρυντικός παράγοντας (Losada et al., 2010, Brodaty, 2007). Σε μελέτη 288 οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια με τη χρήση του «Ερωτηματολογίου φροντιστών για αισθήματα ενοχής» (Caregiver Guilt Questionnaire – CGQ), βρέθηκε ότι το αίσθημα ενοχής προκαλεί σημαντική ανησυχία και ένταση στον οικογενειακό φροντιστή και ως εκ τούτου, είναι δυνατό να συμβάλλει στη συναισθηματική επιβάρυνση του φροντιστή (Losada et al., 2010). Επιπλέον, οι Ankri et al. (2005), σε έρευνα 152 δυάδων οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια και των ασθενών τους, ανέδειξαν μέσω της παραγοντικής ανάλυσης της «Κλίμακας Επιβάρυνσης» των Zarit et al. (1980), ένα παράγοντα επιβάρυνσης τον οποίο ονόμασαν «ενοχή».



Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια είναι δυνατό να βιώνουν ενοχή, είτε γιατί ασχολούνται με δικές τους ανάγκες ή δραστηριότητες που προάγουν το αίσθημα της ευχαρίστησης, είτε γιατί αναγκάζονται να μοιραστούν τη φροντίδα του ασθενούς με επαγγελματίες φροντιστές, είτε για τον τρόπο που συμπεριφέρθηκαν στον ασθενή στο παρελθόν, για το ότι χάνουν τον αυτοέλεγχο τους ή για το ότι δε θα ήθελαν να έχουν αυτή την ευθύνη της περίθαλψης (Velone et al., 2007, Τσολάκη και Καζής, 2005). Επιπλέον, είναι πιθανό να αισθάνονται ενοχή για μη αποδεκτά κοινωνικά αισθήματα, όπως είναι ο θυμός και η αμηχανία για τη συμπεριφορά του ασθενούς στο παρόν (Παπασταύρου και συν, 2006, Oyebode, 2003).

Υποστηρίζεται ότι το αίσθημα ενοχής βιώνεται συχνά από τους οικογενειακούς φροντιστές και βασίζεται στην αντίληψη ότι έχουν αποτύχει να ικανοποιήσουν τις προσδοκίες και τους στόχους που έχουν θέσει σχετικά ως φροντιστές. Με την εξέλιξη της νόσου, οι φροντιστές μπορεί να νιώθουν θυμό και μνησικακία για τη συγκεκριμένη περίοδο της ζωής τους και ακολούθως να αισθανθούν ενοχή και ντροπή για την αντίδραση τους (Ghatavi et al., 2002, Kasuya et al., 2000).

Στη μελέτη τους οι Gallagher et al. (2008), με δείγμα 61 γονείς φροντιστές παιδιών με πνευματική αναπηρία, βρήκαν ότι το αίσθημα ενοχής συσχετίζεται με μεγαλύτερη επιβάρυνση των φροντιστών, χωρίς ωστόσο να αναδειχθεί περαιτέρω συσχέτιση ανάμεσα στην ενοχή και άλλες αρνητικές συναισθηματικές συνέπειες στη φροντίδα. Η ενοχή αποτελεί ένα σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα ανάπτυξης ανησυχίας του φροντιστή, ενώ αναφέρεται συχνά ή εμφάνιση συναισθηματικού βάρους ως απόρροια της παροχής φροντίδας (Gallagher et al., 2008). Σε παρόμοια ευρήματα έχουν καταλήξει και οι Boye et al. (2002), σε έρευνα 49 οικογενειακών φροντιστών ατόμων με σχιζοφρένεια.

Οι Spillers et al. (2008), διερευνώντας το αίσθημα ενοχής σε 739 οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με καρκίνο, ανέδειξαν ως παράγοντες που συσχετίζονται με το αίσθημα ενοχής τη νεαρή ηλικία, τους στενούς οικογενειακούς δεσμούς (π.χ. παιδιά), την εργασία, το βαρυφορτωμένο πρόγραμμα, το χαμηλό επίπεδο υγείας του ασθενούς και την αντίληψη ότι δεν είναι αρκετά ικανοί ως φροντιστές. Εισηγούνται ότι η ενοχή μπορεί να αποτελεί ένα πρωτεύον χαρακτηριστικό γνώρισμα της εμπειρίας της φροντίδας, η οποία επηρεάζει σημαντικά την ψυχοκοινωνική και σωματική προσαρμογή του ασθενούς και είναι δυνατό να θέτει σε κίνδυνο την ποιότητα και ποσότητα της παρεχόμενης φροντίδας (Spillers et al., 2008).

### **3.3. Φύλο του οικογενειακού φροντιστή και αίσθημα ενοχής του φροντιστή**

Μέσα από τη βιβλιογραφία διαπιστώνεται ότι το φύλο του οικογενειακού φροντιστή αποτελεί ένα σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα για την εμφάνιση του αισθήματος ενοχής. Οι γυναίκες φροντιστές παρουσιάζονται συστηματικά να δηλώνουν περισσότερη επιβάρυνση, συναισθηματική ένταση, ανησυχία, κατάθλιψη και σωματικά προβλήματα υγείας συγκριτικά με τους άντρες φροντιστές. Τέτοιες αρνητικές συνέπειες είναι δυνατό να υποβοηθούν την έναρξη αρνητικών σκέψεων ή αισθημάτων (π.χ. απέχθεια, ευερεθιστότητα εκνευρισμός, δυσαρέσκεια) έναντι σε άλλα άτομα (Pinquart and Sörensen, 2003 και Yee and Schulz, 2000), ενώ συχνά, η άποψη πως ο ρόλος της φροντίδας αποτελεί μια υποχρεωτική ευθύνη μέσα στην οικογένεια λειτουργεί αρνητικά στις γυναίκες, προκαλώντας σημαντική συναισθηματική ένταση (Gallicchio et al., 2002).

Σύμφωνα με τους Kaye and Applegate (1990), οι άντρες και οι γυναίκες εκλαμβάνουν διαφορετικά τη διεργασία της φροντίδας. Για παράδειγμα, οι άντρες συχνά την αντιλαμβάνονται ως ένα νέο καθήκον ή μια θετική δραστηριότητα και λαμβάνουν περισσότερη υποστήριξη από επίσημες και ανεπίσημες πηγές. Από την άλλη, οι γυναίκες τείνουν να αντιλαμβάνονται την παροχή φροντίδας ως μια ηθική ευθύνη, την οποία πρέπει να αναλάβουν σύμφωνα με τους κανόνες της κοινωνίας, αλλά και τις οικογενειακές προσδοκίες ή ακόμη ως μια ανεπιθύμητη και απεχθή συνέχεια της ζωής τους. Ως αποτέλεσμα, οι άντρες είναι δυνατό να διατηρούν μεγαλύτερη συναισθηματική απόσταση από τον ασθενή συγκριτικά με τις γυναίκες, οι οποίες βιώνουν μεγαλύτερο αίσθημα ενοχής και ανεπάρκειας (Stroller and Pugliesi, 1989). Οι Ingersoll-Dayton and Raschick (2004), συμπληρώνουν ότι αυτές οι διαφορές μεταξύ αντρών και γυναικών είναι δυνατό να συσχετίζονται με τις διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης και επίλυσης προβλημάτων που χρησιμοποιούνται, αλλά και τους διάφορους εσωτερικούς κανόνες που αφορούν στη φροντίδα και στις υπευθυνότητες ανατροφής που αναλαμβάνουν οι γυναίκες.

### **3.4. Ιδρυματοποίηση ασθενούς με άνοια και αίσθημα ενοχής του φροντιστή**

Οι περισσότεροι ασθενείς με άνοια διαμένουν στην κοινότητα, με την οικογένεια να φέρει το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης της παροχής φροντίδας. Προκειμένου να παραμείνει ο ασθενής εκτός ιδρύματος, οι οικογενειακοί φροντιστές συχνά κάνουν θυσίες σε πολλά επίπεδα όπως στην εργασία, στην κοινωνική ζωή, στην οικονομική ασφάλεια και στις φιλικές τους σχέσεις (Greenberger and Litwin, 2003, Hills, 1998).

Η απόφαση για ιδρυματοποίηση του ασθενούς με άνοια είναι περίπλοκη και βασίζεται τόσο στα χαρακτηριστικά του οικογενειακού φροντιστή και του ασθενούς, όσο και στο κοινωνικο-πολιτισμικό πλαίσιο τους (Yaffe et al., 2002). Στις περισσότερες περιπτώσεις η απόφαση για ιδρυματοποίηση λαμβάνεται όταν παρατηρείται σημαντική επιδείνωση του επιπέδου υγείας του ασθενούς ή/και όταν η οικογένεια βιώνει αυξημένη υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση. Ως αποτέλεσμα, αδυνατεί να παρέχει πλέον επαρκή φροντίδα (Etters et al., 2008, Gaugler et al., 2003, Yaffe et al., 2002, Smith et al., 2000).

Η βιβλιογραφία ενισχύει τον κεντρικό ρόλο που διαδραματίζει η οικογένεια στη φροντίδα του συγγενή τους με άνοια, ανεξάρτητα από τον τόπο διαμονής του και αμφισβητεί το μύθο ότι εγκαταλείπουν τους συγγενείς τους μετά την εισαγωγή τους σε χώρο μακρόχρονης φροντίδας (Tornatore and Grant, 2002, Keefe and Fancey, 2000). Σε πολλές περιπτώσεις η οικογένεια εξακολουθεί να εμπλέκεται ενεργά στη φροντίδα ακόμη και μετά την ιδρυματοποίηση, ίσως με ένα διαφορετικό τρόπο (Yaffe et al., 2002, Keefe and Fancey, 2000). Είναι σύνηθες για τους οικογενειακούς φροντιστές που έχουν πρόσφατα τοποθετήσει το συγγενή τους σε ίδρυμα να βιώνουν αισθήματα ενοχής επειδή δεν ήταν ικανοί να συνεχίσουν να παρέχουν επαρκή φροντίδα. Η εμφάνιση του αισθήματος ενοχής σε τέτοιες περιπτώσεις, είναι δυνατό να ενισχύεται και από τη λανθασμένη κοινωνική αντίληψη που εξακολουθεί να επικρατεί ότι η τοποθέτηση του άρρωστου συγγενή σε ίδρυμα από την οικογένεια, αποτελεί ένδειξη τερματισμού εμπλοκής στη ζωή του και ότι τον έχουν εγκαταλείψει (Dellasega, 1991).

Σύμφωνα με μελέτες, ορισμένοι οικογενειακοί φροντιστές μετά την ιδρυματοποίηση του ασθενούς βιώνουν υψηλότερο αίσθημα ενοχής, ανησυχία και αίσθημα αποχωρισμού συγκριτικά με αυτούς που παρέχουν κατ' οίκον φροντίδα (Bell et al., 2001, Rudd et al., 1999).

Επιπλέον, δυσκολεύονται να αποδεχτούν το γεγονός ότι παραχωρούν την ευθύνη της φροντίδας σε άλλα άτομα, βιώνοντας έντονο αίσθημα απώλειας (Brown et al., 1992, Dellasega, 1991). Οι Keefe and Fancey (2000), σε μελέτη με δείγμα 214 οικογενειακούς φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων με προβλήματα μνήμης που διαμένουν σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας, βρήκαν ότι οι συγγενείς συχνά βιώνουν ενοχή και ανησυχία που αφορά στην απόφαση ιδρυματοποίησης του άρρωστου γονέα. Συμπληρώνουν, ότι οι οικογενειακοί φροντιστές εξακολουθούν να εμπλέκονται στην παροχή φροντίδας, ωστόσο οι ευθύνες τους μεταβάλλονται από άμεσες ευθύνες π.χ. ανάγκες υγιεινής, σε έμμεσες ευθύνες π.χ. οικονομική διαχείριση, ψυχολογική υποστήριξη.

## **II ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV**

#### **4.1. Σκοπός**

Σκοποί της παρούσας ερευνητικής εργασίας είναι:

- Η μετάφραση, η προσαρμογή και η στάθμιση του ερευνητικού εργαλείου «Ερωτηματολόγιο φροντιστών για αισθήματα ενοχής» (Caregiver Guilt Questionnaire – CGQ) στην ελληνική γλώσσα, προκειμένου να μπορεί να χρησιμοποιηθεί στον Ελληνικό πληθυσμό της Κύπρου και
- Η διερεύνηση των παραγόντων που συσχετίζονται με το αίσθημα ενοχής στους οικογενειακούς φροντιστές των ατόμων με άνοια.

#### **4.2.Είδος Ερευνητικής Μελέτης**

Ο τύπος της μελέτης που χρησιμοποιήθηκε είναι η συγχρονική, περιγραφική μελέτη (cross-sectional design) συσχέτισης. Στις συγχρονικές περιγραφικές μελέτες διερευνώνται ταυτόχρονα ομάδες υποκειμένων τα οποία διαφέρουν ως προς το στάδιο εξέλιξης ενός φαινομένου ή μιας εμπειρίας. Επίσης, η περιγραφική μελέτη και συσχέτιση ενδείκνυται για τη διερεύνηση άγνωστων ή γνωστών φαινομένων που δεν έχουν μελετηθεί επαρκώς και παρέχει υλικό για τις έρευνες των επόμενων επιπέδων (Μερκούρης, 2008).

### **4.3.Επιμέρους στόχοι**

1. Η αξιολόγηση της Ελληνικής έκδοσης του Ερωτηματολογίου φροντιστών για αισθήματα ενοχής (Caregiver Guilt Questionnaire – CGQ) κατά πόσο συνιστά ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο, που επιτρέπει την αξιολόγηση του αισθήματος ενοχής των φροντιστών με άνοια
2. Η αξιολόγηση του αισθήματος ενοχής στους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια.

### **4.4.Δείγμα**

Καθώς στην Κύπρο δεν εφαρμόζονται ακριβείς μετρήσεις σχετικά με την καταγραφή των περιστατικών ανά έτος των ασθενών με άνοια, ο πληθυσμός είναι άγνωστος. Για σκοπούς συλλογής των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η δειγματοληψία ευκολίας. Λόγω της δυσκολίας πρόσβασης στο συγκεκριμένο πληθυσμό (τήρηση του ιατρικού απορρήτου) και λόγω εφαρμογής της Κυπριακής νομοθεσίας για την προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα (N/2001–2012), δεν μπορούσαν να εφαρμοστούν αυστηρές δειγματοληπτικές διαδικασίες.

Ερευνητικό δείγμα αποτέλεσαν οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων με άνοια (σύμφωνα με τη διάγνωση που έχει τεθεί από τους νευρολόγους και ψυχιάτρους σε ιατρεία δημοσίου και ιδιωτικού δικαίου) που διαμένουν σε αστική περιοχή της Κύπρου (κοινότητα και ίδρυμα). Οι οικογενειακοί φροντιστές προσκλήθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα και τα άτομα που συγκατατέθηκαν, κλήθηκαν να συμπληρώσουν το «Ερωτηματολόγιο φροντιστών για αισθήματα ενοχής».

Κάθε ερωτηματολόγιο συνοδευόταν από γραπτή πληροφόρηση σχετική με τη φύση και το σκοπό της έρευνας. Η χορήγηση των ερωτηματολογίων στους συμμετέχοντες γινόταν από την ίδια την ερευνήτρια, είτε στο νοσοκομείο, είτε στο ίδρυμα κατά τη διάρκεια νοσηλείας του ασθενούς. Ακολούθως, αφού τα συμπλήρωναν σε χώρο και χρόνο που επιθυμούσαν, ειδοποιούσαν τηλεφωνικώς την ερευνήτρια και της τα επέστρεφαν σε κλειστό φάκελο.

Η συλλογή των δεδομένων διήρκησε 8 μήνες και πραγματοποιήθηκε κατά την περίοδο Ιούνιο 2012 – Ιανουάριο 2013. Χορηγήθηκαν συνολικά 132 ερωτηματολόγια και επιστράφηκαν συμπληρωμένα 128, με 100% πληρότητας των συλλεχθέντων στοιχείων (δεν υπήρξαν

αναπάντητες ερωτήσεις). Το μέγεθος του δείγματος έχει επιλεγεί μετά από προκαταρκτική ανάλυση ισχύος με διάστημα εμπιστοσύνης 95% και  $\beta=0,80$ .

Τα κριτήρια επιλογής του δείγματος ήταν να επιθυμούν να συμμετάσχουν στην έρευνα, να έχουν τη συχνότερη επαφή με τον ασθενή από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, να είναι οι κύριοι υπεύθυνοι της φροντίδας και λήψης καθημερινών αποφάσεων για χρονική περίοδο τουλάχιστον έξι (6) μηνών, να μην πάσχουν από ψυχική ή άλλη χρόνια νόσο που θα τους εμπόδιζε να εκπληρώσουν το ρόλο τους ως φροντιστές και να έχουν ικανότητα ανάγνωσης και κατανόησης της ελληνικής γλώσσας.

#### **4.5.Δομή του ερωτηματολογίου**

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα διατριβή, χωρίζεται σε 2 τμήματα:

##### **4.5.1.Ερωτηματολόγιο Ενοχής Φροντιστή (Caregiver Guilt Questionnaire – CGQ)**

Το ερευνητικό εργαλείο CGQ σχεδιάστηκε το 2009 από ομάδα Ισπανών ερευνητών και δοκιμάστηκε στον Ισπανικό πληθυσμό για να αξιολογήσει το αίσθημα ενοχής των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια. Το CGQ παρουσιάζει ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες και θεωρείται ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο για το σκοπό που δημιουργήθηκε αξιολογώντας συνολικά πέντε (5) παράγοντες (Losada et al., 2010).

Το CGQ αποτελείται από 22 δηλώσεις τύπου Likert, οι οποίες αντανακλούν τα πιθανά συναισθήματα ή και σκέψεις των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια και απαιτούνται γύρω στα 10' για να συμπληρωθεί. Οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν για κάθε σημείο τη συχνότητα που έχουν αισθανθεί άσχημα ή ενοχή, σε μια κλίμακα με ανιούσα διάταξη από το 0=ποτέ, μέχρι το 4=πάντα ή σχεδόν πάντα. Η συνολική βαθμολογία της κλίμακας αποτελεί το άθροισμα των αντιδράσεων στα ξεχωριστά σημεία (μέγιστη τιμή το 88). Το CGQ αποτελεί ένα χρήσιμο περιληπτικό τρόπο εκτίμησης του αισθήματος ενοχής των φροντιστών, ως αποτέλεσμα της επίδρασης που έχει στη ζωή τους η εμπλοκή στην παροχή φροντίδας των συγγενών τους (Losada et al., 2010).

#### **4.5.2. Δημογραφικά και άλλα χαρακτηριστικά**

Σε αυτό το τμήμα του ερωτηματολογίου περιλαμβάνονται ερωτήσεις σχετικές με τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, όπως το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, το επάγγελμα, το μορφωτικό επίπεδο, το χρονικό διάστημα που ο οικογενειακός φροντιστής παρέχει φροντίδα στον ασθενή, τη σχέση του φροντιστή με τον ασθενή, κατά πόσο η απόφαση για ανάληψη του ρόλου για παροχή φροντίδας έχει γίνει μετά από δική του επιθυμία, το χώρο διαμονής του ασθενούς (κοινότητα ή ίδρυμα) και την ασθένεια του λήπτη της φροντίδας (Alzheimer ή άλλο είδος άνοιας).

#### **4.6. Στατιστική ανάλυση**

Για τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων, έγινε κωδικοποίηση όλων των απαντήσεων και στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε η εισαγωγή τους στον ηλεκτρονικό υπολογιστή προκειμένου να επιτευχθεί η στατιστική τους επεξεργασία με τη βοήθεια του στατιστικού προγράμματος SPSS v20.

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων της έρευνας σε περιγραφικό επίπεδο περιλαμβάνει πίνακες κατανομής συχνοτήτων των απαντήσεων των ερωτηθέντων για τις ονομαστικές μεταβλητές και μέσου όρους (τυπική απόκλιση) για τις συνεχείς μεταβλητές. Για την ανάλυση παραγόντων του ερωτηματολογίου δημιουργήθηκαν νέες μεταβλητές από την πρόσθεση των επιμέρους ερωτήσεων του κάθε παράγοντα. Επιπλέον, τυχόν διαφορές μελετήθηκαν με παραμετρικά τεστ προκειμένου να ελεγχθεί η ύπαρξη ή μη σχέσεων μεταξύ των διαφόρων απαντήσεων των υποκειμένων με βάση τα ατομικά τους χαρακτηριστικά και τα δημογραφικά στοιχεία. Εφαρμόστηκε το τεστ Κριτήριο t για τις ανεξάρτητες μεταβλητές με δύο παραμέτρους και η Ανάλυση Διασποράς Μονής Κατεύθυνσης (one-way ANOVA) για τις ανεξάρτητες μεταβλητές πέραν των δυο παραμέτρων. Στις περιπτώσεις που συγκρίνονταν περισσότερα από δυο ανεξάρτητα δείγματα και αναγνωριζόταν στατιστικά σημαντική επίδραση της ανεξάρτητης τιμής στην εξαρτημένη μεταβλητή, εφαρμόστηκαν εκ των υστέρων κατά ζεύγη συγκρίσεις (post hoc). Επιπλέον, για τη διερευνητική παραγοντική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση κύριων συνιστωσών (principal component analysis) με VARIMAX περιστροφή για την ύπαρξη εγκυρότητας.



Τέλος, χρησιμοποιήθηκε ο δείκτης συσχέτισης Spearman για τη «δοκιμασία- επαναδοκιμασία» και ο δείκτης συσχέτισης Pearson για τη συσχέτιση συνεχών μεταβλητών. Όσον αφορά στη χρήση των παραμετρικών δοκιμασιών Κριτήριο t και Ανάλυση Διασποράς, οι οποίες προϋποθέτουν συνεχείς μεταβλητές, υποστηρίζεται ότι ακόμη και σοβαρή παραβίαση της προϋπόθεσης αυτής δε φαίνεται να επηρεάζει δραματικά το p value (Jaccard, James & Choi Wan, 1996).

Σε όλες τις περιπτώσεις των στατιστικών ελέγχων χρησιμοποιήθηκε ως ελάχιστο επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας το  $\alpha=0,05$ , το οποίο έχει καθιερωθεί στο χώρο των ιατρικών και κοινωνικών επιστημών και το p value στρογγυλοποιήθηκε στα 3 δεκαδικά.

#### **4.7. Ηθική και Δεοντολογία**

Το πρωτόκολλο της παρούσας έρευνας εγκρίθηκε από την επιτροπή του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου. Επιπρόσθετα, εξασφαλίστηκαν έγκριση διεξαγωγής της έρευνας από την Επιστημονική Επιτροπή Προώθησης Ερευνών του Υπουργείου Υγείας και γνωμάτευση από τον Επίτροπο Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων.

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (EEBK), απάντησε ότι το θέμα της ερευνητικής εργασίας δεν εμπίπτει στη σφαίρα των αρμοδιοτήτων τους, καθώς δεν αποτελούσε παρεμβατική μελέτη.

Τη συγκατάθεση τους για διεξαγωγή της έρευνας έδωσαν επίσης οι προϊστάμενοι των νοσηλευτικών τμημάτων, στις περιπτώσεις που οι ασθενείς με άνοια νοσηλεύονταν στο νοσοκομείο για άλλα προβλήματα υγείας π.χ. λοίμωξη, καθώς και οι διευθυντές των ιδρυμάτων μακρόχρονης φροντίδας ηλικιωμένων, προτού η ερευνήτρια εισέλθει στους χώρους για χορήγηση των ερωτηματολογίων στους οικογενειακούς φροντιστές.

Για περιφρούρηση του βασικού δικαιώματος της αυτό – απόφασης, εξασφαλίστηκε γραπτή πληροφορημένη συναίνεση από όλα τα υποψήφια άτομα για τη συμμετοχή τους στην έρευνα. Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν επαρκή γραπτή πληροφόρηση σχετικά με το σκοπό της έρευνας,



δίνοντας ιδιαίτερη σημασία στην εξασφάλιση εθελοντικού χαρακτήρα συμμετοχής, στην επιλογή για διακοπή της έρευνας και στη διατήρηση της ανωνυμίας και ιδιωτικότητας των πληροφοριών (Μερκούρης, 2008, Σαχίνη–Καρδάση, 2004).

## **4.8. Διαδικασία Στάθμισης του CGQ**

### **4.8.1. Διαδικασία μετάφρασης του CGQ**

Η διαδικασία της μετάφρασης ενός ερωτηματολογίου στοχεύει στη διατήρηση του νοήματος των λέξεων μεταξύ ατόμων που προέρχονται από διαφορετικές κουλτούρες (Sousa and Rojjanasrirat, 2010). Για τη μετάφραση και χρήση του εργαλείου του CGQ παραχωρήθηκε άδεια από τους συγγραφείς του ερωτηματολογίου (Losada et al., 2010).

Η διαδικασία της μετάφρασης στα ελληνικά έγινε σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες και τη δημοσιευμένη μεθοδολογία που προτείνονται από το MAPI Research Institute, χωρίς ωστόσο, να εμπλακεί ο ίδιος ο οργανισμός στη διαδικασία (MAPI, 2012) και περιελάμβανε:

- (α) Διγλωσσική μετάφραση προς δύο κατευθύνσεις (forward and backward translation)
- (β) Πολιτισμική προσαρμογή (cultural adaptation).

#### **4.8.1.1. Διγλωσσική μετάφραση προς δύο κατευθύνσεις**

Αρχικά το CGQ μεταφράστηκε από τα αγγλικά στα ελληνικά (προς τα εμπρός μετάφραση - forward translation) από δύο επαγγελματίες υγείας με άριστη γνώση την Αγγλική και την Ελληνική γλώσσα, οι οποίοι εργάστηκαν ανεξάρτητα με κύριο στόχο να διασφαλιστεί ότι και οι 22 ερωτήσεις και στις δύο γλώσσες θα είχαν την ίδια έννοια. Δεν προέκυψαν ουσιαστικές διαφορές μεταξύ των δύο μεταφράσεων, τόσο συντακτικά, όσο και στην ερμηνεία των λέξεων. Στη συνέχεια, ένα τρίτο δίγλωσσο, ανεξάρτητο άτομο, καθηγητής της Νοσηλευτικής σε ακαδημαϊκό ίδρυμα της Κύπρου, διευκόλυνε τη διαδικασία της συμφωνίας μεταξύ των δύο προηγούμενων ανεξάρτητων μεταφράσεων, σε μια τελική προς τα εμπρός μετάφραση. Αυτό διασφάλισε την ορθή κατανόηση του ερωτηματολογίου (ποιοτική μέθοδος της αναφοράς «συμφιλίωσης» – reconciliation report). Η ερευνητική ομάδα συμφώνησε ομόφωνα για την πρώτη εκδοχή του CGQ στα ελληνικά (1<sup>st</sup> reconciliation report).

Ακολούθως, ένας ανεξάρτητος δίγλωσσος επαγγελματίας υγείας, με μητρική γλώσσα την Αγγλική - χωρίς να γνωρίζει την αρχική Αγγλική έκδοση - μετάφρασε την ελληνική έκδοση του εργαλείου στα Αγγλικά (προς τα πίσω μετάφραση - backward translation). Προκειμένου να συμφωνηθεί και να δοθεί έγκριση από τους συγγραφείς του εργαλείου, τους κοινοποιήθηκαν οι δύο προς τα εμπρός μεταφράσεις, η πρώτη αναφορά συμφιλίωσης με τα συνοδευτικά σχόλια και η προς τα πίσω μετάφραση. Οι Ισπανοί ερευνητές παραχώρησαν την έγκριση τους για συνέχιση της διαδικασίας της αξιολόγησης του ερωτηματολογίου χωρίς ουσιαστικές παρατηρήσεις.

#### ***4.8.1.2. Πολιτισμική Προσαρμογή του ερωτηματολογίου (cultural adaptation)***

Προκειμένου να κριθεί η πολιτισμική καταλληλότητα και σχετικότητα του εργαλείου για τον πληθυσμό στόχο, εφαρμόστηκε η διαδικασία γνωστικής ανασκόπησης (cognitive debriefing process), η οποία αφορούσε στον προ έλεγχο (pre-test) της μεταφρασμένης κλίμακας σε ένα μικρό αριθμό φροντιστών. Κύριος σκοπός αυτής της διαδικασίας ήταν η αποκάλυψη γλωσσικών προβλημάτων, η εκτίμηση του επιπέδου κατανόησης των ερωτήσεων και η αναζήτηση εναλλακτικών μεταφράσεων (Μερκούρης, 2008).

Για το σκοπό αυτό, το ερωτηματολόγιο δόθηκε σε ένα τυχαίο δείγμα πέντε (5) οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια στην κοινότητα. Αφού συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο, ζητήθηκε η γενική τους εντύπωση σχετικά με τη σαφήνεια των ερωτήσεων. Παράλληλα, κλήθηκαν να απαντήσουν για κάθε σημείο χωριστά κατά πόσο ήταν κατανοητό ή αν χρειαζόταν να αναδιατυπωθεί (cognitive debriefing interview). Και στις 5 περιπτώσεις έγιναν σχόλια για την ερώτηση 22 (π.χ. «μου πήρε περισσότερο χρόνο να την κατανοήσω συγκριτικά με τις υπόλοιπες ερωτήσεις», «χρειάστηκε να την ξαναδιαβάσω»). Ακολούθησε σχολαστική συζήτηση και έλεγχος από την ερευνητική ομάδα, η οποία προχώρησε στη διαμόρφωση της ερώτησης 22, προκειμένου να καταστεί πιο κατανοητή και σαφής, διασφαλίζοντας ωστόσο την ίδια έννοια. Έτσι, διαμορφώθηκε ομόφωνα η τελική ελληνική έκδοση της κλίμακας CGQ.

## 4.8.2. Αξιοπιστία και Εγκυρότητα του CGQ

### 4.8.2.1. Αξιοπιστία

Η αξιοπιστία (reliability) είναι το πρώτο χαρακτηριστικό που πρέπει να διαθέτει ένα ερευνητικό εργαλείο. Αναφέρεται στη σταθερότητα που εμφανίζει σε διαδοχικές μετρήσεις (Σαχίνη-Καρδάση, 2004, Bland and Altman, 2002). Ένα εργαλείο θεωρείται αξιόπιστο όταν σε επαναλαμβανόμενες μετρήσεις σε ίδιο δείγμα και σε διαφορετικές χρονικές στιγμές, εμφανίζει σταθερά τα ίδια αποτελέσματα. Ο όρος αξιοπιστία αποδίδεται με τους όρους «εσωτερική συνέπεια/συνοχή» και «σταθερότητα» και αφορά στις παραμέτρους που απαιτείται οι ερευνητές να εξετάζουν, προκειμένου ένα εργαλείο να μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην πράξη (Polit and Hungler, 1999). Σύμφωνα με τους Bland and Altman (2002), η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας εκτιμά κατά πόσο οι συμμετέχοντες απαντούν με συνέπεια στα στοιχεία ενός ερωτηματολογίου, δηλαδή εάν απαντούν με παρόμοιο τρόπο. Ο όρος «σταθερότητα» αφορά στη συμφωνία μεταξύ διαδοχικών μετρήσεων και αναφέρεται ως αξιοπιστία δοκιμασίας-επαναδοκιμασίας (test-retest reliability).

#### *Αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας*

Ένας δείκτης αξιοπιστίας θεωρείται ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για ποσοτικά και διατάξιμα δεδομένα και δείχνει κατά πόσο τα εργαλείο μέτρησης έχει συμπεριλάβει όλες τις δυνατές ερωτήσεις που μετρούν την έννοια (Μερκούρης, 2008). Η συνολική του τιμή σχετίζεται θετικά με τις τιμές των επιμέρους συντελεστών Cronbach's alpha των παραγόντων μιας κλίμακας (από τις φορτίσεις τους). Το όριο για το χαρακτηρισμό μιας κλίμακας ως αξιόπιστης, είναι ένας συντελεστής  $\alpha > 0,7$  (Hair et al., 2006).

Η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου CGQ βρέθηκε εξαιρετική ( $\alpha=0,936$ ). Επίσης, οι συντελεστές εσωτερικής συνοχής και των 5 διαστάσεων που έχουν αναδειχθεί ήταν αποδεκτοί (Πίνακας 1), με μέγιστη τιμή του συντελεστή Cronbach's alpha το 0,86 και ελάχιστη τιμή το 0,59. Υποστηρίζεται πως το 0,6 μπορεί να θεωρηθεί ως ελάχιστα αποδεκτή τιμή του συντελεστή, κυρίως όταν πρόκειται για νέα ερευνητικά εργαλεία (Hair et al., 2006). Έτσι, αποδεικνύεται ότι το δείγμα απάντησε με συνέπεια (συνοχή) και ως εκ τούτου, το

ερωτηματολόγιο εμφανίζει αποδεκτή αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας. Σε παρόμοιο εύρημα κατέλεξαν και οι συγγραφείς της κλίμακας CGQ ( $\alpha=0,88$ ) (Losada et al., 2010).

### Πίνακας 1:

#### *Αξιοπιστία παραγόντων της κλίμακας CGQ*

	Παράγοντες					Σύνολο
	1	2	3	4	5	
<b>Cronbach's alpha</b>	0,869	0,876	0,870	0,861	0,599	0,936

#### **Αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων (αξιοπιστία δοκιμασίας-επαναδοκιμασίας)**

Η αξιοπιστία δοκιμασίας-επαναδοκιμασίας εκτιμά το βαθμό συσχέτισης των απαντήσεων των συμμετεχόντων σε ένα εργαλείο μέτρησης σε δύο διαφορετικές χρονικές στιγμές. Σύμφωνα με αυτό το είδος αξιοπιστίας, επαναλαμβάνεται η ίδια διαδικασία σε μέρος του ίδιου δείγματος (επανέλεγχος, *retest*) κάτω από τις ίδιες συνθήκες και ακολούθως αναζητείται συσχέτιση ανάμεσα στα αποτελέσματα. Με τον τρόπο αυτό, αξιολογείται η σταθερότητα των αποτελεσμάτων σε σταθερούς παράγοντες. Συνήθως, όσο μικρότερος είναι ο χρόνος που μεσολαβεί για τη δεύτερη μέτρηση, τόσο πιο ισχυρή είναι η συσχέτιση (Bland and Altman, 2002, Ραφτόπουλος και Θεοδοσοπούλου, 2002).

Για τον έλεγχο της αξιοπιστίας δοκιμασίας-επαναδοκιμασίας, επαναλήφθηκε η εκ νέου συμπλήρωση του ερωτηματολογίου σε δέκα (10) άτομα με τη μεσολάβηση τεσσάρων περίπου εβδομάδων μετά την πρώτη μέτρηση. Για σκοπούς στατιστικής ασφάλειας έχει επιλεγεί η μη παραμετρική δοκιμασία συντελεστή συσχέτισης του Spearman  $\rho$  (δείγμα 10) και υπήρξε ισχυρή συσχέτιση (Spearman  $\rho=0,924$ ).

#### **4.8.2.2. Εγκυρότητα**

Η εγκυρότητα ενός ερωτηματολογίου αναφέρεται στο βαθμό στον οποίο ένα όργανο μέτρησης μετράει την έννοια ή τη μεταβλητή που επικαλείται ότι μετράει (Bland and Altman, 2002), που στην παρούσα μελέτη αποτελεί το αίσθημα ενοχής των οικογενειακών φροντιστών. Για σκοπούς διασφάλισης της εγκυρότητας της παρούσας έρευνας, αξιολογήθηκε η εγκυρότητα

εννοιολογικής κατασκευής και συγκεκριμένα η διερευνητική ανάλυση παραγόντων και η μέθοδος των γνωστών ομάδων. Σύμφωνα με τους LoBiondo–Wood and Haber (2009), η αποτίμηση της εγκυρότητας εννοιολογικής κατασκευής ή αλλιώς δομικής εγκυρότητας, αποτελεί μια διαδικασία που εφαρμόζεται όταν δημιουργούνται όργανα ψυχομετρικών χαρακτηριστικών, αντιλήψεων και πεποιθήσεων.

#### 4.8.2.2.1. Διερευνητική Παραγοντική Ανάλυση (Exploratory factor analysis)

Η διερευνητική παραγοντική ανάλυση χρησιμοποιείται για τη διερεύνηση των δεδομένων που προσδιορίζουν τον αριθμό ή τη φύση των δεδομένων που εξηγούν τη συνδιακύμανση μεταξύ των μεταβλητών. Με άλλα λόγια, αποτελεί μια σύνθετη στατιστική διαδικασία που χρησιμοποιείται για να αναζητήσει σ' ένα εργαλείο μέτρησης ομάδες προτάσεων (υποκείμενες διαστάσεις - items) που σχετίζονται εννοιολογικά, αλλά και στατιστικά μεταξύ τους (Polit and Beck, 2008). Με αυτό τον τρόπο, μια ευρεία έννοια απλουστεύεται και ομαδοποιείται σε επί μέρους παράγοντες και έτσι γίνεται σαφέστερη (Γαλάνης, 2013).

Οι 22 ερωτήσεις της κλίμακας CGQ εισήχθησαν σε παραγοντική ανάλυση χρησιμοποιώντας την ανάλυση κύριων συνιστωσών (principal component analysis) με VARIMAX περιστροφή. Προκειμένου να αξιολογηθεί η καταλληλότητα των δεδομένων στην εφαρμογή της μεθόδου, εξετάστηκε ο δείκτης καταλληλότητας του δείγματος Kaiser-Meyer-Olkin, όπου τιμές μεγαλύτερες του 0,70 θεωρούνται ικανοποιητικές (KMO=0,883). Επίσης, χρησιμοποιήθηκε το τεστ σφαιρικότητας του Bartlett το οποίο πρέπει να είναι στατιστικά σημαντικό εάν το p-value <0,05 (p-value=0,000) (Πίνακας 2).

#### Πίνακας 2:

*Δείκτης καταλληλότητας δείγματος KMO και δοκιμασία σφαιρικότητας του Bartlett*

<b>KMO and Bartlett's Test</b>		
<b>Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy.</b>	0,883	
<b>Bartlett's Test of Sphericity</b>	Approx. Chi-Square	1852,698
	df	231
	Sig.	0,000

Ένα σημείο θεωρήθηκε σημαντικό για κάποιο παράγοντα, αν η φόρτιση ήταν μεγαλύτερη του 0,50, καθώς το μέγεθος του δείγματος ήταν 128 (Hair et al., 2006). Η ανάλυση των παραγόντων έδωσε συνολικά 5 παράγοντες, οι οποίοι ερμηνεύουν το 70,867% της συνολικής διακύμανσης. Οι 5 παράγοντες κάλυπταν και τις 22 ερωτήσεις, οι οποίοι δημιουργήθηκαν ως συνοπτικοί δείκτες των ερωτήσεων που αντιστοιχούσαν στον καθένα. Ως εκ τούτου, έχει επιβεβαιωθεί ότι η κλίμακα CGQ έχει δομική εγκυρότητα. Η διερευνητική παραγοντική ανάλυση βρέθηκε παρόμοια με τα αποτελέσματα των συγγραφέων της κλίμακας CGQ (Losada et al., 2010).

Ο 1<sup>ος</sup> παράγοντας με μια ιδιοτιμή 9,59, η οποία είναι πολύ μεγαλύτερη του 1, ερμηνεύει περίπου το 43,60% της διακύμανσης, ο 2<sup>ος</sup> παράγοντας με ιδιοτιμή 1,95 εξηγεί το 8,9% της διακύμανσης, ο 3<sup>ος</sup> παράγοντας με ιδιοτιμή 1,51 εξηγεί το 6,95 της διακύμανσης, ο 4<sup>ος</sup> παράγοντας με ιδιοτιμή 1,38 εξηγεί περίπου το 6,3% της διακύμανσης και τέλος ο 5<sup>ος</sup> παράγοντας με ιδιοτιμή 1,13 εξηγεί περίπου το 5,2 της διακύμανσης (Πίνακας 3).

Οι πέντε παράγοντες που αναδείχθηκαν αφορούν στην:

1. Ενοχή επειδή νοιώθουν ότι συμπεριφέρθηκαν λανθασμένα προς τον ασθενή (ερωτήσεις 2, 10, 11, 12, 14)
2. Ενοχή επειδή δεν ανταποκρίθηκαν επαρκώς στις προκλήσεις της φροντίδας (ερωτήσεις 5, 8, 9, 21, 22)
3. Ενοχή επειδή παραμελούν άλλους συγγενείς και αφιέρωσαν χρόνο για τον εαυτό τους (ερωτήσεις 1, 3, 4, 7, 15, 16)
4. Ενοχή επειδή έχουν αρνητικά συναισθήματα έναντι άλλων ατόμων (ερωτήσεις 17, 18, 19, 20).
5. Ενοχή επειδή νοιώθουν ότι δεν είναι ικανοί ως φροντιστές (ερωτήσεις 6, 13) (Πίνακας 4).

### Πίνακας 3:

#### Οι διαστάσεις της κλίμακας CGQ

Παράγοντας	Αριθμός Ερωτήσεων	Ιδιοτιμή (Eigenvalue)	Διακύμανση που ερμηνεύει (%)
1. Ενοχή επειδή συμπεριφέρθηκα λανθασμένα προς τον ασθενή	5	9,59	43,60
2. Ενοχή επειδή δεν ανταποκρίθηκα επαρκώς στις προκλήσεις της φροντίδας	5	1,95	8,9
3. Ενοχή επειδή παραμελούν άλλους συγγενείς και αφιέρωσαν χρόνο για τον εαυτό τους	6	1,51	6,95
4. Ενοχή επειδή έχω αρνητικά συναισθήματα έναντι άλλων ατόμων	4	1,38	6,3
5. Ενοχή επειδή νοιώθουν ότι δεν είναι ικανοί ως φροντιστές	2	1,13	5,2

### Πίνακας 4:

#### Φόρτιση παραγόντων των ερωτήσεων της Κλίμακας CGQ

Ερωτήσεις	Παράγοντες				
	1	2	3	4	5
Ένωσα ενοχές για τον τρόπο που συμπεριφέρθηκα στο συγγενή μου κάποιες φορές.	0,729				
Ένωσα άσχημα που θύμωσα με το άτομο που φροντίζω.	0,764				
Ένωσα άσχημα που επέπληξα για κάποιο λόγο το άτομο που φροντίζω.	0,835				
Θύμωσα με τον εαυτό μου που έχω αρνητικά συναισθήματα για το άτομο που φροντίζω.	0,657				
Ένωσα άσχημα που δεν έχω περισσότερη υπομονή με το άτομο που φροντίζω.	0,685				
Σκέφτηκα ότι δεν κάνω τα πράγματα σωστά για το άτομο που φροντίζω.		0,635			
Ένωσα άσχημα για πράγματα που μπορεί να έπραξα λάθος για το άτομο που φροντίζω.		0,531			
Σκέφτηκα ότι ίσως να μην φροντίζω καλά το συγγενή μου.		0,649			
Σκέφτηκα ότι ο τρόπος που φροντίζω το συγγενή μου ίσως να μην είναι ο κατάλληλος και αυτό είναι πιθανό να χειροτερεύει το πρόβλημά του/της		0,854			
Ένωσα ένοχος/η επειδή σκέφτηκα ότι οι ελλείψεις μου σε πληροφορίες και προετοιμασία, ίσως να σημαίνει ότι δεν παρέχω την καλύτερη		0,819			

Ερωτήσεις	Παράγοντες				
	1	2	3	4	5
Ένωσα άσχημα που προγραμματίσα ή έκανα μια δραστηριότητα χωρίς να λάβω υπόψη το συγγενή μου.			0,544		
Ένωσα άσχημα που δεν φρόντισα τους υπόλοιπους συγγενείς μου (σύζυγο, παιδιά..) όπως θα έπρεπε, καθώς παρέχω φροντίδα αλλού.			0,879		
Νιώθω άσχημα που δεν μπόρεσα να αφιερώσω περισσότερο χρόνο στην οικογένειά μου καθώς παρέχω φροντίδα αλλού.			0,858		
Όταν βγήκα έξω για να κάνω κάποια ευχάριστη δραστηριότητα			0,627		
Ένωσα άσχημα που άφησα τη φροντίδα του συγγενή μου σε κάποιον άλλο για να ασχοληθώ με δικά μου πράγματα.			0,619		
Ένωσα άσχημα που άφησα τη φροντίδα του συγγενή μου σε κάποιον άλλο ενώ εγώ περνούσα κάπου καλά.			0,508		
Ένωσα ένοχος/η που ευχήθηκα να κουβαλούσαν και οι άλλοι το φορτίο που κουβαλώ ή να υπέφεραν όπως υποφέρω.				0,782	
Ένωσα ότι είμαι κακός άνθρωπος που μισώ ή και εχθρεύομαι άλλους συγγενείς επειδή θα μπορούσαν να αναλάβουν την ευθύνη.				0,768	
Ένωσα άσχημα που έχω αρνητικά συναισθήματα (πχ. μίσος, θυμός, δυσαρέσκεια) απέναντι σε κάποιους συγγενείς.				0,830	
Ένωσα ένοχος/η που έχω τόσο αρνητικά συναισθήματα σε σχέση με τη φροντίδα.				0,554	
Έπιασα τον εαυτό μου να σκέφτεται ότι δεν κάνω γι' αυτή τη δουλειά.					0,521
Σκέφτηκα ότι κάτω από αυτές τις συνθήκες, τα πάω καλά ως φροντιστής/ρια.					0,857



#### **4.8.2.2. Μέθοδος των γνωστών ομάδων (Known groups method)**

Η μέθοδος των γνωστών ομάδων χρησιμοποιείται για να εκτιμήσει το βαθμό στον οποίο ένα εργαλείο μπορεί να διακρίνει δύο διαφορετικές ομάδες ατόμων οι οποίες είναι γνωστό ότι διαφέρουν ως προς το μέτρηση χαρακτηριστικό (Portney and Watkins, 2008). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα των μετρήσεων έχει αποδειχθεί ότι οι 2 ομάδες οικογενειακών φροντιστών εμφανίζουν διαφορά στην εκτίμηση του αισθήματος ενοχής ( $p=0,001$ ). Ως εκ τούτου, βρέθηκε ότι το CGQ έχει δομική εγκυρότητα.

### **4.9. Αποτελέσματα**

#### **4.9.1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά**

Δείγμα της εργασίας αποτέλεσαν 128 άτομα που πληρούσαν τα κριτήρια του οικογενειακού φροντιστή ασθενών με άνοια (31 άνδρες και 97 γυναίκες), με μέσο όρο ηλικίας τα 55,22 χρόνια (τυπική απόκλιση=10,99), ελάχιστο έτος τα 21 χρόνια και μέγιστο τα 78. Το 88,2% των φροντιστών ήταν έγγαμοι και το 7,9% ήταν άγαμοι. Όσον αφορά στο επάγγελμα, οι περισσότεροι ασχολούνταν με τα οικιακά (39,8%) ή εργάζονταν ως ιδιωτικοί υπάλληλοι (23,4%). Σχετικά με το μορφωτικό επίπεδο των οικογενειακών φροντιστών, οι περισσότεροι ήταν απόφοιτοι λυκείου (38,3). Το 53,1% των φροντιστών δήλωσε ότι παρείχε φροντίδα για χρονικό διάστημα από 1-4 έτη. Η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν θυγατέρες (43,8%), ενώ οι υπόλοιποι ήταν σύζυγοι (27,3%) και λοιποί συγγενείς π.χ. υιός, αδελφός, αδελφή (28,9%). Το 94,5% των φροντιστών δήλωσε ότι επέλεξαν οι ίδιοι να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή. Το 54,7% των ασθενών είχε διάγνωση Alzheimer και το 45,3% άλλο είδος άνοιας. Οι 95 από τους 128 ασθενείς φροντιζόνταν στο σπίτι τους (74,2%) και οι υπόλοιποι 33 (25,8%) σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας (Πίνακας 5).

**Πίνακας 5:**

*Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια*

Μεταβλητή	Συχνότητα (N)	Ποσοστό (%)
<b>Φύλο</b>		
Άνδρας	31	24,2
Γυναίκα	97	75,8
<b>Οικογενειακή Κατάσταση</b>		
Έγγαμος/η	112	88,2
Άγαμος/η	10	7,9
Χήρος/α	3	2,4
Διασμευγμένος/η	2	1,6
<b>Επάγγελμα</b>		
Οικιακά	51	39,8
Ιδιωτικός Υπάλληλος	30	23,4
Δημόσιος Υπάλληλος	19	14,8
Ελεύθερος επαγγελματίας	10	7,8
Αγρότης	4	3,1
Άλλο	14	10,9
<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>		
Δημοτικό σχολείο	22	17,2
Γυμνάσιο	21	16,4
Λύκειο	49	38,3
Κολλέγιο	13	10,2
Πανεπιστήμιο	22	17,2
Άλλο	1	,8
<b>Χρονικό διάστημα που φροντίζετε τον ασθενή</b>		
1.6 μήνες-1 χρόνο	31	24,2
2.>1 χρόνο-4 χρόνια	68	53,1
3.4 χρόνια-7 χρόνια	21	16,4
Περισσότερο από 7 χρόνια	8	6,3
<b>Σχέση φροντιστή με ασθενή</b>		
Σύζυγος	35	27,3
Υιός	10	7,8
Θυγατέρα	56	43,8
Αδερφός	1	,8
Αδερφή	3	2,3
Σύντροφος	1	,8
Άλλο	22	17,2
<b>Επιλέξατε εσείς να είστε ο φροντιστής;</b>		
Ναι	121	94,5
Όχι	7	5,5
<b>Διάγνωση Άνοιας</b>		
Alzheimer	70	54,7
Άλλο είδος άνοιας	58	45,3
<b>Που διαμένει ο ασθενής;</b>		
Σπίτι	95	74,2
Ίδρυμα	33	25,8

Μεταβλητή	Συχνότητα (N)	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση	Διάμεσος
Ηλικία	128	21	78	55,22	10,990	56,00

#### 4.9.2. Συσχέτιση κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων σε σχέση με το αίσθημα ενοχής

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, έχει βρεθεί στατιστικά σημαντική διαφορά σε σχέση με το αίσθημα ενοχής ανάμεσα στη σχέση φροντιστή και ασθενή ( $p=0,019$ ), στο χώρο διαμονής του ασθενούς (κοινότητα ή ίδρυμα) ( $p=0,001$ ) και στην απόφαση να αναλάβουν οι ίδιοι το ρόλο του φροντιστή ( $p=0,012$ ). Συγκεκριμένα, οι θυγατέρες φαίνεται να παρουσιάζουν μεγαλύτερο αίσθημα ενοχής ( $MO=31,63$ ) και ακολουθούν οι υιοί ( $MO=28,80$ ), συγκριτικά με τα υπόλοιπα άτομα που παρέχουν φροντίδα. Επιπλέον, οι οικογενειακοί φροντιστές των οποίων ο ασθενής διαμένει σε ίδρυμα φαίνεται να παρουσιάζουν μεγαλύτερη ενοχή ( $MO=36,06$ ), έναντι αυτών που διαμένει στο σπίτι ( $MO=25,80$ ), καθώς και οι φροντιστές που επέλεξαν από μόνοι τους να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή φαίνεται να βιώνουν χαμηλότερο αίσθημα ενοχής ( $MO=27,64$ ), έναντι αυτών που δεν ήταν δική τους επιλογή ( $MO=42,29$ ) (Πίνακας 6).

#### Πίνακας 6:

*Κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία που έχουν στατιστικά σημαντική διαφορά σε σχέση με το αίσθημα ενοχής*

Μεταβλητή	Ενοχή	
	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
<b>Σχέση φροντιστή με ασθενή</b>		
*Σύζυγος	21,63	13,57
Υιός	28,80	11,27
*Θυγατέρα	31,63	16,13
Άλλο	29,91	13,84
F	3,446	,019
p-value	,019	
<b>Επιλέξατε εσείς να είστε ο φροντιστής;</b>		
Ναι	27,64	14,53
Όχι	42,29	17,60
T	-2,563	
p-value	,012	
<b>Που διαμένει ο ασθενής;</b>		
Σπίτι	25,80	14,14
Ίδρυμα	36,06	15,04
T	-3,532	
p-value	,001	

Οι ανεξάρτητες μεταβλητές που βρέθηκαν να μην έχουν στατιστικά σημαντική διαφορά σε σχέση με το αίσθημα ενοχής είναι το φύλο του φροντιστή ( $p=0,723$ ), η οικογενειακή κατάσταση ( $p=0,625$ ), το επάγγελμα ( $p=0,153$ ) και το μορφωτικό επίπεδο ( $p=0,458$ ). Άλλες ανεξάρτητες μεταβλητές που φαίνεται να μην επηρεάζουν το αίσθημα ενοχής είναι το χρονικό διάστημα που παρέχεται φροντίδα στον ασθενή ( $p=0,214$ ) και η διάγνωση του ασθενούς (Alzheimer ή άλλο είδος άνοιας) ( $p=0,216$ ) (πίνακας 7). Τέλος, η ηλικία δε βρέθηκε να έχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με το αίσθημα ενοχής ( $p=0,483$ ) (πίνακας 8).

**Πίνακας 7:**

*Κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία που δεν έχουν στατιστικά σημαντική διαφορά με το αίσθημα ενοχής*

Μεταβλητή	Ενοχή	
	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
<b>Φύλο</b>		
Άνδρας	27,74	11,31
Γυναίκα	28,67	16,06
T	-,356	
p-value	,723	
<b>Οικογενειακή Κατάσταση</b>		
Έγγαμος	28,71	15,33
Άγαμος/ Χήρος/ Διασμευγμένος	26,67	13,28
T	,491	
p-value	,625	
<b>Επάγγελμα</b>		
Οικιακά	25,86	17,60
Ιδιωτικός Υπάλληλος	26,47	10,95
Δημόσιος Υπάλληλος	36,26	15,50
Ελεύθερος επαγγελματίας	30,14	11,66
Άλλο	29,79	12,01
Welch	1,765	
p-value	,153	
<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>		
Δημοτικό σχολείο	23,23	15,22
Γυμνάσιο	30,43	16,69
Λύκειο	28,41	13,62
Κολλέγιο	31,31	15,49
Πανεπιστήμιο	29,86	16,22
F	,915	
p-value	,458	
<b>Χρονικό διάστημα που φροντίζετε τον ασθενή</b>		
6 μήνες-1 χρόνο	24,81	16,98
>1 χρόνο-4 χρόνια	28,78	15,06
Περισσότερο από 4 χρόνια	31,55	12,07
F	1,562	
p-value	,214	
<b>Διάγνωση Άνοιας</b>		
Alzheimer	29,94	15,25
Άλλο είδος άνοιας	26,64	14,64
T	1,243	
p-value	,216	

**Πίνακας 8:***Συντελεστής συσχέτισης Pearson για συσχέτιση ηλικίας και ενοχής*

		Ενοχή	Ηλικία
Ενοχή	Pearson Correlation	1	-,063
	p value		,483
	N	128	128

#### 4.9.3. Συσχέτιση κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων σε σχέση με τις διαστάσεις της κλίμακας CGQ

Επιπρόσθετα, υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά σε σχέση με τον παράγοντα 1, ανάμεσα σε όσους επέλεξαν να αναλάβουν οι ίδιοι το ρόλο του φροντιστή ή όχι ( $p=0,003$ ). Τα άτομα που επέλεξαν από μόνοι τους να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή βιώνουν λιγότερη ενοχή επειδή συμπεριφέρθηκαν λανθασμένα προς τον ασθενή ( $MO=7,62$ ), σε σχέση με αυτούς που δεν το επέλεξαν ( $MO=12,71$ ) (Πίνακας 9).

**Πίνακας 9:***Σύγκριση κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων σε σχέση με τον παράγοντα 1 του ερωτηματολογίου*

Μεταβλητή	Παράγοντας 1 - Ενοχή επειδή συμπεριφέρθηκαν λανθασμένα προς τον ασθενή	
	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
<b>Φύλο</b>		
Άνδρας	7,58	3,66
Γυναίκα	8,00	4,70
<i>t</i>	-,455	
<i>p-value</i>	,650	
<b>Οικογενειακή Κατάσταση</b>		
Έγγαμος	7,93	4,46
Άγαμος/ Χήρος/ Διαζευγμένος	7,40	4,60
<i>t</i>	,430	
<i>p-value</i>	,668	
<b>Επάγγελμα</b>		
Οικιακά	7,53	4,56
Ιδιωτικός Υπάλληλος	7,00	3,81
Δημόσιος Υπάλληλος	9,84	5,45
Ελεύθερος επαγγελματίας	7,43	3,82
Άλλο	9,00	4,06
<i>F</i>	1,576	
<i>p-value</i>	,185	

Μεταβλητή	Παράγοντας 1 - Ενοχή επειδή συμπεριφέρθηκαν λανθασμένα προς τον ασθενή	
	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>		
Δημοτικό σχολείο	6,86	3,33
Γυμνάσιο	8,71	4,61
Λύκειο	8,16	4,49
Κολλέγιο	7,77	5,80
Πανεπιστήμιο	7,45	4,54
F	,562	
p-value	,690	
<b>Χρονικό διάστημα που φροντίζετε τον ασθενή</b>		
6 μήνες-1 χρόνο	6,77	4,81
>1 χρόνο-4 χρόνια	7,78	4,22
Περισσότερο από 4 χρόνια	9,38	4,36
F	2,679	
p-value	,073	
<b>Σχέση φροντιστή με ασθενή</b>		
Σύζυγος	7,37	3,27
Υιός	6,30	3,59
Θυγατέρα	8,55	5,25
Άλλο	7,18	4,33
F	1,148	
p-value	,333	
<b>Επιλέξατε εσείς να είστε ο φροντιστής;</b>		
Ναι	7,62	4,33
Όχι	12,71	4,03
t	-3,033	
p-value	,003	
<b>Διάγνωση Άνοιας</b>		
Alzheimer	8,10	4,53
Άλλο είδος άνοιας	7,66	4,40
t	,560	
p-value	,576	
<b>Που διαμένει ο ασθενής;</b>		
Σπίτι	7,63	4,47
Ίδρυμα	8,67	4,39
t	-1,151	
p-value	,252	

Για τον παράγοντα 2, η οικογενειακή κατάσταση φαίνεται ότι επηρεάζει το αίσθημα ενοχής επειδή απέτυχαν να ανταποκριθούν στις προκλήσεις της φροντίδας ( $p=0,029$ ), με τους έγγαμους να παρουσιάζουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερο ΜΟ (6,87) έναντι των υπολοίπων (ΜΟ=5,00). Επίσης, ο χώρος διαμονής του ασθενούς επηρεάζει ( $p=0,001$ ), με τους φροντιστές των οποίων ο ασθενής διαμένει σε ίδρυμα να παρουσιάζουν υψηλότερο

επίπεδο ενοχής (MO=8,48) σε σχέση με τους φροντιστές που ο ασθενής διαμένει στο σπίτι (MO=5,96) και αυτή η διαφορά είναι στατιστικά σημαντική (Πίνακας 10).

**Πίνακας 10:**

*Σύγκριση κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων σε σχέση με τον παράγοντα 2 του ερωτηματολογίου*

Μεταβλητή	Παράγοντας 2 - Ενοχή επειδή δεν ανταποκρίθηκαν επαρκώς στις προκλήσεις της φροντίδας	
	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
<b>Φύλο</b>		
Ανδρας	7,06	3,89
Γυναίκα	6,46	4,02
<i>t</i>	,729	
<i>p-value</i>	,467	
<b>Οικογενειακή Κατάσταση</b>		
Έγγαμος	6,87	4,08
Άγαμος/ Χήρος/ Διαζευγμένος	5,00	2,73
<i>t</i>	2,326	
<i>p-value</i>	,029	
<b>Επάγγελμα</b>		
Οικιακά	6,29	4,43
Ιδιωτικός Υπάλληλος	6,17	3,06
Δημόσιος Υπάλληλος	7,63	3,67
Ελεύθερος επαγγελματίας	6,71	3,63
Άλλο	7,21	4,90
<i>F</i>	,560	
<i>p-value</i>	,692	
<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>		
Δημοτικό σχολείο	5,55	4,26
Γυμνάσιο	6,95	4,14
Λύκειο	6,67	3,87
Κολλέγιο	7,38	3,04
Πανεπιστήμιο	6,41	4,20
<i>F</i>	,568	
<i>p-value</i>	,687	
<b>Χρονικό διάστημα που φροντίζετε τον ασθενή</b>		
6 μήνες-1 χρόνο	6,06	4,67
>1 χρόνο-4 χρόνια	6,91	3,85
Περισσότερο από 4 χρόνια	6,48	3,54
<i>F</i>	,496	
<i>p-value</i>	,610	

Μεταβλητή	Παράγοντας 2 - Ενοχή επειδή δεν ανταποκρίθηκαν επαρκώς στις προκλήσεις της φροντίδας	
	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
<b>Σχέση φροντιστή με ασθενή</b>		
Σύζυγος	5,46	4,41
Υιός	7,60	3,27
Θυγατέρα	7,02	3,77
Άλλο	6,82	4,19
F	1,382	
p-value	,252	
<b>Επιλέξατε εσείς να είστε ο φροντιστής;</b>		
Ναι	6,45	3,90
Όχι	9,43	4,65
t	-1,946	
p-value	,054	
<b>Διάγνωση Άνοιας</b>		
Alzheimer	7,13	3,94
Άλλο είδος άνοιας	5,98	3,98
t	1,630	
p-value	,106	
<b>Που διαμένει ο ασθενής;</b>		
Σπίτι	5,96	3,87
Ίδρυμα	8,48	3,77
t	-3,255	
p-value	,001	

Στατιστικά σημαντική διαφορά βρέθηκε να υπάρχει στον παράγοντα 3 σε σχέση με το επάγγελμα ( $p=0,002$ ), το μορφωτικό επίπεδο ( $p=0,037$ ), τη σχέση φροντιστή με ασθενή ( $p=0,000$ ) και το χώρο διαμονής του ασθενούς ( $p=0,002$ ). Συγκεκριμένα, οι φροντιστές που παρουσιάζουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερο ΜΟ είναι οι δημόσιοι υπάλληλοι ( $ΜΟ=11,74$ ), οι απόφοιτοι κολλεγίου ( $ΜΟ=10,62$ ), τα παιδιά φροντιστές (υιοί  $ΜΟ=10,10$  και θυγατέρες  $ΜΟ=10,07$ ) και όσων ο ασθενής διαμένει σε ίδρυμα ( $ΜΟ=10,73$ ) (Πίνακας 11). Επίσης, υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση σε σχέση με τον παράγοντα 3 και την ηλικία ( $p=0,005$ ) (Πίνακας 12).



**Πίνακας 11:**

Σύγκριση κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων σε σχέση με τον παράγοντα 3 του ερωτηματολογίου

Μεταβλητή	Παράγοντας 3 - Ενοχή επειδή παραμελούν άλλους συγγενείς και αφιέρωσαν χρόνο για τον εαυτό τους	
	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
<b>Φύλο</b>		
Άνδρας	7,52	4,57
Γυναίκα	8,66	5,24
<i>t</i>	-1,089	
<i>p-value</i>	,278	
<b>Οικογενειακή Κατάσταση</b>		
Έγγαμος	8,37	5,18
Άγαμος/ Χήρος/ Διαζευγμένος	8,60	4,75
<i>t</i>	-,166	
<i>p-value</i>	,869	
<b>Επάγγελμα</b>		
*Οικιακά	6,90	5,06
Ιδιωτικός Υπάλληλος	8,20	4,18
*Δημόσιος Υπάλληλος	11,74	5,34
Ελεύθερος επαγγελματίας	10,86	4,09
Άλλο	7,14	5,13
<i>F</i>	4,664	
<i>p-value</i>	,002	
<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>		
*Δημοτικό σχολείο	5,73	4,66
Γυμνάσιο	8,19	5,49
Λύκειο	8,65	4,15
*Κολλέγιο	10,62	7,07
Πανεπιστήμιο	9,64	4,86
<i>F</i>	2,644	
<i>p-value</i>	,037	
<b>Χρονικό διάστημα που φροντίζετε τον ασθενή</b>		
6 μήνες-1 χρόνο	6,84	4,98
> 1 χρόνο-4 χρόνια	8,74	5,16
Περισσότερο από 4 χρόνια	9,21	4,86
<i>F</i>	1,998	
<i>p-value</i>	,140	
<b>Σχέση φροντιστή με ασθενή</b>		
1.Σύζυγος <sup>(2,3,4)</sup>	4,71	4,29
2.Υιός <sup>(1)</sup>	10,10	4,38
3.Θυγατέρα <sup>(1)</sup>	10,07	5,06
4.Άλλο <sup>(1)</sup>	9,05	4,12
<i>F</i>	10,368	
<i>p-value</i>	,000	

Μεταβλητή	Παράγοντας 3 - Ενοχή επειδή παραμελούν άλλους συγγενείς και αφιέρωσαν χρόνο για τον εαυτό τους	
	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
<b>Επιλέξατε εσείς να είστε ο φροντιστής;</b>		
<i>Ναι</i>	8,28	5,07
<i>Όχι</i>	10,14	5,61
<i>t</i>	-,940	
<i>p-value</i>	,349	
<b>Διάγνωση Άνοιας</b>		
<i>Alzheimer</i>	8,57	5,53
<i>Άλλο είδος άνοιας</i>	8,16	4,55
<i>t</i>	,459	
<i>p-value</i>	,647+	
<b>Που διαμένει ο ασθενής;</b>		
<i>Σπίτι</i>	7,57	4,81
<i>Ίδρυμα</i>	10,73	5,22
<i>t</i>	-3,178	
<i>p-value</i>	,002	

### Πίνακας 12:

*Σύγκριση ηλικίας σε σχέση με τις 5 διαστάσεις του ερωτηματολογίου*

		Παράγοντας	Ηλικία
<b>Παράγοντας 1</b>	Pearson Correlation	1	,165
	p value		,063
	N	128	128
<b>Παράγοντας 2</b>	Pearson Correlation	1	-,081
	p value		,365
	N	128	128
<b>Παράγοντας 3</b>	Pearson Correlation	1	-,249**
	p value		,005
	N	128	128
<b>Παράγοντας 4</b>	Pearson Correlation	1	,000
	p value		1,000
	N	128	128
<b>Παράγοντας 5</b>	Pearson Correlation	1	-,049
	p value		,585
	N	128	128

Για τον παράγοντα 4, η απόφαση να αναλάβουν οι ίδιοι το ρόλο του φροντιστή επηρεάζει το αίσθημα ενοχής επειδή έχουν αρνητικά συναισθήματα έναντι άλλων ατόμων ( $p=0,031$ ). Συγκεκριμένα, οι φροντιστές των οποίων η απόφαση για ανάληψη της φροντίδας ήταν δική τους επιλογή βιώνουν χαμηλότερο αίσθημα ενοχής ( $MO=3,17$ ), ενώ οι φροντιστές των

οποίων ο ασθενής διαμένει σε ίδρυμα παρουσιάζουν υψηλότερο επίπεδο ενοχής επειδή έχουν αρνητικά συναισθήματα έναντι άλλων ατόμων (MO=5,27) (πίνακας 13).

**Πίνακας 13:**

*Σύγκριση κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων σε σχέση με τον παράγοντα 4 του ερωτηματολογίου*

Μεταβλητή	Παράγοντας 4 - Ενοχή επειδή έχουν αρνητικά συναισθήματα έναντι άλλων ατόμων	
	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
<b>Φύλο</b>		
Ανδρας	2,58	2,17
Γυναίκα	3,56	3,67
<i>t</i>	-1,810	
<i>p-value</i>	,074	
<b>Οικογενειακή Κατάσταση</b>		
Έγγαμος	3,35	3,51
Άγαμος/ Χήρος/ Διαζευγμένος	3,13	2,47
<i>t</i>	,229	
<i>p-value</i>	,819	
<b>Επάγγελμα</b>		
Οικιακά	3,37	4,05
Ιδιωτικός Υπάλληλος	2,77	2,46
Δημόσιος Υπάλληλος	4,37	4,06
Ελεύθερος επαγγελματίας	3,14	2,35
Άλλο	3,07	2,16
<i>Welch</i>	,626	
<i>p-value</i>	,646	
<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>		
Δημοτικό σχολείο	3,41	3,59
Γυμνάσιο	4,14	3,66
Λύκειο	2,82	3,15
Κολλέγιο	3,15	3,05
Πανεπιστήμιο	3,73	3,76
<i>F</i>	,660	
<i>p-value</i>	,621	
<b>Χρονικό διάστημα που φροντίζετε τον ασθενή</b>		
6 μήνες-1 χρόνο	2,94	3,44
>1 χρόνο-4 χρόνια	3,35	3,48
Περισσότερο από 4 χρόνια	3,66	3,17
<i>F</i>	,342	
<i>p-value</i>	,711	
<b>Σχέση φροντιστή με ασθενή</b>		
Σύζυγος	2,29	2,58
Υιός	2,30	2,11
Θυγατέρα	3,66	3,97
Άλλο	4,32	3,06
<i>F</i>	2,263	
<i>p-value</i>	,085	

Μεταβλητή	Παράγοντας 4 - Ενοχή επειδή έχουν αρνητικά συναισθήματα έναντι άλλων ατόμων	
	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
<b>Επιλέξατε εσείς να είστε ο φροντιστής;</b>		
<i>Ναι</i>	3,17	3,28
<i>Όχι</i>	6,00	4,32
<i>t</i>	-2,185	
<i>p-value</i>	,031	
<b>Διάγνωση Άνοιας</b>		
<i>Alzheimer</i>	3,76	3,62
<i>Άλλο είδος άνοιας</i>	2,79	3,02
<i>t</i>	1,614	
<i>p-value</i>	,109	
<b>Που διαμένει ο ασθενής;</b>		
<i>Σπίτι</i>	2,64	2,84
<i>Ίδρυμα</i>	5,27	4,06
<i>T</i>	-3,443	
<i>p-value</i>	,001	

Τέλος, υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά σε σχέση με τον παράγοντα 5 και το φύλο ( $p=0,004$ ), την απόφαση των φροντιστών για ανάληψη φροντίδας ( $p=0,005$ ) και το χώρο διαμονής του ασθενούς ( $p=0,002$ ). Συγκεκριμένα, οι φροντιστές που παρουσιάζουν στατιστικά σημαντικό υψηλότερο ΜΟ είναι οι άντρες φροντιστές ( $ΜΟ=3,00$ ) σε σχέση με τις γυναίκες ( $ΜΟ=1,99$ ) και όσων ο ασθενής διαμένει σε ίδρυμα ( $ΜΟ= 2,91$ ), έναντι αυτών που διαμένει στο σπίτι ( $ΜΟ=2,00$ ). Οι φροντιστές που αποφάσισαν οι ίδιοι να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή παρουσιάζουν χαμηλότερο επίπεδο ενοχής ( $ΜΟ=2,13$ ) σε σχέση με τους υπόλοιπους φροντιστές ( $ΜΟ=4,00$ ) (Πίνακας 14).

**Πίνακας 14:** Σύγκριση κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων σε σχέση με τον παράγοντα 5 του ερωτηματολογίου

Μεταβλητή	Παράγοντας 5 - Ενοχή επειδή νοιώθουν ότι δεν είναι ικανοί ως φροντιστές	
	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
<b>Φύλο</b>		
Ανδρας	3,00	1,83
Γυναίκα	1,99	1,61
T	2,942	
p-value	,004	
<b>Οικογενειακή Κατάσταση</b>		
Έγγαμος	2,20	1,74
Άγαμος/ Χήρος/ Διαζευγμένος	2,53	1,60
T	-,711	
p-value	,478	
<b>Επάγγελμα</b>		
Οικιακά	1,76	1,75
Ιδιωτικός Υπάλληλος	2,33	1,27
Δημόσιος Υπάλληλος	2,68	1,63
Ελεύθερος επαγγελματίας	2,00	1,41
Άλλο	3,36	2,24
Welch	2,186	
p-value	,087	
<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>		
Δημοτικό σχολείο	1,68	1,76
Γυμνάσιο	2,43	2,01
Λύκειο	2,10	1,56
Κολλέγιο	2,38	1,39
Πανεπιστήμιο	2,64	1,71
F	1,065	
p-value	,377	
<b>Χρονικό διάστημα που φροντίζετε τον ασθενή</b>		
6 μήνες-1 χρόνο	2,19	2,18
>1 χρόνο-4 χρόνια	2,00	1,51
Περισσότερο από 4 χρόνια	2,83	1,51
Welch	3,020	
p-value	,057	
<b>Σχέση φροντιστή με ασθενή</b>		
Σύζυγος	1,80	2,19
Υιός	2,50	1,27
Θυγατέρα	2,32	1,48
Άλλο	2,55	1,65
Welch	,823	
p-value	,490	

Μεταβλητή	Παράγοντας 5 - Ενοχή επειδή νοιώθουν ότι δεν είναι ικανοί ως φροντιστές	
	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
<b>Επιλέξατε εσείς να είστε ο φροντιστής;</b>		
<i>Ναι</i>	2,13	1,66
<i>Όχι</i>	4,00	1,83
<i>t</i>	-2,883	
<i>p-value</i>	,005	
<b>Διάγνωση Άνοιας</b>		
<i>Alzheimer</i>	2,39	1,64
<i>Άλλο είδος άνοιας</i>	2,05	1,80
<i>t</i>	1,099	
<i>p-value</i>	,274	
<b>Που διαμένει ο ασθενής;</b>		
<i>Σπίτι</i>	2,00	1,79
<i>Ίδρυμα</i>	2,91	1,26
<i>t</i>	-3,177	
<i>p-value</i>	,002	

#### 4.10. Συζήτηση

Η παρούσα εργασία είχε ως σκοπό τη μετάφραση και τη στάθμιση του εργαλείου «Ερωτηματολόγιο φροντιστών για αισθήματα ενοχής» (Caregiver Guilt Questionnaire – CGQ) στην ελληνική γλώσσα, προκειμένου να μπορεί να χρησιμοποιηθεί στον Ελληνικό πληθυσμό της Κύπρου, ως επίσης και τη διερεύνηση των παραγόντων που συσχετίζονται με το αίσθημα ενοχής στους οικογενειακούς φροντιστές των ατόμων με άνοια. Αποτελεί την πρώτη ερευνητική προσπάθεια διερεύνησης του αισθήματος ενοχής, όπως το βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια στην Κύπρο.

Στο παρόν στάδιο η κλίμακα CGQ αποτελεί το μόνο δημοσιευμένο εργαλείο που στοχεύει αποκλειστικά στην αξιολόγηση του αισθήματος ενοχής των φροντιστών. Το CGQ περιελάμβανε 22 ερωτήσεις, εκφρασμένες σε μια πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert. Το ερωτηματολόγιο συμπλήρωσαν 128 οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια που είναι οι κύριοι υπεύθυνοι για τη φροντίδα του συγγενή τους που διαμένει στην κοινότητα ή σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας σε αστική περιοχή της Κύπρου.

Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας βρέθηκε εξαιρετική ( $\alpha=0,93$ ), εύρημα το οποίο είναι παρόμοιο με εκείνο της πρωτότυπης κλίμακας ( $\alpha=0,88$ ) (Losada et al., 2010), ενώ η αξιοπιστία δοκιμασίας-επαναδοκιμασίας έδειξε ισχυρή συσχέτιση ( $\rho=0,924$ ). Επίσης, έχει επιβεβαιωθεί ότι η κλίμακα CGQ έχει δομική εγκυρότητα, αφού η διερευνητική παραγοντική ανάλυση έδωσε συνολικά πέντε παράγοντες, οι οποίοι κάλυπταν και τις 22 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου. Παράλληλα, έχει αποδειχθεί ότι οι δύο ομάδες οικογενειακών φροντιστών εμφανίζουν διαφορά στην εκτίμηση του αισθήματος ενοχής. Ως εκ τούτου, η κλίμακα CGQ παρουσιάζει ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες όταν χρησιμοποιήθηκε στον Ελληνικό πληθυσμό της Κύπρου και θεωρείται ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο για το σκοπό που δημιουργήθηκε.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας εργασίας, η πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια στην Κύπρο είναι γυναίκες, έγγαμες θυγατέρες, απόφοιτοι Λυκείου και ασχολούνται με τα οικιακά, παρέχουν φροντίδα για χρονική περίοδο 1 – 4 έτη και η απόφαση να αναλάβουν το ρόλο της φροντίδας αποτέλεσε δική τους επιλογή. Οι περισσότεροι ασθενείς φέρουν τη διάγνωση Alzheimer και διαμένουν στο σπίτι.

Η στατιστική ανάλυση έδειξε ότι οι θυγατέρες - φροντίστριες των ασθενών με άνοια παρουσιάζουν υψηλότερο επίπεδο ενοχής, συγκριτικά με τους υπόλοιπους φροντιστές. Η υπάρχουσα βιβλιογραφία επιβεβαιώνει τα ευρήματα της παρούσας μελέτης. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι θυγατέρες - φροντίστριες είναι περισσότερο επιρρεπείς στην ανάπτυξη του αισθήματος ενοχής που σχετίζεται με την αντίληψη ότι παραμελούν άλλα μέλη της οικογένειας λόγω της φροντίδας που παρέχουν, καθώς αναλαμβάνουν μεγαλύτερη ευθύνη φροντίδας από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, βιώνουν μεγαλύτερη σύγκρουση και υπερφόρτωση ρόλων (Etters et al., 2008, Papastavrou et al., 2007, Ingersoll-Dayton and Raschick, 2004, Mui, 1995, Brody, 1985) και λαμβάνουν λιγότερη υποστήριξη από επίσημες και ανεπίσημες πηγές (Etters et al., 2008).

Ομοίως, οι Gonyea et al. (2008), διερευνώντας το αίσθημα ενοχής σε 66 οικογενειακούς φροντιστές (μεσήλικες θυγατέρες) ηλικιωμένων ατόμων, βρήκαν ότι η ενοχή αποτελεί ένα αίσθημα που βιώνεται ευρέως από τις θυγατέρες - φροντίστριες, επεξηγώντας την ύπαρξη σημαντικού βαθμού επιβάρυνσης, ακόμη και όταν άλλες σημαντικές μεταβλητές είχαν ελεχθεί. Συμπληρώνουν, ότι η ενοχή μπορεί να οδηγήσει σε απογοήτευση, ματαιώση, θυμό και μειωμένη ενέργεια. Παρόμοια, οι Chumbler et al. (2003), σε μελέτη 305 οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια βρήκαν ότι οι θυγατέρες φροντιστές παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα συναισθηματικής επιβάρυνσης από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

Αντίθετα με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, η Oyebode (2003) διαπίστωσε ότι οι έγγαμες θυγατέρες είναι δυνατό να βιώνουν λιγότερη συναισθηματική ένταση καθώς μπορεί να εισπράττουν υποστήριξη από τους συζύγους τους, ενώ όσες δεν έχουν σύντροφο ενδέχεται να βιώνουν μεγαλύτερη ένταση. Εισηγούνται ότι σε πολλές περιπτώσεις ο γάμος είναι δυνατό να λειτουργεί ως ασπίδα έναντι της συναισθηματικής επιβάρυνσης. Σε συμφωνία είναι και η έρευνα των Skaff and Pearlin (1992), οι οποίοι κατέληξαν ότι οι ποικίλοι ρόλοι του φροντιστή όπως ο γάμος, η ανατροφή των παιδιών και η εργασία, παρέχουν προστασία έναντι της απώλειας του εαυτού που σχετίζεται με την παροχή φροντίδας. Εισηγούνται ότι όσο πιο πολλούς ρόλους έχουν τα άτομα, τόσες περισσότερες ευκαιρίες τους παρέχονται για να αξιολογήσουν και να εκτιμήσουν τους διάφορους τομείς της ζωής τους.

Η παρούσα μελέτη κατέδειξε ότι τα ενήλικα παιδιά φροντιστές των ασθενών με άνοια (θυγατέρες και υιοί) παρουσιάζουν συγκρίσιμες βαθμολογίες συγκριτικά με τους συζύγους,



στον ειδικό παράγοντα που σχετίζεται με το αίσθημα ενοχής επειδή παραμελούν άλλους συγγενείς και αφιερώνουν χρόνο για τον εαυτό τους. Το εύρημα αυτό είναι σε συμφωνία με τη μελέτη των Losada et al. (2010). Παρόμοια, οι Zarit and Zarit (1982), διαπίστωσαν ότι τα ενήλικα παιδιά φροντιστές βιώνουν ενοχή όταν πρέπει να αναθέσουν τη φροντίδα του άρρωστου γονέα τους σε άλλα άτομα (έστω και για σύντομο χρονικό διάστημα), είτε για να περάσουν κάπου ευχάριστα, είτε για να επισκεφθούν το γιατρό, νιώθουν ότι ίσως συμβεί κάτι άσχημο στον ασθενή κατά την απουσία τους και θεωρούν ότι είναι ανήθικο έναντι του άρρωστου γονέα τους. Επίσης, οι Chumbler et al. (2003), διαπίστωσαν ότι όσο πιο στενή είναι η σχέση σε όρους δεσμούς αίματος, τόσο υψηλότερη είναι η συναισθηματική επιβάρυνση.

Επιπλέον, οι Ankri et al. (2005), διερευνώντας την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια, βρήκαν ότι όσα ενήλικα παιδιά (θυγατέρες και υιοί) φροντιστές εμπλέκονταν λιγότερο στην παροχή φροντίδας, ήταν περισσότερο επιρρεπή στην ανάπτυξη του αισθήματος ενοχής που σχετιζόταν με την αντίληψη ότι δεν πρόσφεραν αρκετά στο γονιό τους. Τόσο το αίσθημα ενοχής, όσο και ο φόβος της ανεπάρκειας του οικογενειακού φροντιστή αυξάνονται με τη σοβαρότητα της ασθένειας, αλλά και με σημεία κακής ψυχολογικής κατάστασης του ασθενούς π.χ. λύπη, κατάθλιψη ή επιθετικότητα (Ankri et al., 2005).

Οι Gonyea et al. (2008), διαπίστωσαν ότι η ενοχή μπορεί να έχει άμεση ή έμμεση σχέση με την επιβάρυνση. Είναι επομένως δυνατό, να επηρεάζεται από άλλες σχετικές μεταβλητές της παροχής φροντίδας, όπως η ύπαρξη κοινωνικής υποστήριξης και η ικανοποίηση από ευχάριστες δραστηριότητες. Ομοίως, οι Spillers et al. (2008), βρήκαν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές που δεν εξασφαλίζουν επαρκή χρόνο μακριά από τις ευθύνες της φροντίδας ενδέχεται να βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση. Ωστόσο, βιώνουν ενοχή αν ξεφύγουν έστω και λίγο από τη φροντίδα για να ικανοποιήσουν τις δικές τους ανάγκες.

Στην παρούσα μελέτη, διαπιστώθηκε ότι το φύλο του οικογενειακού φροντιστή δε συσχετίζεται με το αίσθημα ενοχής στο γενικό μέρος της αξιολόγησης. Ωστόσο, κρίνεται σημαντικό να τονιστεί ότι δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν και άτομα που έχουν και πιο απομακρυσμένη οικογενειακή σχέση με τον ασθενή, γεγονός που είναι δυνατό να επηρεάζει το αίσθημα ενοχής. Βρέθηκε όμως, ότι οι άντρες φροντιστές βιώνουν αυξημένα επίπεδα ενοχής στον παράγοντα «ενοχή επειδή νοιώθουν ότι δεν είναι ικανοί ως φροντιστές». Έρευνες που έχουν εκπονηθεί διαχρονικά έχουν καταλήξει σε αντικρουόμενα ευρήματα. Τα ευρήματα των Samuelson et al.

(2001), συμφωνούν με την παρούσα μελέτη καθώς βρέθηκε ότι οι άντρες σύζυγοι ήταν οι μοναδικοί φροντιστές που εξέφρασαν αισθήματα ενοχής, ανησυχίας και απομόνωσης. Οι συγγραφείς εξηγούν ότι οι άντρες φροντιστές βιώνουν την επιβάρυνση σε σχέση με τις καθημερινές δραστηριότητες και τα συμπτώματα αποπροσανατολισμού που παρουσιάζει το άτομο με άνοια και ότι είναι δύσκολο γι' αυτούς να αποδεχτούν την απώλεια της σύνδεσης με το αγαπημένο τους πρόσωπο μετά από πολλά χρόνια συμβίωσης και στενής συναισθηματικής σύνδεσης. Επιπλέον, στη μελέτη του Russell (2001), έχει διαπιστωθεί ότι οι άντρες φροντιστές βιώνουν σημαντική συναισθηματική επιβάρυνση, αφού παρά τα αυξημένα καθήκοντα φροντίδας που έχουν, συχνά νιώθουν ότι ο ρόλος τους και η προσφορά τους δεν εκτιμούνται αρκετά.

Αντίθετα, οι Losada et al. (2010), με τη χρήση του εργαλείου CGQ, βρήκαν ότι οι γυναίκες φροντιστές βιώνουν σημαντικά υψηλότερο αίσθημα ενοχής έναντι των αντρών, κυρίως στους παράγοντες «ενοχή επειδή παραμελούν άλλους συγγενείς» και «ενοχή επειδή έχουν αρνητικά συναισθήματα απέναντι σε άλλα άτομα», καταδεικνύοντας το φύλο ως ένα ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα για την εμφάνιση ενοχής. Οι συγγραφείς αναφέρουν ως βασικότερους λόγους για τους οποίους παρατηρείται αυτό το φαινόμενο, τους ίδιους παράγοντες για τους οποίους οι θυγατέρες παρουσιάζουν αυξημένο αίσθημα ενοχής κατά τη φροντίδα (π.χ. σύγκρουση ρόλων, μεγαλύτερη εμπλοκή στην παροχή φροντίδας, αυξημένες ευθύνες, ανεπαρκή υποστήριξη), ενώ αρκετές φορές απαιτείται από αυτές να εκπληρώσουν μόνες τους το δύσκολο ρόλο του φροντιστή. Παρόμοια, άλλες έρευνες καταδεικνύουν ότι οι γυναίκες φροντιστές έχουν περισσότερες πιθανότητες να βιώσουν συναισθηματική επιβάρυνση (Papastavrou et al., 2007, Young & Kahana, 1989).

Η παρούσα έρευνα έδειξε ότι οι οικογενειακοί φροντιστές που επέλεξαν οι ίδιοι να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή βιώνουν χαμηλότερο αίσθημα ενοχής, έναντι αυτών που δεν ήταν δική τους απόφαση, τόσο στο γενικό μέρος της αξιολόγησης όσο και στους ειδικούς παράγοντες που συσχετίζονται με το αίσθημα ενοχής. Λόγοι για τους οποίους αισθάνονται έτσι είναι ότι συμπεριφέρθηκαν λανθασμένα προς τον ασθενή, επειδή έχουν αρνητικά συναισθήματα έναντι άλλων ατόμων και επειδή νοιώθουν ότι δεν είναι ικανοί ως φροντιστές. Παρόμοια, έρευνες έχουν δείξει ότι στις περιπτώσεις που η φροντίδα δινόταν λόγω υποχρέωσης και όχι επειδή πραγματικά το επιθυμούσαν, συνδεόταν με την έναρξη αρνητικών συναισθημάτων και στα δύο φύλα (Neufeld & Harrison, 2003 και Neufeld & Harrison, 1998). Οι μελέτες των Chou (1999)

και Cincirelli (1993), έχουν βρει υψηλή συναισθηματική επιβάρυνση στις θυγατέρες φροντιστές που ήταν υποχρεωμένες να παρέχουν φροντίδα στον άρρωστο γονέα με άνοια. Έχει διαπιστωθεί ότι οι θυγατέρες νιώθουν αυξημένη ηθική υποχρέωση και ευθύνη έναντι των ηλικιωμένων γονέων τους για παροχή φροντίδας και ότι αποτελεί μια ευκαιρία να ανταποδώσουν στον ηλικιωμένο γονιό τους όλα όσα τους προσέφεραν τόσα χρόνια (Hamon and Blieszner, 1990, Pratt et al., 1987). Οι Wolfson et al. (1993), συμπεραίνουν ότι αυτή η θυγατρική ευθύνη είναι δυνατό να πηγάζει εν μέρει από τη μακροχρόνια σύνδεση και τη σχέση στοργής ανάμεσα στον ασθενή και τα παιδιά τους.

Το εύρημα της παρούσας μελέτης μπορεί να υποστηριχθεί και από την έρευνα των Cohen et al. (2002), οι οποίοι διερευνώντας την υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση σε 289 οικογενειακούς φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων, οι περισσότεροι δήλωσαν ευχαριστημένοι σχετικά με τη φροντίδα. Ορισμένα από τα θετικά στοιχεία που αναδείχθηκαν από την παροχή φροντίδας ήταν η συντροφικότητα, η αυτοεκτίμηση, η αμοιβαιότητα, η αίσθηση της πληρότητας και η ευκαιρία για προσωπική ανάπτυξη, ενώ σε μικρότερο βαθμό δήλωσαν την υποχρέωση και την αίσθηση του καθήκοντος. Οι οικογενειακοί φροντιστές που δήλωσαν θετική στάση προς την εμπειρία της φροντίδας παρουσίασαν χαμηλότερη επιβάρυνση και έτσι είχαν λιγότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν συναισθηματική ένταση και κατάθλιψη. Οι συγγραφείς συμπληρώνουν ότι τέτοιες αρνητικές επιπτώσεις σχετίζονται με αυξημένο ποσοστό θνησιμότητας του οικογενειακού φροντιστή και μεγαλύτερη πιθανότητα τοποθέτησης του ασθενούς σε ίδρυμα παροχής μακροχρόνιας φροντίδας (Cohen et al., 2002).

Παρόμοια, οι Farran et al. (1991) και Motenko (1989), βρήκαν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων με άνοια εισπράττουν μεγαλύτερη ικανοποίηση μέσα από το ρόλο του φροντιστή, όταν αυτό γίνεται από αγάπη, στοργή ή από αμοιβαιότητα, ενώ εισπράττουν λιγότερη ικανοποίηση όταν η φροντίδα παρέχεται λόγω υποχρέωσης. Ως εκ τούτου, τέτοια ευρήματα θα μπορούσαν να εξηγήσουν τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, καθώς οι οικογενειακοί φροντιστές που επέλεξαν από μόνοι τους να είναι φροντιστές είναι δυνατό να προστατεύονται από τις αρνητικές επιπτώσεις που σχετίζονται με την παροχή φροντίδας και έτσι βιώνουν χαμηλότερο αίσθημα ενοχής.

Η στατιστική ανάλυση κατέδειξε επίσης, ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ασθενών που διαμένουν σε ίδρυμα παροχής μακροχρόνιας φροντίδας παρουσιάζουν υψηλότερο αίσθημα

ενοχής έναντι αυτών που διαμένουν στο σπίτι, τόσο στο γενικό μέρος της αξιολόγησης, όσο και σε όλους τους ειδικούς παράγοντες της κλίμακας που σχετίζονται με το αίσθημα ενοχής εκτός από τον παράγοντα 1. Μελέτες που έχουν γίνει διαχρονικά ενισχύουν τα ευρήματα της παρούσας έρευνας. Έχει φανεί ότι παρότι η τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας συνοδεύεται με τη μείωση των πρακτικών δυσκολιών που σχετίζονται με την παροχή φροντίδας, εντούτοις οι φροντιστές βιώνουν αυξημένο αίσθημα ενοχής, επιρρίπτοντας ευθύνες στον εαυτό τους για τις διάφορες επιπλοκές που είναι δυνατό να παρουσιαστούν στον ασθενή (Bell et al., 2001 και Rudd et al., 1999). Επιπλέον, παρέχεται ελεύθερος χρόνος στους οικογενειακούς φροντιστές να αναθεωρήσουν τη ζωή και τις απώλειες τους και έτσι βιώνουν το αίσθημα ενοχής (Bell et al., 2001).

Άλλες μελέτες υποστηρίζουν τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, σύμφωνα με τις οποίες οι θυγατέρες που φροντίζουν ασθενείς με άνοια που διαμένουν σε ίδρυμα, σημείωσαν υψηλότερες βαθμολογίες συναισθηματικής έντασης, όπως αισθήματα ενοχής, λύπης και ματαιώσης, συγκριτικά με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Mui, 1995 και Grau et al., 1993). Καθώς η νόσος εξελίσσεται, αυξάνονται παράλληλα και οι απαιτήσεις της φροντίδας. Ως εκ τούτου, η απόφαση για τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα παροχής μακρόχρονης φροντίδας θεωρείται ως μια λύση που θα μειώσει την ένταση που βιώνει ο φροντιστής που σχετίζεται με τον απαιτητικό ρόλο της φροντίδας. Σύμφωνα με τους Chambers et al. (2001), η επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή δε μειώνεται με την τοποθέτηση του ασθενούς σε χώρο παροχής μακρόχρονης φροντίδας, καθώς πολύ συχνά ο συναισθηματικός δεσμός ανάμεσα στο φροντιστή και το συγγενή ξεπερνά σε σημαντικό βαθμό το φυσικό χωρισμό.

Επιπρόσθετα, οι Papastavrou et al. (2007), μελετώντας το βαθμό επιβάρυνσης ανάμεσα σε 172 οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια, είτε ο ασθενής νοσηλεύεται στο σπίτι είτε σε ίδρυμα, εισηγούνται ότι οι οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν αισθήματα ενοχής σχετιζόμενα με το κοινωνικό στίγμα το οποίο συνοδεύει την ιδρυματοποίηση και την αντίληψη ότι παραμελούν το συγγενή τους. Σύμφωνα με τους συγγραφείς, η συναισθηματική σχέση οικογενειακού φροντιστή-ασθενούς, είναι ισχυρότερη από το φυσικό χωρισμό. Ορισμένοι οικογενειακοί φροντιστές εξακολουθούν να παρέχουν φροντίδα, ακόμη και μετά την ιδρυματοποίηση, καθώς το αντιλαμβάνονται ως μια μορφή έκφρασης αγάπης και αφοσίωσης προς τον ασθενή (Papastavrou et al., 2007, Tsangari et al., 2007).

Οι Tornatore and Grant (2002), σε έρευνα με δείγμα 276 οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με ΑΤΑ, διαπίστωσαν ότι ο χρόνος που αφιερώνεται για φροντίδα πριν την ιδρυματοποίηση αποτελεί ένα ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα συναισθηματικής επιβάρυνσης του οικογενειακού φροντιστή. Σύμφωνα με τους Keefe and Fancey (2000), τα άτομα που υπήρξαν κύριοι υπεύθυνοι για τη φροντίδα για μεγάλη χρονική περίοδο πριν την ιδρυματοποίηση, βιώνουν λιγότερη ενοχή, επειδή τοποθέτησαν τον άρρωστο συγγενή τους σε ίδρυμα, καθώς νιώθουν ότι έχουν εκπληρώσει τις οικογενειακές τους υποχρεώσεις. Ως εκ τούτου, η μακρόχρονη εμπειρία στη φροντίδα φαίνεται να διαδραματίζει προστατευτικό ρόλο. Στον αντίποδα, οι οικογενειακοί φροντιστές που είχαν μικρότερη χρονική εμπειρία στην παροχή φροντίδας, η τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα γίνεται αντιληπτή ως μια νέα πηγή άγχους και ενοχής, παρά ως πηγή ανακούφισης από την ένταση του ρόλου τους ως φροντιστές (Keefe and Fancey, 2000).

Η ηλικία δε βρέθηκε να έχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με το αίσθημα ενοχής του οικογενειακού φροντιστή. Το εύρημα αυτό συμφωνεί και με παλαιότερη μελέτη όπου έχει βρεθεί ότι η ηλικία του οικογενειακού φροντιστή δε συσχετίζεται με τις αρνητικές επιπτώσεις που επιφέρει γενικότερα στη ζωή του η παροχή φροντίδας (Almberg et al., 1997). Αντίθετα, έχει βρεθεί ότι οι ηλικιακά νεότεροι οικογενειακοί φροντιστές επιβαρύνονται περισσότερο από τις υποχρεώσεις που σχετίζονται με την παροχή φροντίδας προκαλώντας τους μεταξύ άλλων αισθήματα ματαίωσης, ανησυχίας και ενοχής. Ως αποτέλεσμα, επηρεάζεται αρνητικά η σχέση τους με τον ασθενή και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Beach, 1994).

Από τη μελέτη προέκυψε ότι η εργασία δεν επηρεάζει το αίσθημα ενοχής του οικογενειακού φροντιστή στο γενικό μέρος της αξιολόγησης. Παρόμοια, οι Clipp and George (1993), διερευνώντας το βαθμό επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια και καρκίνο, βρήκαν ότι η εργασία δεν επιδρά σημαντικά στη συναισθηματική υγεία του φροντιστή. Ωστόσο, στην παρούσα έρευνα διαπιστώθηκε ότι οι εργαζόμενοι γενικότερα παρουσιάζουν υψηλότερο αίσθημα ενοχής επειδή παραμελούν άλλους συγγενείς και αφιερώνουν χρόνο για τον εαυτό τους, έναντι αυτών που ασχολούνται με τα οικιακά ή έχουν συνταξιοδοτηθεί.

Μελέτες έχουν καταλήξει σε αντικρουόμενα αποτελέσματα ως προς το ρόλο που διαδραματίζει η απασχόληση στη συναισθηματική υγεία του φροντιστή. Έχει βρεθεί ότι η απασχόληση ασκεί

σημαντική συναισθηματική επιβάρυνση στον οικογενειακό φροντιστή, που σχετίζεται με συχνές απουσίες από το χώρο εργασίας ή με ολική εγκατάλειψη της εργασίας του προκειμένου να ανταποκριθεί στις ευθύνες της φροντίδας, με απώλεια εισοδήματος ή ευκαιριών επαγγελματικής ανέλιξης (Moen et al., 1994, Scharlach, 1989), χωρίς όμως να γίνει συγκεκριμένη αναφορά στο αίσθημα ενοχής του φροντιστή. Αντίθετα, οι Stroller and Pugliesi (1989), βρήκαν ότι η απασχόληση σε συνδυασμό με τα αυξημένα καθήκοντα της φροντίδας είναι δυνατό να επηρεάσει θετικά το φροντιστή και να λειτουργήσει προστατευτικά. Μπορεί να παρέχει ευκαιρίες αποκατάστασης ή διατήρησης αισθημάτων αυτο-αποτελεσματικότητας και ανάδειξης των ικανοτήτων του, ως επίσης, να αποτελέσει «καταφύγιο» και σημαντική πηγή κοινωνικής υποστήριξης (Scharlach, 1994 και Skaff and Pearlin, 1992).

Επιπλέον, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, το μορφωτικό επίπεδο δε συσχετίζεται με το αίσθημα ενοχής. Ωστόσο, διαπιστώθηκε ότι οι απόφοιτοι κολλεγίου βιώνουν υψηλότερα επίπεδα ενοχής, επειδή παραμελούν άλλους συγγενείς και αφιερώνουν χρόνο για τον εαυτό τους. Παρόμοια, οι White-Means and Chang (1994), βρήκαν ότι οι φροντιστές με αυξημένο μορφωτικό επίπεδο παρουσιάζουν αυξημένο αίσθημα ενοχής αν ξεφύγουν για λίγο από τις ευθύνες της φροντίδας για να ικανοποιήσουν τις δικές τους ανάγκες. Αντίθετα, στη μελέτη των Tsangari et al. (2007), οι φροντιστές με υψηλό μορφωτικό επίπεδο παρουσιάζονται να βιώνουν χαμηλότερη συναισθηματική επιβάρυνση. Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι το αυξημένο μορφωτικό επίπεδο προστατεύει από τις εντάσεις της φροντίδας και ότι αυτοί οι φροντιστές είναι δυνατό να αναπτύσσουν πιο αποτελεσματικές δεξιότητες αντιμετώπισης των προβλημάτων που σχετίζονται με τα καθήκοντα της φροντίδας.

Σύμφωνα με τους Dunn and Strain (2001), η αντιλαμβανόμενη αίσθηση της υποχρέωσης που έχουν οι οικογενειακοί φροντιστές για παροχή φροντίδας, τα αυξημένα καθήκοντα φροντίδας, η απασχόληση και η μείωση του διαθέσιμου χρόνου, αποτελούν ίσως, τους κυριότερους περιορισμούς που σχετίζονται με τη μείωση συμμετοχής του φροντιστή σε ευχάριστες κοινωνικές δραστηριότητες. Ως εκ τούτου, προκαλείται σημαντική σωματική και συναισθηματική εξουθένωση στο φροντιστή, με αποτέλεσμα να μην απομένει επαρκής ενέργεια για να διοχετευτεί σε κοινωνικές δραστηριότητες και σταδιακά επέρχεται η κοινωνική απομόνωση (Etters et al., 2008). Οι Caltabiano (1995) και Hull and Michael (1995), εισηγούνται ότι είναι σημαντικό οι οικογενειακοί φροντιστές να αντιληφθούν τις θετικές επιδράσεις που έχει στη συναισθηματική τους υγεία η συμμετοχή σε τέτοιου είδους

δραστηριότητες, καθώς αποτελούν σημαντική μορφή κοινωνικής υποστήριξης, συμβάλλουν στην ικανοποίηση, στη φυσική και ψυχολογική τους ευεξία και στη διατήρηση σχέσεων φιλίας και άλλων δικτύων κοινωνικής υποστήριξης. Επίσης, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση του στρες και προστατεύουν από τις αρνητικές επιδράσεις που έχει η διαδικασία της παροχής φροντίδας στο φροντιστή (Pratt et al., 1987).

Παρόλο που στην παρούσα μελέτη διαπιστώθηκε ότι η διάγνωση του ασθενούς (Alzheimer ή άλλο είδος άνοιας) δεν έχει στατιστικά σημαντική διαφορά με το αίσθημα ενοχής, άλλες μελέτες δείχνουν ότι τα σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς και μνήμης που εκδηλώνονται στα άτομα με ΑΤΑ προκαλούν μεγαλύτερη συναισθηματική ένταση και άρνηση στο φροντιστή (Papastavrou et al., 2007, Coon et al., 2003, Robinson et al., 2001, Farran et al., 1993). Έρευνες έχουν βρει ότι η επιδείνωση της συναισθηματικής υγείας των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια γενικότερα, σχετίζεται με αυξημένη πιθανότητα εκδήλωσης λεκτικής κακοποίησης του ασθενούς (Sasaki et al., 2007) ή σωματικής κακοποίησης (Cooper et al., 2010) και ακολούθως βιώνουν έντονο αίσθημα ενοχής για την απρεπή συμπεριφορά τους προς τον ασθενή. Οι Losada et al. (2010), βρήκαν ότι το αίσθημα ενοχής συσχετίζεται σημαντικά με τα προβλήματα συμπεριφοράς και αποπροσανατολισμού του ασθενούς. Είναι πιθανόν οι οικογενειακοί φροντιστές να εκφράζουν αισθήματα αδυναμίας και απώλειας ελέγχου της κατάστασης, αφού θεωρούν ότι η προσφορά τους δεν έχει τα ανάλογα αποτελέσματα (Kasuya et al., 2000, Pagel et al., 1985).



#### **4.11.Περιορισμοί - Εισηγήσεις**

Οι περιορισμοί της παρούσας έρευνας επικεντρώνονται στον τύπο της μελέτης και στη δειγματοληπτική διαδικασία που επιλέγηκαν, στο μέγεθος του δείγματος που χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο της αξιοπιστίας δοκιμασίας-επαναδοκιμασίας, ως επίσης και στον αριθμό του δείγματος που υπήρχε στις υποομάδες.

Δεδομένου του περιορισμένου χρονικού πλαισίου για εκπόνηση της παρούσας έρευνας, ο τύπος της μελέτης που επιλέγηκε ήταν η συγχρονική, περιγραφική μελέτη και συσχέτιση. Ως εκ τούτου, δεν ήταν δυνατή η εξαγωγή αιτιολογικών σχέσεων και ασφαλών συμπερασμάτων. Επιπλέον, λόγω του ότι το αίσθημα ενοχής αξιολογήθηκε ταυτόχρονα σε 2 ομάδες δείγματος σε συγκεκριμένη χρονική περίοδο, είναι δύσκολο να αποδοθούν με ακρίβεια οι παράγοντες που πυροδοτούν το αίσθημα ενοχής στον οικογενειακό φροντιστή.

Επίσης, για σκοπούς συλλογής των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η δειγματοληψία ευκολίας. Κατά συνέπεια, εξετάζεται το ενδεχόμενο σφάλμα επιλογής, αφού επιλέγηκαν οικογενειακοί φροντιστές μόνο από μια αστική περιοχή της Κύπρου. Υπό τις συγκεκριμένες συνθήκες, τα αποτελέσματα της μελέτης δε μπορούν να γενικευθούν στο γενικό πληθυσμό.

Παρόλο που ο έλεγχος της αξιοπιστίας δοκιμασίας-επαναδοκιμασίας έδειξε ισχυρή συσχέτιση, εντούτοις αναγνωρίζεται ότι το μέγεθος του δείγματος που χρησιμοποιήθηκε ήταν περιορισμένο. Επίσης, το μέγεθος του δείγματος στη δεύτερη υποομάδα (οικογενειακοί φροντιστές ασθενών σε ίδρυμα) ήταν σχετικά περιορισμένο, γεγονός όμως που δεν εμπόδισε την εξαγωγή ασφαλών στατιστικών συγκρίσεων. Ωστόσο, αναγνωρίζονται η πρακτική δυσκολία που υπήρχε όσον αφορά στην πρόσβαση του δείγματος και των χρονικών περιορισμών που επικρατούσαν για εκπόνηση της εργασίας.

Προτείνεται περαιτέρω διερεύνηση του θέματος με το σχεδιασμό μιας μελλοντικής μελέτης που να αξιολογεί το αίσθημα ενοχής διαχρονικά, σε διαφορετικές χρονικές φάσεις της ανεπίσημης φροντίδας και που να επιτρέπει την ελεύθερη έκφραση του οικογενειακού φροντιστή. Παράλληλα, η χρήση επιπρόσθετων ερευνητικών εργαλείων, θα επιτρέψουν την εκτίμηση κι άλλων πτυχών της συναισθηματικής επιβάρυνσης. Επιπλέον, θα μπορούσαν να αξιολογηθούν κι άλλες ανεξάρτητες μεταβλητές για να εκτιμηθεί η συσχέτιση τους με το



αίσθημα ενοχής π.χ. κατά πόσο ο φροντιστής διαμένει με τον ασθενή, η ύπαρξη πηγών κοινωνικής υποστήριξης, το επίπεδο υγείας του φροντιστή.

Αναμένεται πως τα αποτελέσματα που θα διεξαχθούν από τη χρήση ενός αξιόπιστου και έγκυρου ερευνητικού εργαλείου θα είναι σημαντικά για τους επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να αξιολογηθεί το αίσθημα ενοχής που ενδέχεται να βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές των ασθενών με χρόνια νοσήματα. Ως εκ τούτου, θα ήταν ενδιαφέρον να διερευνηθεί η χρησιμότητα του CGQ και σε άλλους πληθυσμούς π.χ. οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με καρκίνο, καρδιακή ανεπάρκεια, νευρολογικά και ψυχικά νοσήματα κ.ά.

#### **4.12. Συμπεράσματα**

Η ελληνική έκδοση της κλίμακας CGQ αποτελεί ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο αξιολόγησης του αισθήματος ενοχής των φροντιστών με άνοια, παρουσιάζοντας ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες. Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας βρέθηκε εξαιρετική ( $\alpha=0.93$ ) και η διερευνητική παραγοντική ανάλυση ανέδειξε συνολικά 5 παράγοντες που συνθέτουν το ερωτηματολόγιο, ευρήματα τα οποία είναι παρόμοια με τα αποτελέσματα της πρωτότυπης κλίμακας. Επιπλέον, αξιολογήθηκε η αξιοπιστία δοκιμασίας-επαναδοκιμασίας όπου βρέθηκε να υπάρχει ισχυρή συσχέτιση και έχει αποδειχθεί ότι οι 2 ομάδες των οικογενειακών φροντιστών (κοινότητα και ίδρυμα) εμφανίζουν διαφορά στην εκτίμηση του αισθήματος ενοχής.

Μέσα από τη μελέτη έχει διαφανεί ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων με άνοια στην Κύπρο που βιώνουν το αίσθημα ενοχής είναι κυρίως οι θυγατέρες, οι οικογενειακοί φροντιστές οποίων ο ασθενής διαμένει σε ίδρυμα παροχής μακροχρόνιας φροντίδας και όσα άτομα δεν επέλεξαν από μόνοι τους να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή. Οι έγγαμοι οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν ενοχή επειδή δεν ανταποκρίθηκαν επαρκώς στις προκλήσεις της φροντίδας, ενώ οι εργαζόμενοι φροντιστές και όσοι έχουν υψηλό μορφωτικό επίπεδο παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα ενοχής επειδή παραμελούν άλλους συγγενείς και αφιερώνουν χρόνο για τον εαυτό τους. Επιπλέον, οι άντρες οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν υψηλό αίσθημα ενοχής επειδή νοιώθουν ότι δεν είναι ικανοί ως φροντιστές.

Οι ολοένα αυξανόμενες οικονομικές απαιτήσεις, η γήρανση του πληθυσμού των δυτικών χωρών και οι πολιτικές που προωθούν τη φροντίδα στην κοινότητα οδηγούν σε μεγαλύτερη αύξηση των απαιτήσεων για ανεπίσημη φροντίδα. Οι αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας των ασθενών με άνοια, επιδρούν στην υγεία των φροντιστών, επηρεάζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες, περιορίζουν τον ελεύθερο τους χρόνο, κλονίζουν την κοινωνική τους θέση και απειλούν την οικονομική τους ασφάλεια.

Το θέμα της συναισθηματικής επιβάρυνσης γίνεται υψίστης προτεραιότητας, με την εναπόθεση της ευθύνης της φροντίδας στην οικογένεια. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης δείχνουν την αναγκαιότητα να ληφθεί υπόψη το αίσθημα ενοχής των οικογενειακών φροντιστών των ατόμων με άνοια, καθιστώντας παράλληλα επιτακτική την ανάγκη ανάπτυξης προγραμμάτων κοινοτικής ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Είναι σημαντικό όσοι φροντιστές είναι επιρρεπείς στην ανάπτυξη του αισθήματος ενοχής να υποβοηθηθούν, προκειμένου να αναθεωρήσουν τα πρότυπα αξιολόγησης τους και να προχωρούν στην αυτο-συγχώρεση και στην αυτο-αποδοχή. Ως εκ τούτου, θα καταστούν ικανοί να συνεχίσουν να διεκπεραιώνουν το δύσκολο ρόλο του φροντιστή, παρέχοντας επαρκή και ποιοτική φροντίδα στα ηλικιωμένα άτομα που τη χρειάζονται, συμβάλλοντας παράλληλα στην εξοικονόμηση δαπανών με τη μείωση της πρόωρης ιδρυματοποίησης των ασθενών με άνοια.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

- Abe, J. A. (2004) Shame, guilt and Personal judgment. *Journal of Research in Personalit*, 38, 85 – 104
- Aggarwal, N., Vass, A., Minardi, R., Ward, C., Garfield, C., Cybyk, B. (2003) People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 187- 197
- Almberg, B., Grafstrom, M., Winblad, B. (1997) Caring for a demented elderly person – burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 109 – 116
- Alzheimer's Association (2012) Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's and Dementia*, 8(2), 1-72
- Alzheimer Europe (2009) *Annual Report*. Available at: <http://www.alzheimer-europe.org/Conferences/Previous-conferences/2012-Vienna/Programme-Overview> [3 January 2013]
- Andren, S., Elmstahl, S. (2008) The relationship between caregiver burden, caregiver's perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal for Clinical Nursing*, 17(6), 790 – 799
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., Henrad, J.C. (2005) Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: Useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20: 254 – 260
- Argimon, J. M., Limon, E., Vila, J., Casebas, C. (2004) Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Family Practice*, 21, 454 – 457
- Baumeister, R. F., Stillwell, A. M., Heatherton, T. F. (1994) Guilt: An Interpersonal Approach. *Psychological Bulletin*, 115(2), 243 – 267

- Beach, D. (1994) Family care of Alzheimer victims: An analysis of the adolescent experience. *The American Journal of Alzheimer care and Related Disorders and Research*, 9, 12 – 19
- Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C., Neundorfer, M. (2000) Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer disease or related disorders. *Issues in Mental health Nursing*, 21, 779 – 806
- Bell, C., Araki, S., Neuman, P. (2001) The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer's disease. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 15(3), 129 – 136
- Bland, J. M., Altman, D. G. (2002) Statistics notes: Validating scales and indexes. *British Medical Journal*, 324: 606 – 607
- Boye, B., Bentsen, H., Malt, U. F. (2002) Does guilt proness predict acute and long-term distress in relatives of patients with schizophrenia? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106, 351 – 357
- Brodaty, H. (2007) Meaning and measurement of caregiver outcomes. *International Psychogeriatrics*, 19: 363 – 381
- Brody, E. (1985) “Women in the middle” – Family help to older people. *The Gerontologist*, 23, 637 – 642
- Brown, P. J., Holmes, A. B., Mitchel, R. A. (1992) Australian caregivers of family members with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 17, 25 – 29
- Burns, A., Iliffe, S. (2009) Alzheimer's disease. *BMJ*, 338:b158
- Caldwell, J. C. (2001) Public Health Classics. *Population Health in Transition*, 79(2): 159 – 160

Caltabiano, M.L. (1995) Main and stress moderating health benefits of leisure. *Society and Leisure*, 18, 33 – 52

Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Crome, P., Bentham, P., Jones, L., Lendon, C. (2008) Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), 1078 - 1085

Carers of Older People in Europe (COPE) (2003) *Health and Social Services: Partners for a Social Europe. Supporting carers of older people in Europe: a comparative report on six European countries*, Venice

Chambers, M., Ryan, A.A., Connor, S. L. (2001) Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, 99 – 106

Chou, K.R. (2000) Caregiver burden: A Concept Analysis. *International Pediatric Nursing*, 15(6), 398 – 407

Chou, K.R. (1999) Burden experienced by caregivers of relatives in dementia in Taiwan. *Nursing Research*, 48(4), 206 – 214

Chumbler, N. R., Grimm, J. W., Cody, M., Beck, C. (2003) Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 722 – 732

Cincirelli, V. G. (1993) Attachment and obligation as daughters motives for caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psychology and aging*, 8(2), 144 – 155

Clipp, E.C., George, L.K. (1993) Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers. *Gerontologist*, 33, 534 - 541

- Connell, C. M., Janevic, M. R., Gallant, M. P. (2001) The costs of caring: Impact of dementia on family caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14(4), 179 – 187
- Cohen, C., Colantonio, A., Vernich, L. (2002) Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiving experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184 – 188
- Coon, D. W., Thompson, L., Dteffen, A., Sorocco, K., Gallagher-Thompson, D. (2003) Anger and Depression management: Psychoeducational Skill Training Interventions for Women Caregivers of a Relative with Dementia. *The Gerontologist*, 43(5), 678 – 689
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., Livingstone, G. (2008) Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International journal of Geriatric Psychiatry*, 23: 929 – 936
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., Livingstone, G. (2010) Abusive behavior experienced by family carers from people with dementia: the CARD (caring for relatives with dementia) study. *Journal of Neurology and Neurosurgical psychiatry*, 81, 592 – 596
- Cuijpers, P. (2005) Depressive disorders in care givers of dementia: A systematic review. *Aging Mental Health*, 9, 325 - 330
- Cumming, J. (1995) Dementia: The failing brain. *Lancet*, 345, 1481 - 1484
- Dellasega, C. (1991) Care giving stress among community caregivers for the elderly: does institutionalization make a difference? *Journal of Community Health Nursing*, 8(4), 197 – 205
- Dunn, A., Strain, L.A. (2001) Caregivers at risk? Changes in leisure participation. *Journal of Leisure Research*, 33(1), 32 – 55
- Dupuis, S. L., Epp, T., Smale, B. (2004) *Caregivers of persons with dementia: Roles, Experiences, Supports and Coping – A Literature Review*. Murrey Alzheimer Research and Education Program, Ontario: University of Waterloo

Etters, L., Goodall, D., Harrison, B. E. (2008) Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 423 – 428

Eurostat (2012) *Diagnosis – ICD 10*, Eurostat Press Office

Farran, C., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S., Wilken, C. (1991) Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *The Gerontologist*, 31, 483 – 489

Farran, C.J., Keane-Hagerty, E., Tatarowicz, L., Scorza, E. (1993) Dementia care-receiver needs and their impact on caregivers. *Clinical Nursing Research*, 2(1), 86 – 97

Freyne, A., Kidd, N., Coen, R., Lawlor, B. A. (1999) Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 784 – 788

Gallagher, S., Phillips, A. C., Oliver, C., Carroll, D. (2008) Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric psychology*, 33, 1129 – 1136

Galicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., Baumgarten, M. (2002) Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 154 - 163

Gaugler, J., Kane, R., Clay, T., Newcomer, R. (2003) Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: Utilizing dynamic predictors of change. *The Gerontologist*, 43(2), 219 – 229

Geerlings S. W., Pot, A. M. Twisk, J., Deeg, D. (2005) Predicting transition and professional care by older adults. *Ageing and Society*, 25(1), 111 – 130

Ghatavi, K., Nicolson, R., MacDonald, C., Osher, S., Levitt, A. (2002) Defining guilt in depression: a comparison of subjects with major depression, chronic medical illness and healthy controls. *Journal of Affective Disorders*, 68, 307-315

Given and Given (1991) Family caregiving for the elderly. *Annual Review of Nursing Research*, 9, 77 – 101

Gonyea, J. G., Paris, R., de Saxe Zerden, L. (2008) Adult daughters and aging mothers: the role of guilt in the experience of caregiver burden. *Aging and Mental Health*, 12(5), 559-56

Grad, J., Sainsbury, O. (1966) Problems of caring for the mentally ill at home. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 59(1), 20 – 23

Grau, L., Teresi, J., Chandler, B. (1993) Demoralization among sons, daughters, spouses and other relatives of nursing home residents. *Research on Aging*, 15, 324 – 345

Greenberger, H., Litwin, H. (2003) Can burdened caregivers be effective facilitators of elder care-recipient health care? *Journal of Advanced Nursing*, 41(4), 332 – 341

Hagedoorn, M., Sanderman, R., Buunk, B. P., Wobbes, T. (2002) Failing in spousal caregiving: the ‘identity-relevant stress’ hypothesis to explain sex differences in caregiver distress. *British Journal of Health Psychology*, 7, 481 – 494

Hair, J.F., Black, W.C., Babin, B.J., Anderson, R.E., Tatham, R.L. (2006) *Multivariate Data Analysis*, New Jersey: Prentice Hall

Hamel, G. (1995) Guilt: A hidden problem in caregiving. *Provider*, 21, 59 – 60

Hamon, R., Blieszner, R. (1990) Filial responsibility expectations among adult child-older parent pairs. *Journal of Gerontology*, 45, 110 – 112



- Hatfield, C. F., Dudas, R. B., Dening, T. (2009) *Diagnostic Tools for Dementia*, 63(3), 181 – 185
- Hills, G. A. (1998) Caregivers for the elderly: hidden patients and health team members. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 14, 1 – 8
- Hirst, M. (2002) Transitions to informal care in Great Britain during the 1990s. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 56(8), 579 – 587
- Hoenig, J., Hamilton, M. W. (1966) The Schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165 – 176
- Hudson, P. (2004) Positive aspects of challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*, **10**(2), 58 – 65
- Hull, R.B., Michael, S.E. (1995) Nature-based recreation, mood change and stress restoration. *Leisure Sciences*, 17, 1 – 14
- Iecovich, E. (2008) Caregiving burden, community services and Quality of Life of primary caregivers of frail elderly persons. *Journal of applied Gerontology*, 27(3), 309 – 330
- Ingersoll-Dayton, B., Raschick, M. (2004) The relationship between care-recipient behaviors and spousal care giving stress. 44, 318 – 327
- Jaccard, J., Wan, C. K. (1996) *LISREL approaches to interaction effects in multiple regression*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, P., Takeuchi, R. (2000) Caregiver burden and burnout. *Postgraduate Medicine*, 108 (7), 119 – 123
- Kaye, L., Applegate, J. (1990) Men as elder caregivers: A response to changing families. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60, 86 - 95

- Keefe, J., Fancey, P. (2000) The care continues: Responsibility for elderly relatives before and after admission to a long term care facility. *Family Relations*, 49, 235 – 244
- Kim, H. K., Chang, M., Rose, K. M., Kim, S. (2012) Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846 – 855
- Kramer, B. J. (1997) Gain in the caregiving experience. Where we are? What next? *Gerontologist*, 37(2), 218 – 232
- LoBiondo-Wood, G. L., Haber, P. B. (2009) *Nursing Research: Methods and Critical appraisal for evidence – based practice*, 7th edition, Baltimore: Mosby
- Losada, A., Marquez-Gonzalez, M.; Penacoba, C.; Romero-Monero, R. (2010) Development and Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 1 – 11.
- Lundh, U. (1999) Family carers: Difficulties and levels of support in Sweden. *British Journal of Nursing*, 8(9), 582 – 588
- MAPI Research Institute (2012) *Linguistic validation: methodology*.. Available at: <http://www.mapi-institute.com/linguistic-validation/methodology> [5 February, 2012]
- Martin, Y., Gilbert, P., McEwan, M., Irons, C. (2006) The relation of entrapment, shame and guilt to depression in carers of people with dementia. *Aging and Mental Health*, 10(2), 101-106
- Moen, P., Robinson, J., Fields, V. (1994) Women's work and caregiving roles: A life course approach. *Journal of Gerontology*, 49, S176 – S186
- Motenko, A. (1989) The frustrations, gratifications and well being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29, 166 – 172

Mui, A. (1995) Caring for frail elderly parents: A comparison of adult sons and daughters. *The Gerontologist*, 35, 86 – 93

Neil, W.; Bowie, P. (2008) Carer burden in dementia – Assessing the impact of behavioral and psychological symptoms via self-report questionnaire. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23: 60 – 64

Neufeld, A., Harrison, M. J. (1998) Men as caregivers: reciprocal relationships or obligation? *Journal of Advanced Nursing*, 28, 959 – 968

Neufeld, A., Harrison, M. J. (2003) Unfulfilled expectations and negative interactions: nonsupport in the relationships of women caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 41, 323 – 331

Nolan, M. R., Grant, G., Ellis, N. C. (1990) Stress in the eye of the beholder: reconceptualising the measurement of carer burden. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 544 – 555

Omran, A. R. (2001) The Milbank Memorial Fund Quarterly. *The Epidemiologic Transition*, 79(2):161 – 170

Oyebode, J. (2003) Assessment of carer's psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment*, 9, 45 – 53

Pagel, M.D., Becker, J., Coppel, D.B. (1985) Loss of control, self-blame and depression: An investigation of spouse caregivers of Alzheimer's disease patients. *Journal of Abnormal Psychopathology*, 94, 169 – 182

Paterson, N. E., Pond, D. (2009) Early diagnosis of dementia in primary care in Australia: A qualitative study into the barriers and enablers. *Alzheimer's and Dementia*, 5(5),15

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H., Sourtzi, P. (2007) Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 446 – 455

Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., Sourtzi, P. (2011) Caring and Coping: The dementia caregivers. *Aging and mental Health*, 15(6), 702 – 711

Pearlin, L. (1992) The career of caregivers. *Gerontologist*, 32, 647

Pinquart, M., Sörensen, S. (2003) Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250 – 267

Plassman, B. L., Langa, K.M., Fisher, G. C., Heeringa, S. G., Weir, D. R., Ofsteda, M. B., Iburke, J. R., Hurd, M. D., Potter, G. C., Rodgers, W. L., Steffens, D. C., Willis, R. J., Wallace, R. B. (2007) Prevalence of Dementia in the United States: The Aging, Demographics and Memory Study (ADMS). *Neuroepidemiology*, 29(1-2), 125 - 132

Polit, F. D., Beck, C. T. (2008) *Nursing Research: Principles and Methods*, 8<sup>th</sup> edition, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Polit, F. D., Hungler, P. B. (1999) *Nursing Research: Principles and Methods*, 6<sup>th</sup> edition, Philadelphia: JB Lippincott

Pratt, C., Schmall, S., Wright, V. (1987) Burden, coping and health status: A comparison of family caregivers to community dwelling and institutionalized Alzheimer's patients. *Journal of Gerontological Social Work*, 10, 99 – 112

Protney, L.G., Watkins, M. (2008) *Foundations of Clinical Research: Applications to practice*, 3<sup>rd</sup> edition, Prentice Hall

Rabins, P. (1998) The Caregiver's role in Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 9, 25 – 28

Redfern, S.J., Ross, F.M. (2006) *Νοσηλευτική Φροντίδα Ηλικιωμένων*, Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης

Robinson, K., Adkisson, P., Weinrich, S. (2001) Problem behavior, care giver reactions and impact among care givers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 573 – 582

Rudd, M., Viney, L., Preston, C. (1999) The grief experienced by spousal caregivers of dementia patients: the role of place of care of patient and gender of caregiver. *International Journal of Ageing and Human Development*, 48(3), 217 – 240

Ruder, S. (2008) The challenges of family member caregiving: How the home health and Hospice clinician can help at the end of life. *Home Health Nurse*, 26(2), 131 – 136

Russell, R. (2001) In sickness and in health: A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *Journal of Aging Studies*, 15, 351 – 367

Samuelsson, A . M., Annerstedt, L., Elmstahl, S., Samuelsson, S.M., Grafstrom, M. (2001) Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers – Analyses of strain, feelings and coping strategies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 25 - 33

Sasaki M., Arai, Y., Kumamoto, K., Abe, K., Arai, A., Mizuno, Y. (2007) Factors related to potentially harmful behaviors towards disabled older people by family caregivers in Japan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 250 – 257

Scharlach, A. E. (1994) Caregiving and employment: competing or complementary roles? *Gerontologist*, 34(3), 378 – 385

Scharlach, A. E. (1989) A comparison of employed caregivers of cognitively impaired and physically impaired elderly persons. *Research on Aging*, 11, 225 – 243

Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., Gitlin, L. (2006) Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 650 – 658

Skaff , M., Pearlin, L. (1992) Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *The Gerontologist*, 32, 656 - 664

Smith, G. E., Kokmmen, E., O'Brien, P. C. (2000) Risk factors for nursing home placement in a population-based dementia cohort. *Journal of American Geriatric Society*, 48, 519 – 525

Sousa, V. D., Rojjanasrirat, W. (2010) Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *Journal of Evaluation of Clinical Practice*, 1 – 7

Spillers, R. L., David, B. S., Wellisch, K., Kim, Y., Matthews, A., Baker, F. (2008) Family caregivers and Guilt in the Context of Cancer care. *Psychosomatics*, 49(6), 511 – 519

Stirling, C., Andrews, S., Croft, T., Vickers, J., Turner, P., Robinson, A. (2010) Measuring dementia carer's unmet need for services – An exploratory mixed method study. *BMC Health Services Research*, 10:122, 1 – 10

Stroller, E. P., Pugliesi, K. L. (1989) Other roles of caregivers: competing responsibilities or supportive resources. *Journal of Gerontology*, 44(6), S231-8

Tangney, J. P. (1996) Conceptual and methodological issues in the assessment of shame and guilt. *Behavior Research and Therapy*, 34, 741 – 754

Tornatore, J., Grant, L. (2002) Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *The Gerontologist*, 42(4), 497 – 506

Tsangari, H., Papastavrou, E., Papacostas, S. (2007) Statistics and Society: A study on the burden experienced by caregivers of patients with Alzheimer. *Ελληνικό Στατιστικό Ινστιτούτο*, 517 – 526

- Ulstein, I., Wyller, T.B., Engedal, K. (2007) The relative stress scale: a useful instrument to identify various aspects of carer burden in dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22: 61-67
- van Houta, H., Vernooij-Dassen, M., Bakkerb, K., Blonc, M., Grola, R. (2000) General practitioners on dementia: Tasks, practices and obstacles. *Patient Education and Counseling*, 39(2), 219 – 225
- van Houtven, C. H., Norton, E. C. (2004) Informal care and health care use of older adults. *Journal of Health Economics*, 23, 1159 – 1180
- Velone, E., Pirras, G., Talucci, C., Zichi Cohen, M. (2007) Quality of Life for caregivers of people with Alzheimer disease. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 629 - 633
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. (1991-a) Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer’s disease. *Psychological Ageing*, 6, 392 - 402
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H., Becker, J., Maiuro, R. D. (1991-b) The screen of caregiver burden. *Gerontologis*, 3(1), 76 – 83
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., Scanlan, J.M. (2003) Is caregiving hazardous to one’s physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946 – 972
- White-Means, S., Chang, C. (1994) Informal caregivers’ leisure time and stress. *Journal of Family and economic issues*, 15, 117 – 136
- Whitlatch, C. J., Noelker, L. S. (2007) *Caregiving and Caring*. USA: The Margaret Blenker Institute
- Wolfson, C., Handfield-Jones, R., Glass, K.C., McClaran, J., Keyserlingk, E. (1993) Adult children’s perceptions of their responsibility to provide care for dependent elderly parents. *The Gerontologist*, 33, 315 – 323

Yaffe, M. (1988) Implications of caring for an aging parent. *CMAJ*, 138, 231 – 235

Yaffe, M., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., Dane, K., Covinsky, K.E. (2002) Patient and Caregiver characteristics and Nursing Home Placement in patients with dementia. *Journal of American Medical Association*, 287(16), 2090 – 2097

Yee, J. L., Schulz, R. (2000) Gender differences in psychiatry morbidity among family caregivers. A review and analysis. *The Gerontologist*, 40, 147 – 164

Young, R. F., Kahana, E. (1989) Specifying caregiver outcomes. Gender and relationship aspects of caregiving strain. *The Gerontologist*, 9, 660 - 666

Zarit, S. H., Femia, E. E. (2008) A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging Mental Health*, 12(1), 5 – 13

Zarit, S. H., Stephens, A. P., Townsend, A., Greene, R. (1998) Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 53B(5), 267 - 277

Zarit, S. H., Reever, K. E., Bach-Peterson, J. (1980) Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649 - 655

Zarit, S. H., Whitlach, C. J. (1992) Institutional placement: Phases of the transition. *The Gerontologist*, 32, 665 – 672

Zarit, S. H., Zarit, J.M. (1982) Families under stress: Interventions for caregivers of senile dementia patients. *Psychotherapy: Theory, Research and practice*, 19, 461 - 471

Γαλάνης, Π. (2013) Εγκυρότητα και αξιοπιστία των ερωτηματολογίων στις επιδημιολογικές μελέτες. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 30(1), 97 – 110



Ιωαννίδης, Ε., Λοπατατζίδης, Α., Μάντη, Π. (1999) *Υπηρεσίας Υγείας / Νοσοκομείο - Ιδιοτυπίες και Προκλήσεις*, Πάτρα: Ομάδα Εκτέλεσης Έργου ΕΑΠ

Ραφτόπουλος, Β., Θεοδοσοπούλου, Θ. (2002) Μεθοδολογία στάθμισης μιας κλίμακας. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, **19**(5), 577 – 589

Νόμος περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Προστασία του Ατόμου)  
Ν/2001-2012

<http://www.dataprotection.gov.cy/dataprotection/dataprotection.nsf/All/B708D98FB15F8D09C2256D9B0032AE61?OpenDocument> [Accessed 15 March 2012]

Μερκούρης, Α. Β. (2008) *Μεθοδολογία Νοσηλευτικής Έρευνας*, Αθήνα: Εκδόσεις «Ελλην»

Παπασταύρου, Ε., Καλοκαιρινού – Αναγνωστοπούλου, Α., Αλεβιζόπουλος, Γ., Παπακώστας, Σ., Τσαγκάρη, Χ., Σουρτζή, Π. (2006) Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit Burden Interview) σε Ελληνοκύπριους φροντιστές ασθενών με άνοια. *Νοσηλευτική*, **45**(4), 439 - 449

Σαχίνη-Καρδάση, Α. (2004) *Μεθοδολογία Έρευνας – Εφαρμογές στο χώρο της Υγείας*, Γ΄ έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις «ΒΗΤΑ»

Τούντας, Γ. (2008) *Υπηρεσίες Υγείας*, Αθήνα: Οδυσσέας/Νέα Υγεία

Τσολάκη, Μ., Καζής, Α. (2005) *Άνοια – Ιατρική και Κοινωνική Πρόκληση*, Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

### Παράρτημα 1: Επιστολή ενημέρωσης προς τους συμμετέχοντες



Αξιότιμε/η φροντιστή/στρια,

Το ερωτηματολόγιο που έχετε στα χέρια σας είναι απολύτως προσωπικό και ανώνυμο. Σκοπός του είναι η στάθμιση του εργαλείου «Ερωτηματολόγιο φροντιστών για αισθήματα ενοχής» (Caregiver Guilt Questionnaire – CGQ) στην ελληνική γλώσσα, προκειμένου να μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε πληθυσμό της Κύπρου και η διερεύνηση των παραγόντων που συσχετίζονται με το αίσθημα ενοχής στους οικογενειακούς φροντιστές των ατόμων με άνοια.

Τα αποτελέσματα θα συμβάλουν στη δημιουργία ενός ερευνητικού εργαλείου που να μπορεί να αξιολογήσει τα αισθήματα ενοχής των φροντιστών και κατόπιν να δημιουργηθούν συστήματα στήριξης ή διερεύνησης βελτίωσης πιθανών αισθημάτων ενοχής. Ως εκ τούτου, η προσωπική σας συμμετοχή στην παραπάνω ερευνητική εργασία εκτιμάται ως ιδιαίτερα σημαντική.

Δεν υπάρχουν «σωστές» ή «λανθασμένες» απαντήσεις. Απλώς, δώστε τη δική σας απάντηση όπως εσείς αισθάνεστε και όχι σύμφωνα με το τι θα έπρεπε να απαντήσει κάποιος/α. Οι απαντήσεις σας θα παραμείνουν εμπιστευτικές και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για το σκοπό της μελέτης.

Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι εθελοντική.

Υπεύθυνος φορέας είναι το Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου (Πρόγραμμα Σπουδών Διοίκησης Μονάδων Υγείας).

Σας ευχαριστούμε θερμά εκ των προτέρων.

Με εκτίμηση,

Μαρία Μασίγη

Υπογραφή Συμμετέχοντα:.....

## Παράρτημα 2: Ερωτηματολόγιο φροντιστών για αισθήματα ενοχής

Ακολουθεί μια λίστα με κάποια συναισθήματα και σκέψεις. Παρακαλείστε να σημειώσετε πόσο συχνά είχατε αυτά τα συναισθήματα ή σκέψεις κατά τη διάρκεια των τελευταίων εβδομάδων, χρησιμοποιώντας τις παρακάτω πιθανές απαντήσεις (σημειώστε μία απάντηση για κάθε πρόταση με ένα X ή ✓):

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**1. Ένωσα άσχημα που προγραμματίσα ή έκανα μια δραστηριότητα χωρίς να λάβω υπόψη το συγγενή μου.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**2. Ένωσα ενοχές για τον τρόπο που συμπεριφέρθηκα στο συγγενή μου κάποιες φορές.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**3. Ένωσα άσχημα που δεν φρόντισα τους υπόλοιπους συγγενείς μου (π.χ. σύζυγο, παιδιά) όπως θα έπρεπε, καθώς παρέχω φροντίδα αλλού.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**4. Νιώθω άσχημα που δεν μπόρεσα να αφιερώσω περισσότερο χρόνο στην οικογένειά μου καθώς παρέχω φροντίδα αλλού.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**5.Σκέφτηκα ότι δεν κάνω τα πράγματα σωστά για το άτομο που φροντίζω.**

0.Ποτέ	1.Σπάνια	2. Μερικές φορές	3.Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**6.Σκέφτηκα ότι κάτω από αυτές τις συνθήκες, τα πάω καλά ως φροντιστής/ρια.**

0.Ποτέ	1.Σπάνια	2. Μερικές φορές	3.Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**7.Όταν βγήκα έξω για να κάνω κάποια ευχάριστη δραστηριότητα (πχ. να γευματίσω σε ένα εστιατόριο) ένιωσα ένοχος/η και δεν μπορούσα να σταματήσω να σκέφτομαι ότι θα έπρεπε να φροντίζω το συγγενή μου.**

0.Ποτέ	1.Σπάνια	2. Μερικές φορές	3.Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**8.Ένιωσα άσχημα για πράγματα που μπορεί να έπραξα λάθος για το άτομο που φροντίζω.**

0.Ποτέ	1.Σπάνια	2. Μερικές φορές	3.Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**9.Σκέφτηκα ότι ίσως να μην φροντίζω καλά το συγγενή μου.**

0.Ποτέ	1.Σπάνια	2. Μερικές φορές	3.Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**10. Ένιωσα άσχημα που θύμωσα με το άτομο που φροντίζω.**

0.Ποτέ	1.Σπάνια	2. Μερικές φορές	3.Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**11. Ένιωσα άσχημα που επέπληξα για κάποιο λόγο το άτομο που φροντίζω.**

0.Ποτέ	1.Σπάνια	2. Μερικές φορές	3.Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**12. Θύμωσα με τον εαυτό μου που έχω αρνητικά συναισθήματα για το άτομο που φροντίζω.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**13. Έπιασα τον εαυτό μου να σκέφτεται ότι δεν κάνω γι' αυτή τη δουλειά.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**14. Ένιωσα άσχημα που δεν έχω περισσότερη υπομονή με το άτομο που φροντίζω.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**15. Ένιωσα άσχημα που άφησα τη φροντίδα του συγγενή μου σε κάποιον άλλο για να ασχοληθώ με δικά μου πράγματα (π.χ. δουλειές, ψώνια, επίσκεψη στο γιατρό).**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**16. Ένιωσα άσχημα που άφησα τη φροντίδα του συγγενή μου σε κάποιον άλλο ενώ εγώ περνούσα κάπου καλά.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**17. Ένιωσα ένοχος/η που ευχήθηκα να κουβαλούσαν και οι άλλοι το φορτίο που κουβαλώ ή να υπέφεραν όπως υποφέρω.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**18. Ένιωσα ότι είμαι κακός άνθρωπος που μισώ ή/και εχθρεύομαι άλλους συγγενείς επειδή θα μπορούσαν να αναλάβουν την ευθύνη για λίγη φροντίδα και δεν το κάνουν.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**19. Ένωσα άσχημα που έχω αρνητικά συναισθήματα (πχ. μίσος, θυμός, δυσαρέσκεια) απέναντι σε κάποιους συγγενείς.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**20. Ένωσα ένοχος/η που έχω τόσο αρνητικά συναισθήματα σε σχέση με τη φροντίδα.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**21. Σκέφτηκα ότι ο τρόπος που φροντίζω το συγγενή μου ίσως να μην είναι ο κατάλληλος και αυτό είναι πιθανό να χειροτερεύει το πρόβλημά του/της.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

**22. Ένωσα ένοχος/η που σκέφτηκα ότι οι ελλείψεις μου σε πληροφορίες και προετοιμασία, ίσως να σημαίνει ότι δεν παρέχω την καλύτερη δυνατή φροντίδα στο συγγενή μου.**

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές φορές	3. Αρκετές φορές	4. Πάντα ή Σχεδόν πάντα

## ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

1	Φύλο:	1. Άνδρας <input type="checkbox"/>	2. Γυναίκα <input type="checkbox"/>					
2	Ηλικία:.....							
3	Οικογενειακή κατάσταση:	1. Έγγαμος/η <input type="checkbox"/>	2. Άγαμος/η <input type="checkbox"/>	3. Χήρος/α <input type="checkbox"/>	4. Διαζευγμένος/η <input type="checkbox"/>			
4	Επάγγελμα:	1.Οικιακά <input type="checkbox"/>	2.Ιδιωτικός Υπάλληλος <input type="checkbox"/>	3.Δημόσιος Υπάλληλος <input type="checkbox"/>	4.Ελεύθερος επαγγελματίας <input type="checkbox"/>	5.Αγρότης <input type="checkbox"/>	6.Άλλο <input type="checkbox"/>	
5	Μορφωτικό επίπεδο	1.Δημοτικό σχολείο <input type="checkbox"/>	2.Γυμνάσιο <input type="checkbox"/>	3.Λύκειο <input type="checkbox"/>	4.Κολλέγιο <input type="checkbox"/>	5.Πανεπιστήμιο <input type="checkbox"/>	6.Άλλο <input type="checkbox"/>	
6	Χρονικό διάστημα που φροντίζετε τον/την ασθενή	1.6 μήνες – 1 χρόνο <input type="checkbox"/>	2.Περισσότερο από 1 χρόνο μέχρι 4 χρόνια <input type="checkbox"/>	3.4 χρόνια – 7 χρόνια <input type="checkbox"/>	4.Περισσότερο από 7 χρόνια <input type="checkbox"/>			
7	Σχέση φροντιστή με ασθενή	1.Σύζυγος <input type="checkbox"/>	2.Υιός <input type="checkbox"/>	3.Θυγατέρα <input type="checkbox"/>	4.Αδελφός <input type="checkbox"/>	5.Αδελφή <input type="checkbox"/>	6.Σύντροφος <input type="checkbox"/>	7. Άλλο <input type="checkbox"/>
8	Επιλέξατε εσείς να είστε ο φροντιστής	1. ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	2. ΟΧΙ <input type="checkbox"/>					
9	Διάγνωση Άνοιας	1. Alzheimer <input type="checkbox"/>	2. Άλλο είδος άνοιας <input type="checkbox"/>					
10	Τόπος Διαμονής ασθενούς	1.Σπίτι <input type="checkbox"/>	2.Ίδρυμα <input type="checkbox"/>					

**Σας ευχαριστώ πολύ για τη συμμετοχή σας**