



**ΑΝΟΙΚΤΟ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  
ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ  
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ  
ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

## **ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ**

**Επιβάρυνση οικογενειακών φροντιστών  
ασθενών με χρόνια νοσήματα**

**ΜΗΤΚΑ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ**

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ  
ΓΑΛΑΝΗΣ ΠΕΤΡΟΣ**

**ΛΕΥΚΩΣΙΑ, Μάιος 2019**

**ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ**  
**Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης**  
**Μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών**  
**Πολιτική υγείας & Σχεδιασμός υπηρεσιών υγείας**

**Επιβάρυνση οικογενειακών φροντιστών ασθενών με  
χρόνια νοσήματα**

**ΜΗΤΚΑ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ**

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ**  
**ΓΑΛΑΝΗΣ ΠΕΤΡΟΣ**

**ΛΕΥΚΩΣΙΑ ΜΑΪΟΣ 2019**

## **Ευχαριστίες**

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέπον καθηγητή μου κ. Πέτρο Γαλάνη για την αμέριστη κατανόηση, συμπαράσταση, ενθάρρυνση, δεκτικότητα, καθοδήγηση, καθ'όλη τη διάρκεια της συνεργασίας μας. Τον ευχαριστώ θερμά για την αμεσότητα, την καθαρότητα και την προθυμία να επιλύσει κάθε απορία μου.

Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω το ΑΠΚΥ και όλους τους καθηγητές του μεταπτυχιακού προγράμματος για την ευκαιρία που μου έδωσαν να εμβαθύνω στο τομέα της υγείας, πέρα από την ειδικότητα του ιατρού. Να αφουγκραστώ και να κατανοήσω τη σημασία των πολιτικών υγείας να γνωρίσω το σχεδιασμό των υπηρεσιών αυτών που κάθε μέρα καταθέτω την ψυχή μου. Σίγουρα φεύγω σοφότερη ελπίζοντας ότι θα μπορέσω να συμβάλλω στην βελτίωση του συστήματος υγείας έστω και σε τοπικό επίπεδο.

Ακόμη θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους εκείνους που βοήθησαν στην πραγματοποίηση της μεταπτυχιακής μου εργασίας: την Μήτκα Καλλιόπη που βρίσκεται δίπλα μου σε κάθε προσπάθεια μου, τις συνεργάτιδες από την κοινωνική υπηρεσία του Νοσοκομείου Σερρών Ευρυδίκη Βότση, Φωτεινή Αναστασιλάκη, Πασχαλία Τσιαμπάζη και τους συναδέλφους Αριστείδη Λιβανό, Αναστάσιο Αναστασιάδη και Αγγελική Τσοροβά.

Ένα ιδιαίτερα μεγάλο ευχαριστώ οφείλω σε όλους τους συμμετέχοντες οικογενειακούς φροντιστές που παρά το δικό τους δράμα δέχθηκαν να αφιερώσουν χρόνο για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Εξάλλου η αγωνία στο βλέμμα τους ήταν αυτή που με οδήγησε στην πραγμάτωση αυτής της εργασίας. Ελπίζω η μελέτη αυτή να συμβάλλει στην ανάδειξη του προβλήματος της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών, στην αναγνώριση του ρόλου τους και στην υποστήριξή τους.

Τέλος ιδιαίτερες ευχαριστίες οφείλω στην οικογένειά μου για την αμέριστη συμπαράσταση και κατανόηση που έδειξε και κυρίως στην κόρη μου που στερήθηκε πολλές ώρες παιχνιδιού και περιπάτων παρέα με τη μητέρα της.

**Στην Αλεξάνδρα**  
**"Ζήσε με αξιοπρέπεια**  
**κυνηγώντας τα όνειρά σου"**

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες.....	3
Περίληψη.....	8
Abstract.....	10
Εισαγωγή.....	11

## Α΄ ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

### Κεφάλαιο 1: Δημογραφικά δεδομένα

1.1 Γήρανση του πληθυσμού. Ιδιαιτερότητες της Ελλάδας.....	13
--	----

### Κεφάλαιο 2: Χρόνια Νοσήματα

2.1 Ορισμός της υγείας.....	15
2.2 Ορισμός των χρόνιων νοσημάτων.....	15

### Κεφάλαιο 3: Οι έννοιες της φροντίδας και των φροντιστών

3.1 Εννοιολογική προσέγγιση της φροντίδας.....	20
3.2 Εννοιολογική προσέγγιση του οικογενειακού φροντιστή.....	21

### Κεφάλαιο 4: Επιβάρυνση οικογενειακών φροντιστών

4.1 Εννοιολογική προσέγγιση της επιβάρυνσης. Διαστάσεις της επιβάρυνσης.....	23
4.2 Επίπτωση της φροντίδας στην σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών.....	25
4.2.1 Επιπτώσεις στη ψυχική υγεία.....	25
4.2.2 Επιπτώσεις στη σωματική υγεία.....	26
4.3 Θετικές επιπτώσεις.....	27

### Κεφάλαιο 5 : Προσδιοριστές της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών

5.1 Χαρακτηριστικά ασθενή και επιβάρυνση.....	28
5.1.1 Διαφοροποίηση επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με ψυχικά συγκριτικά με άλλα νοσήματα.....	28
5.1.2 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με το επίπεδο λειτουργικότητας του ασθενή.....	29
5.1.3 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με την ηλικία του ασθενή.....	29
5.2 Χαρακτηριστικά του φροντιστή και επιβάρυνση.....	30
5.2.1 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με το φύλο του φροντιστή.....	30
5.2.2 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με την ηλικία του φροντιστή.....	31
5.2.3 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με το μορφωτικό επίπεδο του φροντιστή.....	32
5.2.4 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με την αμοιβαιότητα ασθενή- φροντιστή.....	32
5.2.5 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με το χρόνο παροχής φροντίδας από τον του φροντιστή.....	33

5.2.6 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με την κατάσταση της υγείας του φροντιστή.....	33
5.2.7 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με την κοινωνική υποστήριξη που δέχεται ο φροντιστής.....	33
5.2.8 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με το εργασιακό καθεστώς του φροντιστή.....	34
5.2.9 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με την εθνικότητα του φροντιστή.....	35
5.2.10 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με το εισόδημα του φροντιστή.....	36
<b>Κεφάλαιο 6: Αντιμετώπιση της επιβάρυνσης. Ανάγκη για παρεμβάσεις.</b>	
6.1 Δεδομένα από την Ευρώπη.....	37
6.2 Δικαιώματα των οικογενειακών φροντιστών και οικονομική τους αναγνώριση Αναφορά περιπτώσεων στην Ευρώπη.....	38
6.3 Υπηρεσίες για οικογενειακούς φροντιστές. Αναφορά περιπτώσεων στη Ευρώπη.....	39
6.4 Πρακτικές κατάρτισης.....	40
6.5 Παρεμβάσεις.....	41

## **Β΄ ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

### **Κεφάλαιο 7.: Μεθοδολογία μελέτης**

7.1	
Σχεδιασμός.....	43
7.2 Ερωτηματολόγια.....	44
7.2.1 Εργαλείο καταγραφής προσδιοριστών.....	44
7.2.2 Εργαλεία για την αξιολόγηση βαρύτητας της νόσου.....	45
7.2.3 Εργαλείο αξιολόγησης της επιβάρυνσης.....	46
7.3 Ηθικά ζητήματα.....	47
7.4 Στατιστική ανάλυση.....	48

### **Κεφάλαιο 8 Αποτελέσματα**

8.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά ασθενών.....	49
8.2 Δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών των ασθενών.....	51
8.3 Λειτουργικό επίπεδο του ασθενή για τις βασικές καθημερινές δραστηριότητες βάσει της κλίμακας KATZ.....	54
8.4 Λειτουργικό επίπεδο του ασθενή σε σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης βάσει της κλίμακας Lawton.....	57
8.5 Κλίμακα επιβάρυνσης των φροντιστών (Zarit Burden Interview, ZBI).....	60

8.5.1 Επιβάρυνση στις διαπροσωπικές σχέσεις – Αποστέρηση σχέσεων (Burden in the relationship).....	62
8.5.2 Επιβάρυνση στη συναισθηματική ευεξία (Emotional well-being).....	64
8.5.3 Επιβάρυνση στην κοινωνική και οικογενειακή ζωή (Social and family life).....	66
8.5.4 Οικονομική επιβάρυνση (Finances).....	68
8.5.5 Απώλεια ελέγχου επί της ζωής του (Loss of control over one’s life).....	69
8.5.6 Προσωπική ένταση (Personal strain).....	71
8.5.7 Προσωπική ένταση (Personal strain).....	72
8.5.8 Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών.....	73
8.6 Συσχετίσεις.....	75
8.6.1 Εξαρτημένη μεταβλητή: Βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας «Προσωπική ένταση» (Personal strain).....	75
8.6.2 Εξαρτημένη μεταβλητή: Βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας «Ένταση του ρόλου» (Role strain).....	78
8.6.3 Εξαρτημένη μεταβλητή: Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών.....	81
<b>Κεφάλαιο 9 : Συζήτηση</b>	
9.1 Συζήτηση.....	84
9.2 Περιορισμοί της μελέτης.....	87
9.3 Πλεονεκτήματα της μελέτης.....	88
9.4 Συμπεράσματα.....	88
<b>Βιβλιογραφία.....</b>	<b>90</b>
<b>Παράρτημα.....</b>	<b>110</b>

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Στην Ελλάδα, οι κοινωνικές δομές και οι εν γένει κοινωνικοί δεσμοί ανέκαθεν έθεταν την οικογένεια στην πρώτη γραμμή μέριμνας και φροντίδας των χρονίως πασχόντων. Η "παράδοση" αυτή διατηρείται και τα τελευταία χρόνια λόγω την έντονης οικονομικής κρίσης που βιώνει η ελληνική κοινωνία. Οι φροντιστές εκτός από τη σωματική επιβάρυνση δέχονται ένα υψηλό συναισθηματικό φορτίο που σε πολλές περιπτώσεις δεν μπορούν να το διαχειριστούν με επιτυχία.

**Σκοπός:** Η εκτίμηση της επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα και η διερεύνηση των προσδιοριστών της επιβάρυνσης.

**Μεθοδολογία:** Διενεργήθηκε μια συγχρονική μελέτη στην οποία συμμετείχαν 100 οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με ένα ή περισσότερα χρόνια νοσήματα, από τους οποίους άλλοι εισήχθησαν στην Πνευμονολογική κλινική και άλλοι προσήλθαν στα τακτικά εξωτερικά ιατρεία του Γενικού Νοσοκομείου Σερρών. Το ποσοστό συμμετοχής στη μελέτη ήταν 100% (100/100) Πραγματοποιήθηκε δειγματοληψία ευκολίας καθώς η τυχαία ήταν αδύνατη λόγω πρακτικών και χρονικών περιορισμών. Η συλλογή των δεδομένων διενεργήθηκε μεταξύ Νοεμβρίου 2018 και Φεβρουαρίου 2019. Τα ερωτηματολόγια διανεμηθήκαν στο χώρο του Νοσοκομείου μετά από σχετική άδεια από την Επιστημονική επιτροπή και το Διοικητικό συμβούλιο του Νοσοκομείου. Για τη μέτρηση της επιβάρυνσης χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Zarit Burden Interview, ενώ για την κατάταξη του λειτουργικού επιπέδου των ασθενών τα ερωτηματολόγια Katz και Lawton.

**Αποτελέσματα:** Όπως προκύπτει από την ανάλυση των δεδομένων της μελέτης, οι οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα βιώνουν μέτρια προς σοβαρή επιβάρυνση. Μετά από πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση διαπιστώθηκε ότι οι φροντιστές με αυτοαναφερόμενο χαμηλό προσωπικό εισόδημα, χαμηλότερο αυτοαναφερόμενο επίπεδο γενικής κατάστασης της υγείας καθώς και παροχή φροντίδας σε ασθενής με μειωμένη λειτουργική ικανότητα και μεγαλύτερης ηλικίας βιώνουν μεγαλύτερου βαθμού επιβάρυνση.

**Συμπεράσματα:** Δεδομένου ότι οι οικογενειακοί φροντιστές αποτελούν σημαντικό και αναντικατάστατο σύμμαχο του συστήματος υγείας της Ελλάδας, διαπιστώνεται ότι απαιτούνται πολιτικές υγείας και στρατηγικές παρεμβάσεις όπως οικονομική



ενίσχυση και δυνατότητες περιόδων ανάπαυσης προκειμένου να μειωθεί η επιβάρυνση και η ένταση που βιώνουν καθημερινά έτσι ώστε να επιτύχουν να συνεχίσουν να αντεπεξέρχονται στο ρόλο που ατύπως τους ανατέθηκε.

**Λέξεις κλειδιά:** Οικογενειακοί φροντιστές, άτυποι φροντιστές, επιβάρυνση, χρόνια νόσος, προσδιοριστές επιβάρυνσης, γήρανση πληθυσμού

## **ABSTRACT**

**Introduction:** In Greece, social structures and social affiliation have always put families at the forefront of care especially care for chronically ill people. This "tradition" has been preserved in recent years due to the severe economic crisis experienced by Greek society. In addition to physical burden caregivers are emotionally affected and in most cases they cannot deal successfully with this kind of load.

**Aim:** To assess the burden experienced by family caregivers of chronic illnesses patients and to investigate the burden predictors

**Methods** A cross-sectional study was conducted involving 100 family caregivers of patients with one or more chronic diseases. Some patients were admitted at the Pulmonary Clinic while others were visitors outpatient clinics at the General Hospital of the city of Serres. The participation rate in the study was 100% (100/100) Ease of sampling was performed as it was inevitable mainly due to practical reasons and time constraints. Data collection was performed between November 2018 and February 2019. The questionnaires were distributed at the hospital according permission given by the Scientific Committee and the Board of Directors of the Hospital. In order to measure the burden the Zarit Burden Interview questionnaire was used, while the Katz and Lawton questionnaires were used to rank patient's functional level.

**Results:** As the collected data of the study shows, family caregivers of patients with chronic illnesses experience a moderate to severe burden. By using multivariate linear regression, it was found that caregivers who exhibit low self-reported personal incomes, low self-reported overall health status, and when caring for an older patient with reduced functional are experience a greater burden.

**Conclusions:** As family caregivers are an important and irreplaceable ally of Greece's health system, health policies and strategic interventions such as financial support and rest periods are needed, in order to reduce the burden and tension that caregivers experience. So that they become empowered to cope with the role that they have been unintentionally entrusted with.

**Key words:** Family caregivers, informal caregivers, burden, chronic illness, burden identifiers, aging population

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Υπό την επήρεια των κοινωνικών, τεχνολογικών οικονομικών εξελίξεων της τελευταίας δεκαετίας η Ελλάδα διανύει μια περίοδο σημαντικών δημογραφικών αλλαγών. Η υπογεννητικότητα, η μετανάστευση και το σταθερά αυξανόμενο προσδόκιμο επιβίωσης έχουν αλλάξει την ηλικιακή δομή της χώρας. Η πληθυσμιακή πυραμίδα βασίζεται σε έναν γερασμένο πληθυσμό χωρίς περιθώρια αναστροφής. Ταυτόχρονα υπό την επίδραση της ιατρικοτεχνολογικής εξέλιξης, του νέου τρόπου καθημερινής διαβίωσης παρατηρείται μια μετατόπιση του νοσολογικού προτύπου προς την αύξηση των χρόνιων νοσημάτων. Το σύστημα υγείας της Ελλάδας αδυνατεί να ανταπεξέλθει στις αυξημένες ανάγκες και απαιτήσεις των χρόνιων ασθενών με αποτέλεσμα οι οικογενειακοί φροντιστές να έχουν αναλάβει ρόλους ευθύνης στην καθημερινότητα τους.

Σύμφωνα με δεδομένα της Ελληνικής Στατιστικής Αρχής ένας στους δύο ανθρώπους ηλικίας άνω των 15 ετών δηλώνει ότι πάσχει από χρόνια ασθένεια (ΕΛΣΤΑΤ 2015) Εύστοχα ο Biegel αναφέρουν σε δημοσίευμα τους από το 1991 ότι «Δεδομένου ότι κανένα άτομο δε ζει στο κενό, όλες τις επιδράσεις από τη χρονιότητα μιας νόσου τις επωμίζεται άμεσα ή έμμεσα και το περιβάλλον που ζει, δηλαδή η οικογένειά του». (Biegel et.al 1991) Σύμφωνα με τον Οργανισμό Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης τουλάχιστον ένας στους δέκα ενήλικες εμπλέκεται στην άτυπη μη αμειβόμενη φροντίδα, φίλων ή συγγενών εξοικονομώντας και καλύπτοντας τα κενά του επίσημου εθνικού συστήματος υγειονομικής περίθαλψης. (OECD 2017) Στην υπάρχουσα βιβλιογραφία τον ρόλο των οικογενειακών φροντιστών αναλαμβάνουν κυρίως τα μέλη της οικογένειας και κυρίως σύζυγοι, παιδιά, αδέρφια, εγγόνια. Σπανιότερα συμμετέχουν στη φροντίδα μακρινότεροι συγγενείς γείτονες και φίλοι οι οποίοι όμως σπάνια αναλαμβάνουν καθήκοντα πλήρους φροντίδας. (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου 1993) Το κοινωνικό πλαίσιο, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις και το πολιτισμικό περιβάλλον είναι αυτά που θέτουν την οικογένεια στο ρόλο του άτυπου φροντιστή. (Κοτρώτσιου και συν 2008)

Το αντίκτυπο της φροντίδας παρά ελάχιστων εξαιρέσεων επιφέρει στους ίδιους τους φροντιστές επιβάρυνση τόσο σε συναισθηματικό και σωματικό όσο και σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο. Επίσης παρατηρήθηκαν σοβαρές επιπτώσεις στην ψυχική υγεία όπως κατάθλιψη, αγχώδης διαταραχή καταχρήσεις ουσιών αλλά και στη σωματική υγεία όπως αύξηση των καρδιαγγειακών συμβαμάτων, των λοιμώξεων, των

κακοηθειών, των θανάτων. Στη βιβλιογραφία αναφέρονται και κάποιες θετικές επιδράσεις όπως ανάπτυξη αυτοεκτίμησης, συντροφικότητας, περηφάνιας, ικανοποίησης. Χαρακτηριστικά από τη μια μεριά των ασθενών, όπως η ηλικία, το λειτουργικό τους επίπεδο, από την άλλη δε των φροντιστών τους, όπως το φύλο η ηλικία, η εθνικότητα, το μορφωτικό τους επίπεδο, το εργασιακό καθεστώς, το εισόδημα, ο χρόνος παροχής φροντίδας, η ύπαρξη ή όχι κοινωνικής υποστήριξης η αμοιβαιότητα των σχέσεων η κατάσταση της υγείας τους φαίνεται να συμμετέχουν στην εκδήλωση της επιβάρυνσης.

Υπό αυτά τα δεδομένα, σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση του βαθμού επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα. καθώς και η καταγραφή των προσδιοριστών που συσχετίζονται με αυτή. Απώτερος στόχος η μέριμνα για την ελαχιστοποίηση της επιβάρυνσης καθώς οι φροντιστές αποτελούσαν και θα αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι του άτυπου συστήματος υγειονομικής περίθαλψης.

Συγκεκριμένα στο πρώτο κεφάλαιο αναφερόμαστε στα δημογραφικά δεδομένα, τις ιδιαιτερότητες της Ελλάδας, τη γήρανση του πληθυσμού της χώρας. Το δεύτερο κεφάλαιο αναφέρεται στα χρόνια νοσήματα .

Το τρίτο κεφάλαιο αφορά τις έννοιες της φροντίδας και των οικογενειακών φροντιστών. Στο τέταρτο κεφάλαιο ακολουθεί η εννοιολογική προσέγγιση και οι διαστάσεις της επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Γίνεται αναφορά στις επιπτώσεις που έχει η επιβάρυνση της φροντίδας στη σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών. Στο πέμπτο κεφάλαιο περιγράφονται οι προσδιοριστές που σχετίζονται με την επιβάρυνση. Στο έκτο κεφάλαιο κατά την ανάλυση της ανάγκης για παρεμβάσεις δίνονται Ευρωπαϊκά δεδομένα σχετικά με την αναγνώριση των φροντιστών και την ποικιλότητα υποστήριξή τους .

Στο δεύτερο μέρος παρουσιάζουμε τα αποτελέσματα της μελέτης μας σχετικά με την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με χρόνια νοσήματα με στοιχεία φροντιστών ασθενών που επισκέφθηκαν το νοσοκομείο Σερρών.

## **Α΄ ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ**

### **1. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ**

#### **1.1 Γήρανση του πληθυσμού. Ιδιαιτερότητες της Ελλάδας**

Η σύγχρονη Ελλάδα υπό την επήρεια διαχρονικών κοινωνικοοικονομικών εξελίξεων διανύει μια μακρά περίοδο δημογραφικών αλλαγών. Κύρια χαρακτηριστικά αποτελούν η συρρίκνωση της γεννητικότητας και της θνητότητας. (Παπαδάκης και συν 2012, Τραγάκη και συν 2015, Κοτζαμάνης και συν 2016, ΕΛΣΤΑΤ 2018)

Η μεταπολεμική περίοδος στην Ελλάδα χαρακτηρίζεται από σημαντική αύξηση του πληθυσμού. Τις δεκαετίες του 1950 και 1960 τα μεγάλα μεταναστευτικά κύματα υπερκαλυφθήκαν από τα φυσικά ισοζύγια. Την δεκαετία του 1980 και 1990 η μείωση των γεννήσεων ισοσκελίζεται από τα θετικά μεταναστευτικά ισοζύγια με αποτέλεσμα την αύξηση του Ελληνικού πληθυσμού μέχρι και την πρώτη δεκαετία του 21ου αιώνα. . (Παπαδάκης και συν 2012, Τραγάκη και συν 2015, Κοτζαμάνης και συν 2016, ΕΛΣΤΑΤ 2018)

Από το 2011 και μετά, με την έναρξη της οικονομικής κρίσης, η Ελλάδα παύει να αποτελεί θέλγητρο οικονομικών μεταναστών. Αντιθέτως, νέοι επιστήμονες αναζητούν εργασία σε ισχυρότερες οικονομικά χώρες και σε συνδυασμό με την υπογεννητικότητα αλλά και το σταθερά αυξανόμενο προσδόκιμο επιβίωσης, η ηλικιακή δομή της χώρας αλλάζει δραματικά. Η πληθυσμιακή πυραμίδα βασίζεται σε ένα γερασμένο πληθυσμό και οποιαδήποτε αναστροφή της θεωρείται ουτοπική από τους αναλυτές. (Παπαδάκης και συν 2012, Τραγάκη και συν 2015, Κοτζαμάνης και συν 2016, ΕΛΣΤΑΤ 2018)

Οι προβλέψεις μελετητών αναφέρουν ότι έως και το 2025 ο πληθυσμός στη Ελλάδα θα συνεχίσει να μειώνεται με τα φυσικά ισοζύγια (γεννήσεις-θάνατοι) να είναι αρνητικά και το ποσοστό των άνω των 65 να αυξάνεται συνεχώς. Η πορεία γήρανσης του Ελληνικού πληθυσμού, αποτελεί ύστατη ανάγκη να ληφθεί υπόψη σε οποιοδήποτε κοινωνικό οικονομικό ή αναπτυξιακό σχεδιασμό του κράτους. . (Παπαδάκης και συν 2012, Τραγάκη και συν 2015, Κοτζαμάνης και συν 2016, ΕΛΣΤΑΤ 2018)

Οι προαναφερθείσες κοινωνικοοικονομικές αλλαγές οι δημογραφικές ανακατατάξεις, η ιατρική εξέλιξη, οι περιβαλλοντικές αλλαγές η ρύπανση, ο ανθυγιεινός τρόπος ζωής συμπεριλαμβάνονται στους σημαντικότερους παράγοντες που συμμετέχουν εκτός από την γήρανση του πληθυσμού του πλανήτη και στη μετατόπιση του νοσολογικού προτύπου με επακόλουθο την αύξηση των χρόνιων και ψυχικών νοσημάτων. (Παπαδάκης και συν 2012, Τραγάκη και συν 2015, Κοτζαμάνης και συν 2016, ΕΛΣΤΑΤ 2018)

## 2.ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

### 2.1. Ορισμός της υγείας

Ο ισχύων **ορισμός της Υγείας** όπως αυτός υιοθετήθηκε από τη Διεθνή Διάσκεψη για την Υγεία (Νέα Υόρκη, 19-22 Ιουνίου 1946) και τέθηκε σε ισχύ στις 7 Απριλίου 1948 και παραμένει αναλλοίωτος: *«Υγεία είναι μια κατάσταση πλήρους σωματικής, νοητικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία νόσου ή αναπηρίας.»* ("Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.") (WHO,2019 Βικιπαιδεια 2019 )

### 2.2. Ορισμός των Χρόνιων Νοσημάτων

Ο διαχωρισμός των ασθενειών σε οξείες και χρόνιες αποτελεί μια παλιά ιατρική επινόηση. Ο Άγγλος γιατρός Thomas Sydenham (1624-1689) χαρακτηρίζει την οξεία νόσο ως Θεόσταλη και την χρόνια ως αποτέλεσμα ανθρώπινης παρέμβασης. (Sydenham 1809, Warshaw 2006, Bynum 2015)

Ανατρέχοντας στη βιβλιογραφία για την περιγραφή του όρου χρόνια νόσος, διαπιστώσαμε πως αν και είναι ευρέως διαδεδομένο, αν και χρησιμοποιείται στις συζητήσεις τόσο των ασθενών των ιατρών και των ακαδημαϊκών κύκλων υφίσταται μία σύγχυση. Δεν υπάρχουν τεράστιες διαφορές μόνο στον αριθμό των ασθενειών που ορίζονται ως χρόνιες, αλλά και στον απαιτούμενο χρόνο νόσησης για να συμπεριληφθούν στην ομάδα αυτή. Επιπλέον επικρατεί η τάση να συμπεριλαμβάνονται καταστάσεις που δεν πληρούν τα χαρακτηριστικά της νόσου αλλά χρόνιων δυσλειτουργιών όπως οι αναπτυξιακές διαταραχές ή προβλήματα όρασης ( Hwang et al 2001, Department of Health and Human Services 2010, Anderson 2010 AQICESH, 2016 Bernell & Howard 2016).

Το κέντρο ελέγχου νοσημάτων των ΗΠΑ (CDC) ως χρόνιες ασθένειες ταξινομεί: την καρδιακή νόσο, τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, τον καρκίνο, τον διαβήτη τύπου 2, την παχυσαρκία, την αρθρίτιδα. Τα Medicare και Medicaid διευρύνουν τη λίστα σε 19 χρόνιες παθήσεις συμπεριλαμβανομένων το Alzheimer, τη κατάθλιψη και την επίκτητη ανοσοανεπάρκεια ( HIV). (CDC 2016)

Αλλά και στην ακαδημαϊκή κοινότητα η σύγχυση την ορολογίας παραμένει και εξαρτάται κάθε φορά από τον μελετώμενο πληθυσμό και από τους ίδιους τους

συγγραφείς. Μελέτη της ιατρικής σχολής του Harvard σχετικά με τον επιπολασμό των χρόνιων νοσημάτων, κατηγοριοποιεί ως χρόνιες νόσους τις: 1.Καρδιαγγειακά νοσήματα, 2. Υπέρταση, 3. Σακχαρώδης διαβήτης, 4. Υπερχοληστεριναιμία, 5.Ασθμα, 6.Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια 7. Καρκίνο.(Wilper et al 2008) Μια άλλη μελέτη της οποίας ο μελετώμενος πληθυσμός αντλήθηκε από ένα γηροκομείο ορίζει ως χρόνια νόσο οποιαδήποτε κατάσταση διαρκεί ένα χρόνο ή και περισσότερο και απαιτεί συνεχή ιατρική φροντίδα ή ο ασθενής παρουσιάζει περιορισμό στις καθημερινές του δραστηριότητες.(Warshaw 2006)

Σύμφωνα με το Εθνικό Στατιστικό Κέντρο Υγείας των ΗΠΑ ως χρόνια ορίζεται η νόσος που διάρκεια της ξεπερνάει τους 3 μήνες και δεν μπορεί να προληφθεί από εμβόλια ή να θεραπευθεί με φάρμακα ή απλώς να ιαθεί πλήρως. (MedicineNet. 2016) Η βιβλιοθήκη της Wikipedia ορίζει ως χρόνια πάθηση μια κατάσταση της ανθρώπινης υγείας ή μία ασθένεια που είναι επίμονη ή η επίδρασή της είναι μακράς διάρκειας ή εμφανίζεται με την πάροδο του χρόνου. Ο όρος συχνά εφαρμόζεται όταν η πορεία της νόσου διαρκεί περισσότερο από 3 μήνες. Οι κοινές χρόνιες νόσοι περιλαμβάνουν την αρθρίτιδα, το άσθμα, τον καρκίνο την ΧΑΠ, το διαβήτη, την ηπατίτιδα C και τον HIV/AIDS (Wikipedia.2019) Τέλος ο παγκόσμιος οργανισμός υγείας δηλώνει ότι ως χρόνιες ορίζονται οι ασθένειες που δεν μεταδίδονται από άτομο σε άτομο, έχουν μακρά διάρκεια, αργή εξέλιξη, απαιτούν συνεχή θεραπεία, περιοδική παρακολούθηση, υποστήριξη και συντήρηση για την μεγιστοποίηση της λειτουργικότητας του ατόμου. Οι τέσσερις κύριες ομάδες είναι 1. Οι καρδιαγγειακές παθήσεις συμπεριλαμβανομένων των καρδιακών προσβολών και των εγκεφαλικών επεισοδίων 2. Καρκίνοι, 3. Χρόνιες αναπνευστικές ασθένειες όπως η ΧΑΠ και το άσθμα και 4. ο Διαβήτης. (WHO 2019)

Συμπερασματικά παρατηρείται να επικρατεί μια διαχωριστική γραμμή μεταξύ των μεταδοτικών και μη μεταδοτικών χρόνιων νοσημάτων. Ωστόσο ο ΠΟΥ τονίζει ότι σε αρκετές χρόνιες ασθένειες όπως ο καρκίνος του τραχήλου της μήτρας και του ήπατος προϋπάρχει μία μολυσματική συνιστώσα που χαρακτηρίζει τους αιτιολογικούς τους παράγοντες. Μία άλλη προσέγγιση θέλει τις χρόνιες ασθένειες να σχετίζονται με τον τρόπο ζωής ( lifestyle) των νοσούντων και τονίζουν την συμβολή της συμπεριφοράς στην ανάπτυξη της χρονιότητας της νόσου. Παρ' όλα αυτά η πραγματικότητα θέλει πολλές ασθένειες να επηρεάζονται μεν από το περιβάλλον αλλά σε πολλές των περιπτώσεων η επίδραση αυτή δεν είναι αποτέλεσμα ατομικών επιλογών. (WHO 2019)



Η Εθνική Επιτροπή Χρόνιων Νοσημάτων των ΗΠΑ ορίζει ως χρόνια νόσο οποιαδήποτε επιδείνωση ή απόκλιση από τη φυσιολογική κατάσταση που πληροί ένα από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά:(CDC 2016)

Η νόσος είναι μόνιμη

Αφήνει υπολείμματα ανικανότητας

Εξελίσσεται από μη αναστρέψιμες παθολογικές μεταβολές

Απαιτεί μακροχρόνια φροντίδα

Σύμφωνα με τον παγκόσμιο οργανισμό υγείας από τα 58 εκατομμύρια θανάτων το 2005 τα 35 δηλαδή το 60% αφορούσαν σε χρόνια νοσήματα. Αναμένονται να αυξηθούν κατά 17% τα επόμενα 10 χρόνια (WHO 2005) Σύμφωνα με τον ΠΟΥ τα χρόνια μη μεταδοτικά νοσήματα κατατάσσονται στις παρακάτω ομάδες

- Καρδιαγγειακές παθήσεις
- Αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια ΑΕΕ
- Νεοπλασματικές νόσοι
- Χρόνια νοσήματα των πνευμόνων
- Σακχαρώδης διαβήτης

περιλαμβάνονται όμως και

- Αρτηριακή Υπέρταση
- Αρθρίτιδες – Οστεοαρθρίτιδες
- Αυτοάνοσα Νοσήματα, όπως (κάποια από τα 140 πλέον Αυτοάνοσα):
  - ο Ελκώδης Κολίτιδα
  - ο Νόσος Crohn
  - ο Ερυθματώδης Λύκος
  - ο Θυρεοειδίτιδα Hashimoto
  - ο Ρευματοειδής Αρθρίτιδα
  - ο Κοιλιοκάκη
  - ο Σκλήρυνση κατά πλάκας
  - ο Μυασθένεια Gravis
- Άνοιες – Νόσος Alzheimer
- P.D.D. ( Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές)
- A.D.H.D. ( Διαταραχές Φάσματος Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας)
- A.S.D. (Διαταραχές Φάσματος του Αυτισμού)

- Ανδρόπαυση
- Εμμηνόπαυση
- Ενδομητρίωση στις γυναίκες
- Εθισμοί
- Ημικρανίες
- Θυρεοειδοπάθειες – Νοσήματα του Θυρεοειδούς
  - Υποθυρεοειδισμός
  - Υπερθυρεοειδισμός
  - Hashimoto
- Κατάθλιψη και Διαταραχές Συναισθήματος
- Οστεοπόρωση
- Παχυσαρκία και Περίττα κιλά
- Υπερχοληστερολαιμία (αυξημένη χοληστερίνη)
- Ινομυαλγία
- SleepApnea (Άπνοιες κατά τον ύπνο)
- Χρόνιες Μεταβολικές Διαταραχές
- Χρόνιες Δερματικές Παθήσεις
- Χρόνιες Φλεγμονές και Φλεγμονώδεις Νόσοι
- Χρόνιες Ηπατίτιδες
- Χρόνιες Νεφρικές Νόσοι
- Σύνδρομα
  - Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης (C.F.S.)
  - Σύνδρομο Ευερέθιστου Εντέρου
  - Σύνδρομο Χρόνιου Πόνου
  - Σύνδρομο Πολυκυστικών Ωοθηκών (P.C.O.)

Τέλος ο Weisz στο βιβλίο του πολύ εύστοχα αναφέρει ότι αν και οι χρόνιες παθήσεις δεν αποτελούν κάτι καινούριο τόσο η ιατρική επιστήμη όσο και η κοινωνία δεν έχουν προσφέρει ακόμη την καλύτερη ανθρώπινη λύση στο πρόβλημα αυτό. (Weisz 2014)

Σύμφωνα με δεδομένα της Ελληνικής Στατιστικής Αρχής ένας στους δύο ανθρώπους ηλικίας άνω των 15 ετών δηλώνει ότι πάσχει από χρόνια ασθένεια. Μάλιστα παρατηρήθηκε αύξηση των χρονίως πασχόντων ασθενών 24,2% από το 2009-2015. (ΕΛΣΤΑΤ 2015) Εύστοχα ο Biegel και οι συν αναφέρουν σε δημοσίευσμα τους από

το 1991 ότι «Δεδομένου ότι κανένα άτομο δε ζει στο κενό, όλες τις επιδράσεις από τη χρονιότητα μιας νόσου τις επωμίζεται άμεσα ή έμμεσα και το περιβάλλον που ζει, δηλαδή η οικογένειά του». (Biegel et al 1991) Ο ρόλος της οικογένειας στη φροντίδα ασθενών με χρόνια νοσήματα κατέχει δεσπόζουσα θέση στην Ελληνική κοινωνία και όχι μόνο.

### **3. ΟΙ ΕΝΝΟΙΕΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ**

#### **3.1 Εννοιολογική προσέγγιση της φροντίδας**

Η έννοια της φροντίδας είναι πολυδιάστατη και πλειοτροπική. Αποτελεί ανθρώπινο γνώρισμα με ηθική διάσταση το οποίο εκφράζεται μέσα από συμπεριφορές ,στάσεις, σχέσεις. (Σαπουντζή -Κρέπια & Κρέπια 2005) Το κοινωνικό πλαίσιο, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις και το πολιτισμικό περιβάλλον στα οποία μεγαλώνει και ανήκει κάθε άτομο διαμορφώνουν και την δική του έννοια για την φροντίδα (Κοτρώτσιου και συν 2008)

Η άτυπη φροντίδα ορίζεται από τους Masanet και La Parra ως παροχή φροντίδας σε εξαρτώμενα άτομα από μέλη της οικογένειας, φίλους, γείτονες, ή από το στενό κοινωνικό περιβάλλον χωρίς καμία αποζημίωση για αυτή. (Masanet & La Parra 2011) Άλλος μελετητής την περιγράφει ως μη εμπορικό σύνθετο εμπόρευμα που παράγεται από ετερογενή προϊόντα τα μέρη του οποίου συντίθενται από ένα ή περισσότερα μέλη του στενού κοινωνικού περιβάλλοντος. (Van den Berg et al 2005)

Ο DalPezzo την χαρακτηρίζει ως μια διαπροσωπική διαδικασία και αίσθηση προσωπικής δέσμευσης και ευθύνης προς τους άλλους. (Dal Pezzo 2009) Ανατρέχοντας στη βιβλιογραφία ο όρος περιγράφεται επίσης ως «μια διανοητική, ψυχολογική, πνευματική και φυσική προσφορά ενέργειας, προκειμένου να επιτευχθεί η ικανοποίηση των αναγκών του πάσχοντα και η προαγωγή της ευεξίας του» (Κάρλου & Πατηράκη 2011)

Γίνεται σαφώς αντιληπτό ότι η έννοια της φροντίδας δεν περιορίζεται σε μία και μόνο μορφή υποστήριξης αλλά αντιθέτως εμπεριέχει ψυχολογική, σωματική και οικονομική διάσταση.(Toseland et.al 2014)

Η παροχή υγειονομικής περίθαλψης ποικίλλει ανά τον κόσμο και κάθε χώρα έχει υιοθετήσει ένα διαφορετικό μοντέλο φροντίδας. Η άτυπη φροντίδα όμως από οικογενειακούς φροντιστές, αποτελεί κοινό παρανομαστή αν και το εύρος της μεταβάλλεται από χώρα σε χώρα όπως και οι στρατηγικές υποστήριξης των άτυπων φροντιστών.(Sundstrom et al 2002, Australian Institute of Health and Welfare.2004 Mestheneos & Triantafillou 2005 Doran et.al 2006, García-Calvente et.al 2007, van Hooutven et.al 2011 Vilaphana Prieto et.al 2011)

### 3.2 Εννοιολογική προσέγγιση του οικογενειακού φροντιστή

Σε μία οικογενειοκεντρική κοινωνία όπως η Ελληνική, την καθημερινή υποστήριξη των χρονίως πασχόντων αναλαμβάνει η ίδια η οικογένεια. Οι δημόσιες δομές στήριξης είναι σχεδόν ανύπαρκτες ή και αν υπάρχουν περιορίζονται σε ελάχιστες κλίνες και με ασθενείς χωρίς οικογενειακό περιβάλλον. Το να αναλάβεις το ρόλο του φροντιστή δεν αποτελεί προσωπική επιλογή και δεν μπορεί να προγραμματιστεί. Για το λόγο αυτό η συμμόρφωση αποτελεί μια επείγουσα κατάσταση. ( Sapountzi-Krepia et al 2008, Orak & Sezgin 2015)

Σύμφωνα με τον Οργανισμό Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης τουλάχιστον ένας στους δέκα ενήλικες εμπλέκονται στην άτυπη μη αμειβόμενη φροντίδα, φίλων ή συγγενών εξοικονομώντας και καλύπτοντας τα κενά του επίσημου εθνικού συστήματος υγειονομικής περίθαλψης. Καταγράφονται σημαντικές ποσοστιαίες διακυμάνσεις του πληθυσμού ανάμεσα στις χώρες του οργανισμού για τον τύπο της προσφερόμενης φροντίδας. Επεξηγηματικά θα αναφέραμε ότι υπάρχει έλλειψη πλήρων και συγκρίσιμων διεθνών δεικτών για τους φροντιστές. Πολλοί φροντιστές υπό την σκέπη της εγχώριας παράδοσης και νόρμας δεν δηλώνουν ως φροντίδα την καθημερινή προσφορά τους σε εξαρτώμενα μέλη. Η στάση της κοινωνίας απέναντι στις οικογενειακές ευθύνες και στη διαθεσιμότητα υπηρεσιών υποστήριξης τόσο στους φροντιστές όσο και στους χρονίως πάσχοντες επηρεάζουν σημαντικά το πρότυπο δήλωσης της άτυπης φροντίδας. Οι μελέτες χρησιμοποιούν διαφορετικούς ορισμούς ως προς την έννοια των φροντιστών και τις δραστηριότητες της παρεχόμενης φροντίδας με αποτέλεσμα να δυσχεραίνει τον διαχωρισμό της ή και την ταύτιση της από άλλες έννοιες όπως της υποχρέωσης στα πλαίσια κοινωνικής νόρμας. (Schulz & Quittner 1998, Schulz & Beach 1999, Glendinning 2009, Alspach, 2009, OECD 2017)

Στην υπάρχουσα βιβλιογραφία τον ρόλο των οικογενειακών φροντιστών αναλαμβάνουν κυρίως τα μέλη της οικογένειας και κυρίως σύζυγοι, παιδιά, αδέρφια, εγγόνια. Σπανιότερα συμμετέχουν στη φροντίδα μακρινότεροι συγγενείς γείτονες και φίλοι οι οποίοι όμως σπάνια αναλαμβάνουν καθήκοντα πλήρους φροντίδας. (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου 1993)

Η κυριαρχία των γυναικών στον τομέα της άτυπης οικογενειακής φροντίδας επιβεβαιώνεται μέσα από ερευνητικά δεδομένα. Σύμφωνα με στοιχεία της EUROSTAT οι γυναίκες αποτελούν το 61,8% των άτυπων φροντιστών σε

πανευρωπαϊκό επίπεδο σε ποσοστό που ποικίλει από 42,1% στη Νορβηγία έως 76,6% στην Ελλάδα. Χαρακτηριστικά στην ίδια μελέτη αναφέρεται ότι 83,4% των άτυπων φροντιστών που δηλώνουν ότι δεν εργάζονται ή έχουν μειωμένο ωράριο εργασίας λόγω των υποχρεώσεων της φροντίδας που παρέχουν είναι γυναίκες. (Νταλάκα 2014).

## 4. ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

### 4.1 Εννοιολογική προσέγγιση της επιβάρυνσης. Διαστάσεις της επιβάρυνσης

Η έννοια της επιβάρυνσης δεν ορίζεται με σαφήνεια στη βιβλιογραφία. Πολλές εναλλακτικές ορολογίες έχουν χρησιμοποιηθεί όπως η ποιότητα ζωής, το άγχος, η εντάσεις, τα προβλήματα, η χρόνια κόπωση ή οι επιπτώσεις των φροντιστών. Αποτελεί μια έννοια ευρέως χρησιμοποιούμενη στην έρευνα της φροντίδας τόσο σε επίπεδο πρόβλεψης όσο και αποτελεσματικότητας.( Chou 2000)

Η επιβάρυνση εσωκλείει τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας και μπορεί να θεωρηθεί ως «τη δύναμη αυτή που μεσολαβεί ανάμεσα στην ανικανότητα του ασθενούς και στην επίδραση που έχει η φροντίδα του στην οικογένεια και ειδικότερα στο άτομο που τον φροντίζει». (Grad & Sainsbury 1996, Παπασταύρου και συν 2006) Η διχοτόμηση της έννοιας εισήχθη με τη εισήγηση των Hoening και Hamilton αναλύοντας την ανάγκη διαχωρισμού των συναισθημάτων, των ιδιοτήτων της φροντίδας, των γεγονότων και δραστηριοτήτων σε αντικειμενική και υποκειμενική επιβάρυνση. (Hoening & Hamilton 1996)

Ως αντικειμενική ορίζεται η επιβάρυνση που προκύπτει από τη διαταραχή της οικογενειακής ζωής στο πλαίσιο της διαδικασίας φροντίδας και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενή.( Hoening, & Hamilton 1996, Grad & Sainsbury 1996, Παπασταύρου και συν 2006)

Η υποκειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει κάθε υποκειμενική εμπειρία, ψυχοσυναισθηματική επίπτωση και συναίσθημα που βιώνει ο φροντιστής και προκαλείται από τη φροντίδα.( Hoening & Hamilton 1996, Grad & Sainsbury 1996, Παπασταύρου και συν 2006)

Ο Miller και McFall χαρακτηρίζουν την επιβάρυνση ως «προσωπική» η οποία περιλαμβάνει την αντίληψη του φροντιστή σχετικά με τα προβλήματα που διακρίνει στις προσωπικές του πράξεις και δραστηριότητες που επηρεάζονται από τη φροντίδα, και τη «διαπροσωπική» η οποία εμπεριέχει τα προβλήματα που δημιουργούνται στη σχέση ασθενή-φροντιστή. (Miller & McFall S 1991)

Ο Zarit και οι συνεργάτες του αναλύοντας την πολυδιάστατη έννοια της επιβάρυνσης καταλήγει ότι η επιβάρυνση ως έννοια εσωκλείει την αντίληψη των φροντιστών για τη φυσική τους υγεία, την οικονομική τους υπόσταση και την κοινωνική τους ζωή σε συνάρτηση με τη φροντίδα του συγγενικού τους προσώπου.( Zarit et.al 1980)

Η επιβάρυνση που επιδέχεται ο φροντιστής εμπεριέχει μια σειρά από αρνητικά βιώματα. Βιώνει ψυχολογική δυσφορία, σωματική κόπωση οικονομική και κοινωνική επιβάρυνση., συναισθηματική απομόνωση. Σε πολλές των περιπτώσεων απαιτείται ανακατανομή των οικογενειακών σχέσεων και ρόλων.(Collins et.al 1994) Επιπλέον το άγχος στους οικογενειακούς φροντιστές καταγράφεται ιδιαίτερα υψηλό επηρεάζοντας τους τόσο στη συμπεριφορά προς τρίτους όσο και στη διαδικασία της φροντίδας .(Collins et.al 1994, Duglas, & Daly 2003, King et.al 2010)

Δεκαετίες πριν η Πολιτική Υγείας του Ηνωμένου Βασιλείου αποτύπωσε την αναγκαιότητα καταγραφής των αναγκών και απόψεων των οικογενειακών φροντιστών καθώς και την υποστήριξή τους σε βαθμό ανάλογο με αυτό των ασθενών. ( Department of Health. 1995)

Μία ακόμη διάσταση της επιβάρυνσης καταγράφεται σε μερίδα της βιβλιογραφίας. Σύμφωνα με τη θέση αυτή θεωρείται ως απότοκος μιας ειδικής υποκειμενικής, ερμηνευτικής διαδικασίας, δηλώνοντας με αυτό τον τρόπο πως δεν εσωκλείει πάντα αρνητικό επακόλουθο αλλά αποτελεί μία υποκειμενική αντίληψη της φροντίδας των αντιδράσεων και συμπεριφορών του λήπτη. (Montgomery 1985, Platt 1985, Montgomery 1996, Παπασταύρου και συν 2006)

Ενδιαφέρον αποτελεί το γεγονός ότι σε σύγκριση με νεότερους οι ενήλικες, κόρες ή οι παλαιότεροι χρονικά σύζυγοι βλέπουν τη φροντίδα ως δέσμευση που σχετίζεται με την οικογενειακή ευθύνη και είναι λιγότερο πιθανό να συζητήσουν τα συγκεκριμένα βάρη ή να αντιληφθούν τις δυσκολίες ως επιβαρυντικές. (Lund et.al 1987, Choi et al 2011)

Αργότερα οι μελετητές θέλοντας να κατανοήσουν τις μεταβλητές που εμπλέκονται στην πολυδιάστατη έννοια της επιβάρυνσης μετακινούν την έρευνα σε πιο εξειδικευμένα μονοπάτια και ο όρος «επιβάρυνση φροντίδας» περιλαμβάνει «κάθε πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας σε σχέση με το προσωπικό χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές και συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς πόρους των φροντιστών, δεδομένων των άλλων πολλαπλών ρόλων που έχουν να εκπληρώσουν» (Given et.al 2001, Παπασταύρου και συν 2006)

Η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ενός ασθενή με χρόνια νόσο αποτελεί μια συναισθηματική αντίδραση στις απαιτήσεις της φροντίδας οι οποίες προσδιορίζονται κυρίως από τη λειτουργική, νοητική και συναισθηματική κατάσταση του λήπτη. Οι φροντιστές που έρχονται αντιμέτωποι με ταχέως εξελισσόμενες και



πολλαπλές απαιτήσεις μη έχοντας το χρόνο να προσαρμοστούν -στις περισσότερες των περιπτώσεων- και να εναρμονίσουν τις επαγγελματικές, κοινωνικές και οικογενειακές τους υποχρεώσεις, να προσαρμόσουν και να τροποποιήσουν στρατηγικές που θα μειώσουν τις απαιτήσεις της φροντίδας βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση. (Given et al 1992, Sherwood et al 2005, Παπασταύρου και συν 2006)

## **4.2 Επιπτώσεις της φροντίδας στην υγεία των φροντιστών**

Οι περισσότεροι οικογενειακοί φροντιστές δεν είναι προετοιμασμένοι για το ρόλο που τους ανατέθηκε και παρέχουν φροντίδα με ελάχιστη ή καθόλου υποστήριξη ενώ μελέτες δείχνουν ότι το ένα τρίτο αυτών υποφέρει από κάποιο πρόβλημα υγείας. Παράλληλα η πρόοδος της ιατρικής και της τεχνολογίας επιφέρει μείωση του χρόνου νοσηλείας των ασθενών μεταθέτοντας την περαιτέρω περίθαλψη κατ' οίκων επιφέροντας αυξημένες ευθύνες φροντίδας και επιβαρύνσεις για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Ένα σημαντικό ποσοστό των ερευνών καταλήγει στο συμπέρασμα ότι τα μέλη της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με χρόνιες παθήσεις ή αναπηρίες, διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να εκδηλώσουν συναισθηματικά, νοητικά και σωματικά προβλήματα υγείας.

(Alzheimer's Association & National Alliance for Caregiving. 2004, Levine 2004, Family Caregiver Alliance 2006, Rosland 2009, National Alliance for Caregiving & AARP. 2015)

### **4.2.1 Επιπτώσεις στη ψυχική υγεία**

Μελέτες αναφέρουν σταθερά υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων και προβλημάτων ψυχικής υγείας μεταξύ των φροντιστών σε σχέση με των μη φροντιστών. (Schulz et.al 1995, Schulz et al 1997, Teri et.al 1997, Marks et.al 2002, Pinguart & Sorensen 2003) Εκτιμήσεις δείχνουν ότι το 40-70% των φροντιστών εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης με το 25- 50% αυτών να πληρούν κριτήρια μείζονα κατάθλιψης. (Zarit 2006) Οι καταθλιπτικοί φροντιστές είναι πιθανότερο να εμφανίσουν αγχώδη διαταραχή και να υποπέσουν σε καταχρήσεις και εξαρτήσεις ουσιών. (Spector & Tampi 2005)

Υψηλά επίπεδα άγχους καταγράφονται στην ομάδα των φροντιστών συγκριτικά με μη φροντιστές (Robinson 1990) Οι ίδιοι περιγράφουν συναισθήματα θυμού, ενοχής,

απογοήτευσης. (Center on Aging Society.2005) Το 16% βιώνει συναισθηματική ένταση 13% αισθάνεται απογοήτευση μπροστά στην έλλειψη προόδου στην υγεία του λήπτη. Το 22% περιγράφουν εξάντληση στο τέλος της ημέρας και άλλοι ότι δεν μπορούν να χειριστούν όλες τις ευθύνες. (Center on Aging Society.2005, Lin IF et.al 2012)

Ο Vitaliano αναφέρει στη μελέτη του ότι οι φροντιστές που παρουσιάζουν χρόνια άγχος διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο επίπτωσης στη γνωστική τους λειτουργία συμπεριλαμβανομένης της απώλειας βραχυπρόθεσμης μνήμης, προσοχής, και λεκτικής ικανότητας. (Vitaliano et.al 2005)

#### **4.2.2 Επιπτώσεις στη σωματική υγεία**

Εκτός από τις ψυχικές διαταραχές, οι φροντιστές εμφανίζουν και υψηλότερα ποσοστά αρνητικών επιπτώσεων στη σωματική υγεία. (Sheehy 2010)

Το 11% των φροντιστών αναφέρουν επιδείνωση στη σωματική τους υγεία κατά τη διάρκεια παροχής φροντίδας. (Center on Aging Society 2005)

Επίσης αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα υποκειμενικής ευεξίας. Στη μελέτη του Collins το 60% των συμμετεχόντων ανέφεραν μία ή περισσότερες χρόνιες παθήσεις ή αναπηρίες σε ποσοστό διπλάσιο από τους μη φροντιστές. Στην ομάδα των φροντιστών περιγράφονται αυξημένα ποσοστά παχυσαρκίας μυοσκελετικού άλγους, γαστροοισοφαγικής παλινδρόμησης, κεφαλαλγίας, καρδιαγγειακών παθήσεων. (Shaw et al 1997) Άλλες μελέτες αποδεικνύουν μειωμένη ανοσοανταπόκριση με αποτέλεσμα την αύξηση των λοιμώξεων αλλά και εμφάνισης κακοήθειας (Kiecolt-Glaser et al 1991, Kiecolt-Glaser et al 1996, Glaser & Kiecolt-Glaser 1997, Vitaliano et al 2003) Επίσης σωματική καταπόνηση των φροντιστών αναφέρεται κυρίως κατά τη φροντίδα ασθενών με υψηλό KATZ index. (Center on Aging Society. 2005, Razani et al 2007) Ερευνητές αφού μελέτησαν την απάντηση του καρδιαγγειακού συστήματος φροντιστών και μη κατέληξαν στο συμπέρασμα της συχνότερης ανάπτυξης καρδιαγγειακών συμβαμάτων στην πρώτη ομάδα (King et al 1994, Shaw et al 1999) Αλλά και στην πρόληψη διαπιστώθηκε σημαντική διαφορά στις δύο ομάδες. Το 72% των φροντιστών αναφέρουν ότι δεν κάνουν κάποιο προληπτικό έλεγχο ενώ θα έπρεπε και το 55% χάνει το καθορισμένο ραντεβού του με τον γιατρό (National Alliance for Caregiving & Evercare 2006) και το ποσοστό αυξάνεται σε φροντιστές που διαμένουν σε αγροτικές περιοχές μακριά από το κέντρο καθώς η πρόσβαση στο νοσοκομείο

είναι δυσκολότερη (Tanner Sanford et al 2005) Τέλος διαπιστώθηκε αυξημένος κίνδυνος θανάτου σε συζύγους ασθενών οι οποίες βιώνουν αυξημένο άγχος συνδεδεμένο με τη φροντίδα ηλικίας 66-99 ετών συγκρινόμενες με συζύγους μη φροντιστές της ίδιας ηλικίας. Επίσης στη μελέτη του ο Schultz & Beach καταλήγουν πως οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν 63% μεγαλύτερη πιθανότητα να αποβιώσουν στην 4ετη παρακολούθηση τους σε σύγκριση με τους μη φροντιστές (Schulz & Beach 1999, Christakis & Allison 2006)

### **4.3 Θετικές επιπτώσεις**

Σε πολλές μελέτες όμως περιγράφονται και οι θετικές επιδράσεις της φροντίδας. Οικογενειακοί φροντιστές περιγράφουν εικόνες αυτοβελτίωσης αλλά και διάνθησης των οικογενειακών τους σχέσεων, συντροφικότητας, ανάπτυξης αυτοεκτίμησης περηφάνιας, αίσθησης ικανοποίησης. (Kasuya et al 2000, Marks et.al 2002) Οι Axelsson & Sjoden υποθέτουν ότι η ευθύνη της φροντίδας μπορεί να προσφέρει το νόημα της ζωής στους φροντιστές και αυτό με τη σειρά του να ενισχύσει την παγκόσμια ποιότητα ζωής (Axelsson & Sjoden 1998) Οι ίδιοι οι φροντιστές αναφέρουν ότι η ανάγκη παροχής φροντίδας σε συγγενικό πρόσωπο με Σκλήρυνση κατά πλάκας τους έκανε νοιάζονται για τη φροντίδα άλλων γενικότερα (Knight et.al 1997, Rees Jet.al 2001)

## **5. ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΤΕΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ**

Δεδομένου της πολυπλοκότητας της σχέσης μεταξύ ασθενή και οικογενειακού φροντιστή, καθώς και το πολυδιάστατο της φύσης της παρεχόμενης φροντίδας τα αποτελέσματα των μελετών είναι πιθανό να διαφέρουν ανάλογα με το ποια φροντίδα παρέχουν, τους παράγοντες πίεσης αλλά και ποιες μεταβλητές αποτελεσμάτων αξιολογούνται. Είναι επίσης ενδιαφέρον να σημειώσουμε όλους εκείνους τους παράγοντες και τις παραμέτρους που δεν κατάφεραν να προβλέψουν επιβάρυνση. Στην παρούσα ανασκόπηση παρατίθενται οι κοινούς προσδιοριστές που εντοπίστηκαν στη βιβλιογραφία. (Majerovitz 2007)

### **5.1 Χαρακτηριστικά ασθενή και επιβάρυνση**

#### **5.1.1. Διαφοροποίηση επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με ψυχικά συγκριτικά με άλλα νοσήματα.**

Η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με ψυχιατρικές διαταραχές όπως η σχιζοφρένεια, η άνοια, ο πανικός, αγχώδης, ιδεοψυχαναγκαστικές, μετατραυματικές διαταραχές έχει ευρέως μελετηθεί και επιβεβαιωθεί από τις περισσότερες αυτών. Παράλληλα συγκριτικές μελέτες επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με ψυχιατρικές διαταραχές και άλλα χρόνια νοσήματα δείχνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση των φροντιστών των πρώτων. (Hastrup et.al 2011, Detzel et.al 2015)

Παρ' όλα αυτά η αντικειμενική επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με χρόνια νοσήματα φαίνεται να είναι μεγαλύτερη σε άλλη σειρά μελετών καθώς με την εμφάνιση του νοσήματος απαιτείται μια αλλαγή στη καθημερινότητα της οικογένειας, εξαιτίας της ανάγκης για τακτική λήψη φαρμακευτικής αγωγής, αλλαγή στις διατροφικές συνήθειες του ασθενή, και κυρίως όταν απαιτείται υποστήριξη για βασικές καθημερινές δραστηριότητες. (Ory et.al 1999, Martire et.al 2004, Ferreira P et al 2012 Rintala et.al 2013)

### **5.1.2. Επιβάρυνση σε συνάρτηση με το επίπεδο λειτουργικότητας του ασθενή**

Η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών έχει ευρέως συνδεθεί με το λειτουργικό επίπεδο του ασθενή όσο αφορά τις καθημερινές του βασικές δραστηριότητες όπως λούσιμο, ντύσιμο, χρήση τουαλέτας, έλεγχο σφυγκτήρων λήψη τροφής ή και τις πιο σύνθετες όπως της επικοινωνία μέσω τηλεφώνου, τις αγορές ,τα οικοκυρικά, τη μεταφορά του εκτός σπιτιού, την αντίληψη λήψης φαρμάκων, την ικανότητα διαχείρισης οικονομικών. Η μείωση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών έχει συνδεθεί με αύξηση της επιβάρυνσης των φροντιστών τους σε πολλές σειρές μελετών.( Faison et.al 1999, Arai et.al 2004, Ågrena et.al 2010, Casado & Sacco 2012, Rodakowski et.al 2012, Salama & Abou El-Soud . 2012, Ghazali1 et.al 2015, Vahidi et al 2016, Φυσέκη και συν 2017) Αντιθέτως οι Bekdemir.& Ilhan στη μελέτη τους συμπεραίνουν ότι η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών που είναι εν μέρη εξαρτημένοι είναι μεγαλύτερη συγκριτικά με τους φροντιστές ασθενών που είναι πλήρως εξαρτημένοι. Το παραπάνω αποτέλεσμα προβάλλει ότι πιθανώς οι φροντιστές των μερικώς εξαρτημένων ασθενών να μην είναι σε θέση να δεχτούν τα πρόσφατα βάρη της εξάρτησης, Καθώς όμως αυξάνονται οι ανάγκες έχει προηγηθεί και η κατάλληλη προετοιμασία για την αποδοχή της νέας κατάστασης οδηγώντας τους έτσι σε χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης (Bekdemir & Ilhan 2018).

### **5.1.3. Επιβάρυνση σε συνάρτηση με την ηλικία του ασθενή**

Η ηλικία του ασθενή αποτελεί ένα χαρακτηριστικό το οποίο έχει επίσης συνδεθεί με την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών. Οι ασθενείς μεγαλύτερων ηλικιών με τη μείωση των φυσιολογικών φυσικών αποθεμάτων, την γήρανση του οργανισμού και την αύξηση των συννοσηροτήτων έχουν όλο και μεγαλύτερη εξάρτηση από κάποιο φροντιστή. Η απαιτούμενη φροντίδα τόσο ποσοτική όσο και ποιοτική αυξάνεται με αναμενόμενο αποτέλεσμα την σοβαρότερη επιβάρυνση των φροντιστών.( Dumont et.al 2006, Braun et.al 2007, Papastavrou et.al 2009)

## 5.2 Χαρακτηριστικά του φροντιστή και επιβάρυνση

### 5.2.1 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με το φύλο του φροντιστή

Η απόφαση για φροντίδα ενός συγγενή συχνά οδηγείται από την ανάγκη και ως εκ τούτου δεν είναι μια εθελοντική πράξη. Παράλληλα συνοδεύεται από εκτεταμένες αλλαγές στην οργάνωση του νοικοκυριού, τους ρόλους και τις λειτουργίες των μελών της οικογένειας, στην εργασία εκτός σπιτιού ή στις κοινωνικές τους δεσμεύσεις. (Yee et al 2000)

Το άγχος και η επιβάρυνση που προκαλούνται από αυτές τις αλλαγές επηρεάζουν τις γυναίκες περισσότερο από τους άντρες. Εύστοχα ο Feldman και Seedsman αναφερόμενοι σε γυναίκες φροντιστές χρησιμοποιούν τον όρο « ανακατεύθυνση προτεραιοτήτων» καθώς εκτελούν πολλαπλούς ρόλους που αφορούν τη φροντίδα της οικογένειας. (Feldman & Seedsman 2005)

Πολύ χαρακτηριστικά η Παπασταύρου Ε και οι συνεργάτες της σε μία μελέτη τους που διεξήχθη στη Κύπρο αναφέρουν ότι πολλές γυναίκες δεν είχαν τις απαραίτητες γνώσεις ή προετοιμασία για το ρόλο του φροντιστή αλλά αναμενόταν να λειτουργούν με αυτή την ιδιότητα επειδή ήταν γυναίκες. (Papastavrou et.al 2007)

Άλλοι μελετητές παρατήρησαν ότι οι γυναίκες αντιλήφθηκαν την έννοια της φροντίδας απλά ως επέκταση του συνήθους ρόλου τους, ως αυτοπροσδιορισμό τους αλλά και προσδοκία από την οικογένεια τους και την κοινωνία. (Calasanti & King 2007)

Αισθάνονται υποχρεωμένες να προσφέρουν τα μέγιστα και ένοχες αν δεν το κάνουν αντιμετωπίζοντας έτσι περισσότερο άγχος και βάρος από τους άντρες (Gallicchio et.al 2002) Επίσης στη βιβλιογραφία υποστηρίζεται η άποψη ότι οι γυναίκες εμπλέκονται περισσότερο συναισθηματικά με τον ασθενή για το λόγο αυτό προσφέρουν μεγαλύτερη φροντίδα και φορτίζονται περισσότερο από τους άντρες. (Pinquart & Sorensen 2003, Bédard et.al 2005, Papastavrou et.al 2007, Friedemann & Buckwalter 2014)

Η φροντίδα στις περισσότερες των μελετών παρέχεται από γυναίκες, συζύγους ή θυγατέρες όπως ήταν αναμενόμενο καθώς η ταυτότητα του φροντιστή της οικογένειας παραχωρείται στο γυναικείο φύλο. (Amanda & Barusch 1989, Gilbar 1999, Friedemann & Buckwalter 2014, Eifert et.al 2015, Schrank et.al 2016)

Αν και οι γυναίκες έχουν αναγνωριστεί ως άτυποι φροντιστές πρώτης γραμμής η μεταβολή των κοινωνικών ρόλων θέτει και τους άντρες να αναλαμβάνουν ευθύνες στο τομέα αυτό. (Feldman & Seedsman, 2005) Σε αντίθεση με τις γυναίκες οι άντρες φροντιστές υφίστανται μικρή κοινωνική πίεση για τη φροντίδα των συγγενών τους. (Campbell 2010) Αν και επιβαρύνονται με πρόσθετες ευθύνες, οι άντρες αποδέχονται το ρόλο του φροντιστή ως πρόκληση επικεντρώνονται σε απαραίτητα καθήκοντα (McDonnell&Ryan 2013, Robinson et.al 2014), αποστασιοποιούν τα συναισθήματα τους (Calasanti &King 2007) παραμένουν αντικειμενικοί και ρεαλιστικοί στο ρόλο τους. Είναι επίσης πιθανό οι παντρεμένοι γιοι να δέχονται τη βοήθεια των συζύγων τους για τη φροντίδα των γονιών τους μετριάζοντας με αυτό τον τρόπο την επιβάρυνση.(Faison et.al 1999) Πάντα υπάρχει ο αντίλογος και ο Braider μελετώντας την επιβάρυνση που δέχονται οι σύζυγοι ασθενών με καρκίνο του εντέρου καταλήγει στο συμπέρασμα ότι οι άντρες φροντιστές επιδέχονται μεγαλύτερη επιβάρυνση από τις γυναίκες. (Baider et.al 1989) Όπως και άντρες σύζυγοι κυρίως, φροντιστές γυναικών καρκίνο μαστού φαίνεται να επιβαρύνονται περισσότερο συγκριτικά με τις γυναίκες φροντιστές της μελέτης (Vahidi et.al 2016)

### **5.2.2 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με την ηλικία του φροντιστή**

Η σύνδεση της ηλικίας του φροντιστή και της επιβάρυνσης έχει ευρέως μελετηθεί. Με την πάροδο της ηλικίας μειώνονται τα φυσικά αποθέματα, αυξάνεται ο κίνδυνος εμφάνισης ασθενειών, και μειώνονται οι εγγενείς ικανότητες με αποτέλεσμα οι φροντιστές να βιώνουν αυξημένο άγχος και επιβάρυνση.( Salama &Abou El-Soud 2012, WHO 2015,Souza et.al 2017)

Ο Majeronitz στη μελέτη του με 103 οικογενειακούς φροντιστές επιβεβαιώνει τη σύνδεση της ηλικίας και της επιβάρυνσης. Αναφέρει ότι με την πάροδο της ηλικίας και την σταδιακή μείωση της φυσικής κατάστασης τους οι οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση. (Majeronitz 2007) Και η Souza επιβεβαιώνει την παραπάνω σύνδεση 281 φροντιστών ασθενών με νοητικές διαταραχές. (Souza et.al 2017) το ίδιο και οι Bekdemir.& Ilhan στη μελέτη τους με 312 φροντιστές κατακεκλιμενων ασθενών. (Bekdemir & Ilhan 2018)

### **5.2.3 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με το μορφωτικό επίπεδο του φροντιστή**

Όπως προκύπτει από την ανασκόπηση των δημοσιευμένων εργασιών το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών φαίνεται να συσχετίζεται διαφορετικά από μελέτη σε μελέτη. Ο Bekdemir.& Ilhan και ο Adelman συμφωνούν ότι το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο ισοδυναμεί με υψηλή επιβάρυνση. (Adelman et.al 2014, Bekdemir .& Ilhan 2018) Επίσης καταγράφονται απόψεις που υποστηρίζουν πως φροντιστές με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης χρησιμοποιούν κεκτημένες δεξιότητες προσκειμένου να ελαχιστοποιήσουν τη συναισθηματική τους επιβάρυνση.(Papastavrou E et.al 2009) Σε αντιπαράθεση ο Nijboer και οι συν. παραθέτουν πως οι φροντιστές με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο που δεν επιδιώκουν καριέρα δύναται να αντλήσουν μεγαλύτερη ικανοποίηση από την προσφορά τους καθώς και να αποκομίσουν περισσότερη αυτοεκτίμηση από τη φροντίδα, κάτι το οποίο μπορεί να έχει αντίκτυπο στην αντίληψη της επιβάρυνσης κάτι το οποίο βρίσκει σύμφωνους και άλλους μελετητές. (Nijboer et.al 1999, Clyburn et.al 2000, Papastavrou et.al 2009 Φυσέκη και συν 2017)

### **5.2.4 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με την αμοιβαιότητα ασθενή- φροντιστή**

Ένας παράγοντας που συστηματικά έχει θεωρηθεί ότι είναι σημαντικός για την επιβάρυνση του φροντιστή είναι η αμοιβαιότητα. Ως αμοιβαιότητα ορίζεται ως η θετική ποιότητα στη σχέση μεταξύ φροντιστή και δέκτη της φροντίδας. Είναι από πολλούς αποδεκτό πως η ανταπόκριση και αναγνώριση από τον ασθενή της προσφοράς του φροντιστή αποτελεί από μόνη της προστατευτικό παράγοντα για το επίπεδο της επιβάρυνσης του φροντιστή καθώς η φροντίδα αποκτά νόημα. (Robinson 1990, Faison et.al 1999). Η ποιότητα της δυαδικής σχέσης ασθενή-φροντιστή κατέχει σημαντικό μερίδιο στην τελική επιβάρυνση του δεύτερου. Οι προηγουμένως δυνατοί δεσμοί, με ισχυρά αναπτυγμένο το αίσθημα της οικογενειακής ευθύνης δρουν αμυντικά στην έννοια της επιβάρυνσης και σε πολλές των περιπτώσεων αυτοί ισχυροποιούνται. Κατά συνέπεια η επικοινωνία με την ευρύτερη έννοιά της, η αναγκαία επίλυση καθημερινών προβλημάτων οι συναισθηματικές αντιδράσεις και οι υγιείς συγκρούσεις, εμπεριέχονται σε μια αποτελεσματική λειτουργία της οικογένειας παρά τις αντιξοότητες που επιφέρει στην καθημερινότητα η χρόνια νόσος. (Snyder 2000)



### **5.2.5 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με το χρόνο παροχής φροντίδας από τον του φροντιστή**

Όσο αφορά τη διάρκεια παροχής φροντίδας ως δείκτη επιβάρυνσης των φροντιστών, οι μελέτες καταλήγουν σε αντικρουόμενα αποτελέσματα. Ο Zarit και συν. εκτιμούν ότι με την πάροδο του χρόνου φροντιστές ασθενών με άνοια αποκτούν πιθανόν δεξιότητες με αποτέλεσμα να ενισχύεται η ανεκτικότητα τους σε προβληματικές συμπεριφορές. Αντίθετα μετέπειτα μελέτες αξιολογούν την διάρκεια παροχής φροντίδας ως δείκτη υψηλότερου βαθμού επιβάρυνσης. (Zarit et.al 1986, Gaynor 1990)

### **5.2.6 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με την κατάσταση της υγείας του φροντιστή**

Η κατάσταση υγείας των φροντιστών έχει και αυτή διερευνηθεί σε σχέση με την επιβάρυνση που επιδέχονται. Οι περισσότερες μελέτες καταλήγουν στο κοινό συμπέρασμα: οι οποιεσδήποτε διαταραχές της υγείας των φροντιστών σχετίζονται με αυξημένη επιβάρυνση. Το εύρος των διαταραχών είναι μεγάλο και μπορεί να περιλαμβάνει καταστάσεις όπως η αϋπνία και το άγχος έως και σοβαρές παθολογικές και λειτουργικές οντότητες. (Bull 1990, Faria 1998)

### **5.2.7 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με την κοινωνική υποστήριξη που δέχεται ο φροντιστής**

Η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια με ιδιαίτερο ερευνητικό ενδιαφέρον τα τελευταία χρόνια. Ο Mattson βασιζόμενος σε ορισμούς άλλων ερευνητών αποδίδει την κοινωνική υποστήριξη ως «μια συναλλακτική, επικοινωνιακή διεργασία που περιλαμβάνει τη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, με στόχο τη βελτίωση της αίσθησης του ατόμου αναφορικά με την ικανότητα διαχείρισης του προβλήματος του, της αυτοεκτίμησης καθώς και της αίσθησης του ανήκειν». Μια από τις κατηγοριοποιήσεις που υπάρχουν στη βιβλιογραφία είναι και αυτή του Schaefer που διαχωρίζει την κοινωνική υποστήριξη σε: α) συναισθηματική - η οποία παρέχει την κάλυψη των συναισθηματικών αναγκών β) σε επίπεδο εκτίμησης- ενέργειας για να ενισχυθεί η αυτοεκτίμηση και η πεποίθηση του ατόμου ότι είναι ικανός να διαχειριστεί την δύσκολη κατάσταση που βιώνει. γ) υποστήριξη

από το κοινωνικό δίκτυο- αφορά την πεποίθηση του ατόμου σχετικά με τη διαθεσιμότητα ατόμων που μπορούν να του προσφέρουν βοήθεια. δ) σε επίπεδο πληροφόρησης- αφορά την παροχή και τη διαθεσιμότητα ατόμων που μπορούν να δώσουν τις απαραίτητες πληροφορίες προκειμένου να ληφθούν οι σωστές αποφάσεις και δράσεις. στ) η έμπρακτη, υλική- κάθε υποστήριξη σε πρακτικό επίπεδο προκειμένου να διαχειριστεί την καθημερινότητα του. (Schaefer et.al 1981, Uchino 2006, Krokavcova et.al 2008, Mattson & Hall 2011, Ποντισίδης & Μπελλάλη 2015) Η κοινωνική υποστήριξη προερχόμενη είτε από την ίδια την οικογένεια και φίλους είτε από πιο οργανωμένες δομές και ειδικούς φαίνεται να συνδέεται με την ευεξία, τη σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών.<sup>5</sup> Σε πολλές μελέτες η ανάγκη για κοινωνική υποστήριξη αποτελεί ανεξάρτητο παράγοντα επιβάρυνσης. ( Arai et.al 2004, Kurasawa et.al 2012, Rodakowski et.al 2012, Adelman et.al 2014)

Ο Shiba στη μελέτη του συγκρίνοντας την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών και την επίδραση σε αυτήν της άτυπης και τυπικής κοινωνικής υποστήριξης παρατηρεί ότι η πρώτη συνδέεται με χαμηλότερη επιβάρυνση των φροντιστών ενώ από την επίσημη κοινωνική υποστήριξη φαίνεται ότι μόνο η ύπαρξη και φροντίδα του οικογενειακού ιατρού μπορεί να μειώσει την επιβάρυνση. Και άλλοι μελετητές υποστηρίζουν ότι η συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη έχει πιο άμεση θετική επίδραση στην ψυχολογική ευημερία των φροντιστών συγκριτικά με την πληροφόρηση και κάθε άλλη μορφή υποστήριξης.(Lin et.al 1999, Thoits 2011 Shiba et al 2016)

### **5.2.8 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με το εργασιακό καθεστώς του φροντιστή**

Η εργασία αποτελεί ένα ακόμη δείκτη επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών αν και τα στοιχεία που υπάρχουν είναι ελάχιστα και αντιφατικά. Πρωτίστως η απασχόληση αποτελεί ένα άμεσο και καθοριστικό παράγοντα της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης της οικογένειας. Το χαμηλό εισόδημα αποτελεί άμεσο δείκτη επιβάρυνσης και κατά συνέπεια η ενίσχυσή του επιτρέπει την καλύτερη διαχείριση των αναγκών της και ελάφρυνση της οικονομικής επιβάρυνσης.

Η Γκοβίνα και οι συν παρατήρησαν ότι τα μη απασχολούμενα μέλη της οικογένειας ασθενών με κακοήθεια βίωσαν μεγαλύτερη επιβάρυνση. Ο Swanberg διαπίστωσε ότι η επιβάρυνση των εργαζομένων οικογενειακών φροντιστών συνδέεται εκτός από την εργασία και με τις ιδιαίτερες απαιτήσεις αυτής. Μια πιθανή εξήγηση είναι ότι οι

απαιτήσεις της εργασίας μειώνουν το χρόνο παροχής φροντίδας σε σύγκριση με τους μη εργαζόμενους δρώντας έτσι προστατευτικά στην επιβάρυνση τους. Σε άλλες μελέτες η καλή συγκριτικά κατάσταση υγείας του προστατευμένου μέλους αφήνει περιθώρια εργασίας στους φροντιστές χωρίς αυτή να δρα επιβαρυντικά. Παράλληλα οι Borg and Hallberg και ο Edwards και συν δεν διαπίστωσαν καμία συσχέτιση μεταξύ εργασίας και επιβάρυνσης αλλά υποστήριξαν ότι η απασχόληση μπορεί να προστατεύσει από το άγχος.

Αντιθέτως ο Covinsky και οι συν μελετώντας 2806 ασθενείς και τους φροντιστές τους (4592) διαπίστωσε ότι στο 22% των ασθενών ένας τουλάχιστον φροντιστής αναγκάστηκε να μειώσει τις ώρες εργασίας του ή να παραιτηθεί προκειμένου να ανταπεξέλθει στα καθήκοντα του φροντιστή. Και η Ghazali και συν κατέληξαν ότι οι εργαζόμενοι βίωναν μεγαλύτερη επιβάρυνση από τους μη εργαζόμενους κάτι που πιθανολογείται να σχετίζεται με κοινωνικοεθνοτυπικές προσδοκίες σχετικά με φροντίδα της οικογένειας. (Covinsky et.al 2001, Edwards et.al 2002, Borg& Hallberg 2006, Swanberg .2006, Ghazali1 et.al 2015, Govina et al 2015, Lukhmana et al 2015)

### **5.2.9 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με την εθνικότητα του φροντιστή**

Η εθνικότητα έχει μελετηθεί μερικώς ως δείκτης επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών καθώς εσωκλείει τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ατόμου, μέσα από τη διαπαιδαγώγηση του και την ανάπτυξη κανόνων και νορμών της κάθε εθνικής κουλτούρας για τη φροντίδα.

Λίγες μελέτες προέχονται από την Ευρώπη καθώς η κουλτούρα των λαών είναι πιο ξεκάθαρη. Ο Colvez μάλιστα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι διαφορές που καταγράφονται στην έρευνα του σε πέντε Ευρωπαϊκές χώρες για την επιβάρυνση των φροντιστών, οφείλονται στην διαφορετική έκφραση της επιβάρυνσης την οποία καθορίζει η πολιτισμική συνήθεια της κάθε χώρας και όχι στην αίσθηση αυτής.(Colvez et.al 2002)

Η φαρέτρα μεγαλώνει όταν αναφερόμαστε στην πολύ-πολιτισμική Αμερικανική Ήπειρο όπου συγκριτικές μελέτες δείχνουν ότι οι λευκοί φροντιστές παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σχέση με άλλες μειονότητες (Friedemann & Buckwalter 2014) Άλλη συγκριτική μελέτη δείχνει ότι φροντιστές με καταγωγή από την Μαλαισία αντιλαμβάνονται λιγότερο συχνά το βάρος της φροντίδας συγκριτικά

με φροντιστές άλλων εθνικοτήτων όπως οι Ινδοί ή οι Κινέζοι.(Vaingankar et. al 2012)

Παλαιότερες μελέτες επισημάνουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε μειονότητες σε σχέση με λευκούς φροντιστές οι οποίοι αξιολογούν τη φροντίδα ως αρνητική αναπόφευκτη εμπειρία. ( Farran 1997, Dilworth – Anderson et.al 1999)

Άλλοι μελετητές δεν επιβεβαίωσαν κάποια συσχέτιση της επιβάρυνσης των φροντιστών και της εθνικότητάς τους. όπως η Majerovitz που μελέτησε φροντιστές λευκούς Αμερικανούς και Ασιάτες, Ισπανόφωνους και Αφρικανό- Αμερικανούς που κατοικούν στις ΗΠΑ(Majerovitz 2007) Επίσης ομοίως ο Knight αμφισβήτησε έντονα την άποψη που θέλει η εθνικότητα να σχετίζεται με τα επίπεδα της επιβάρυνσης( Knight et al 2000)

#### **5.2.10 Επιβάρυνση σε συνάρτηση με το εισόδημα του φροντιστή**

Η κρίση χρέους στην Ευρώπη και στην Ελλάδα ειδικότερα έχει επηρεάσει σημαντικά το τομέα της υγείας με την μείωση παροχών και τη μετάθεση σημαντικών οικονομικών βαρών από το κράτος-πρόνοιας στους ίδιους τους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Παράλληλα οι μειώσεις μισθών, οι ομαδικές απολύσεις, και η αύξηση της ανεργίας αποτελούν από μόνοι τους παράγοντες αυξημένου άγχους για κάθε νοικοκυριό. Οι αυξημένες οικονομικές απαιτήσεις ενός χρονίως πάσχοντα στην κοινότητα επιφέρει επιπλέον επιβάρυνση στους φροντιστές του που προσπαθούν να καλύψουν όλες τις ανάγκες με το μειωμένο εισόδημά τους. Η επιπρόσθετη επιβάρυνση που επιφέρει ένα χαμηλό εισόδημα έχει συσχετηθεί με την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών σε αρκετές μελέτες. Ο Andren και οι συν καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η επιβάρυνση είναι μεγαλύτερη όταν η φροντίδα προέρχεται από τα παιδιά και όχι από τη/το σύζυγο.(Andren &Elnustahl 2007,Οικονόμου 2013)

## 6. ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

### 6.1 Δεδομένα από την Ευρώπη

Σε κάθε χώρα η ισορροπία της παροχής φροντίδας εξαρτάται από μια πλειάδα παραγόντων όπως: η παράδοση, το νομικό καθεστώς, η κοινωνική πολιτική, οι εθνικοί προϋπολογισμοί, ο εθνικός πλούτος, οι δημογραφικές τάσεις όπως αυτές αντικατοπτρίζονται μέσα από τους δείκτες γονιμότητας και το προσδόκιμο επιβίωσης. Η μελέτη της Eurofamcare επισημαίνει σημαντικές διαφορές στις χρηματοδοτήσεις σε αυτόν τον τομέα. Η Ελλάδα και η Ισπανία ανήκουν στην κατηγορία των κρατών με χαμηλή δημόσια παροχή υπηρεσιών και οι εναλλακτικές λύσεις να αφορούν οικογένειες με οικονομική ευχέρεια και δυνατότητα να συνεισφέρουν χρηματικά για τη φροντίδα. Στον αντίποδα βρίσκεται η Δανία που με την υψηλή της φορολογία κατάφερε να παρέχει σημαντική υποστήριξη στους φροντιστές.(Mestheneos & Triantafyllou, 2005)

Παρά τις μεγάλες αποκλίσεις που διαπιστώθηκαν στα επίσημα συστήματα περίθαλψης για εξαρτώμενα άτομα στα 23 κράτη μέλη στη συντριπτική πλειοψηφία αυτή παρέχεται από μεμονωμένα μέλη της οικογένειας.(Mestheneos & Triantafyllou 2005)

Ακόμη και η Σουηδία που κατά παράδοση αποτελεί κύριο πάροχο δημόσιας υγείας προωθεί την παραμονή εξαρτημένων και ηλικιωμένων ατόμων στο οικογενειακό τους περιβάλλον και υποστηρίζει την άτυπη φροντίδα μέσω δημόσιων και εθελοντικών οργανώσεων.(Mestheneos & Triantafyllou 2005)

Η παροχή φροντίδας σε ένα χρονίως πάσχοντα όπως έγινε κατανοητό από την ανασκόπηση μας μπορεί να επιφέρει τόσο σωματικές όσο ψυχικές και συναισθηματικές επιβλαβείς συνέπειες στους φροντιστές τους(Schulz & Beach 1999 Navaie-Waliser et al 2002, Pinquart. & Sorensen 2003) Οι φροντιστές σύμφωνα με τους οι Moos, Cronkite και Finney αναπτύσσουν τρόπους αυτοπροστασίας προκειμένου να ανταπεξέλθουν στα καθήκοντα τους:(Moos et al 1990, Powers et.al 2002)

- Την ενεργό νοητική αντιμετώπιση. Ο φροντιστής διερευνά αντιλαμβάνεται και αναλύει τη στρεσογόνο κατάσταση που του επιφέρει την μεγαλύτερη επιβάρυνση .

- Την ενεργό συμπεριφορική αντιμετώπιση. Ο φροντιστής προσπαθεί να υπερπηδήσει το αυξημένο φορτίο της φροντίδας με τη βοήθεια κάποιας άλλης δραστηριότητας .
- Τις στρατηγικές αποφυγής. Ο φροντιστής προκειμένου να μειώσει την επιβάρυνση επιτυγχάνει ή προσπαθεί να αγνοήσει ή να αποφύγει τις συναισθηματικές επιπτώσεις του στρες νοητικά.

Παρά την ανάπτυξη των παραπάνω "στρατηγικών επιβίωσης" οι φροντιστές έχουν ανάγκη από εξωγενή ψυχολογική, οικονομική υποστήριξη, ενημέρωση σχετικά με τη νόσο του ατόμου που φροντίζουν, εκπαίδευση και επικοινωνία. Η υγεία του φροντιστή αποτελεί ζήτημα δημόσιας υγείας και απαιτεί προσοχή τόσο από τους επαγγελματίες του τομέα, και από τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής της υγείας όσο και από τους ίδιους τους φροντιστές προκειμένου να διατηρηθεί η ψυχική και σωματική τους υγεία ακέραια. Το ιδανικό σενάριο θα περιλάμβανε τους φροντιστές ως μέλη μιας διεπιστημονικής ομάδας φροντίδας ενός ασθενή.

Το σίγουρο είναι ότι οι φροντιστές έχουν ανάγκες που απαιτούν παρεμβάσεις. (Greenwood et al 2010)

Η κρατική μέριμνα στην Ελλάδα όπως είδη αναφέραμε απουσιάζει αλλά και λίγες χώρες έχουν αναπτύξει στρατηγικές υποστήριξης των φροντιστών.

Παρόλα αυτά προτείνεται ένα αξιοκρατικό σύστημα διανομής υποστηρικτικών υπηρεσιών το οποίο θα βασίζεται στην αντικειμενική αξιολόγηση της ανάγκης για μια υπηρεσία μέσα από αξιολόγηση εσόδων και περιουσιακών στοιχείων των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους να διαπιστώνεται η δυνατότητα οικονομικής συνεισφοράς ή όχι. (Mestheneos & Triantafillou 2005)

## **6.2 Δικαιώματα των οικογενειακών φροντιστών και οικονομική τους αναγνώριση Αναφορά περιπτώσεων στην Ευρώπη**

Η οικονομική επιβάρυνση που επιδέχονται οι οικογενειακοί φροντιστές αποτελεί ένα σημαντικό στοιχείο μέσα στο γενικό φορτίο που επωμίζονται με τη φροντίδα των δικών τους ατόμων. Ορισμένες χώρες προκειμένου να μειώσουν την επιβάρυνση στον τομέα αυτό έχουν εισαγάγει παροχές ή επιδόματα μακροχρόνιας περίθαλψης. Αυτά μπορούν να καταβάλλονται είτε στους φροντιστές της οικογένειας που παρέχουν περίθαλψη είτε στον ίδιο τον ασθενή προκειμένου να καλύψει κάποια από τα έξοδα

φροντίδας ή και στους δύο. Η Γαλλία εκδίδει το Εθνικό Επίδομα Εξάρτησης ενώ σε μερικές περιπτώσεις οι οικογενειακοί φροντιστές λαμβάνουν μισθό. Στη Γερμανία το επίδομα μακροχρόνιας περίθαλψης παρέχεται σε άτομα που χρειάζονται φροντίδα και τα οποία μπορούν να επιλέξουν είτε να οργανώσουν τη φροντίδα οι ίδιοι λαμβάνοντας μετρητά είτε να χρησιμοποιήσουν επαγγελματικές δημόσιες υπηρεσίες. Η εύρωστη οικονομία του Λουξεμβούργου παρέχει σε εξαρτώμενα άτομα επίδομα νοσηλείας :23, 85 ευρώ ανά ώρα για 7 ώρες φροντίδας την εβδομάδα προκειμένου να πληρώσει κάποιον οικογενειακό ή άτυπο φροντιστή ενώ εάν απαιτούνται περισσότερες ώρες φροντίδας μπορούν να καλυφθούν από υπηρεσίες βοήθειας. Ετησίως λαμβάνει και ένα διπλό επίδομα φροντίδας προκειμένου να διατεθεί για την ανάπαυση και αναψυχή του φροντιστή. Σε πολλές χώρες όπως η Μάλτα και η Ουγγαρία τα πραγματικά καταβληθέντα επιδόματα είναι ιδιαίτερα χαμηλά και δεν επαρκούν να καλύψουν ούτε τις ανάγκες του ασθενή. Σε πολλές χώρες όπως και στην Ελλάδα, στη Βουλγαρία Πολωνία, Ισπανία, Πορτογαλία Μάλτα δεν υπάρχει δημόσια αναγνώριση των οικογενειακών φροντιστών με αποτέλεσμα να μην έχουν κανένα δικαίωμα οικονομικής συμπαράστασης ή διευκόλυνσης στον εργασιακό βίο. Στην Πορτογαλία έγινε μία προσπάθεια ανακούφισης των εργαζομένων με δεκαπενθήμερη άδεια ανά έτος με ανάδειξη ιατρικού πιστοποιητικού για ανάγκη φροντίδας χρόνιου ασθενή η οποία όμως παρέχεται στο δημόσιο και στον ιδιωτικό τομέα μόνο εάν το εξαρτώμενο άτομο είναι κάτω των 10ετών. Ανάλογες άδειες και διευκολύνσεις ωραρίου στην εργασία δίνονται σε φροντιστές χωρών που αναγνωρίζουν επίσημα το ρόλο των οικογενειακών φροντιστών όπως η Γερμανία, η Σουηδία, η Αυστρία. Τέλος ορισμένες χώρες ακόμη και εκείνες που δεν παρέχουν υπηρεσίες υποστήριξης για οικογενειακούς φροντιστές και έχουν περιορισμένη δημόσια αναγνώριση όπως η Ελλάδα επέτρεψαν φορολογικές ελαφρύνσεις και απαλλαγές.(Mestheneos & Triantafillou 2005)

### **6.2.3 Υπηρεσίες για οικογενειακούς φροντιστές .Αναφορά περιπτώσεων στη Ευρώπη.**

Μια από τις σημαντικότερες παροχές υπηρεσιών στους οικογενειακούς φροντιστές είναι αυτή της ανάπαυλας. Άτυπα ο βασικός φροντιστής μπορεί να ξεκουραστεί αναθέτοντας την ευθύνη της φροντίδας σε άλλο μέλος της οικογένειας ή σε κάποιον αμειβόμενο φροντιστή για όσο διάστημα χρειαστεί. Ορισμένες Ευρωπαϊκές χώρες

όπως το Βέλγιο, η Γαλλία, η Αγγλία, η Δανία, η Νορβηγία, η Ολλανδία, έχουν αναπτύξει επαρκώς ανάλογες υπηρεσίες κυρίως μέσω του εθελοντισμού ενώ άλλες όπως και η Ελλάδα όχι. Το Βέλγιο καλύπτει 10.000 ώρες υπηρεσίας για την ανάπαυλα των φροντιστών μέσω δημοσίου συστήματος και εθελοντών. Στην Ολλανδία περισσότεροι από 5200 εθελοντές καλύπτουν 180.000 ώρες εθελοντικής προσφοράς σε εξαρτημένα άτομα. (Mestheneos & Triantafyllou 2005)

Δεδομένου της γραφειοκρατικής φύσης πολλών δημοσίων συστημάτων οι οικογενειακοί φροντιστές δεν έχουν πρόσβαση και γνώση σε πολλές υπηρεσίες και επιδόματα. Σχεδόν σε όλες τις Ευρωπαϊκές χώρες αναπτύχθηκε δίκτυο συμβουλευτικών υπηρεσιών προς αυτή την κατεύθυνση. (Mestheneos & Triantafyllou 2005)

Τέλος η Αυστρία μέσω ενός φορέα εσωτερικών υπηρεσιών φιλοξενίας παρέχει πρόγραμμα υποστήριξης των φροντιστών μετά το θάνατο του εξαρτώμενου από αυτούς ατόμου. (Mestheneos & Triantafyllou 2005)

#### **6.4 Πρακτικές κατάρτισης**

Η πρακτική κατάρτιση στη φροντίδα αποτελεί το σημαντικότερο ίσως κομμάτι για την επίτευξη και διατήρηση της σωματικής και ψυχικής υγείας των οικογενειακών φροντιστών. Δυστυχώς λίγες χώρες έχουν αναπτύξει υπηρεσίες στον τομέα αυτό.

Πολλές από αυτές καλύπτονται μέσα από ομάδες αυτοβοήθειας με στόχο την αντιμετώπιση προβλημάτων τόσο των πρακτικών όσο και των συναισθηματικών πτυχών της φροντίδας. Η αξιολόγηση των αναγκών από επίσημο πάροχο υπηρεσιών και η ανάλογη χαρτογράφηση και αξιολόγηση της φροντίδας είναι αναπτυγμένη σε μερικές μόνο χώρες όπως η Γερμανία, Δανία, Φιλανδία, Βέλγιο, Ολλανδία, Τσεχία, Ηνωμένο Βασίλειο, Λουξεμβούργο ενώ σε άλλες όπως στην Ελλάδα, Ιταλία, Πορτογαλία, δεν διατίθεται καθόλου. (Mestheneos & Triantafyllou 2005)

Οι κάτω χώρες έχουν αναπτύξει ένα δίκτυο 200 Κέντρων υποστήριξης οικογενειακών φροντιστών. Εκεί προσφέρονται πληροφορίες, συμβουλές, παρέχεται συναισθηματική υποστήριξη, κατάρτιση. Οργανώθηκαν μέσω αυτών των κέντρων ομάδες αμοιβαίας υποστήριξης και εθελοντικής φροντίδας κατ' οίκον

#### **6.5 Παρεμβάσεις**



Η τυπική και ουσιαστική αναγνώριση του ρόλου των οικογενειακών φροντιστών αποτελεί την προϋπόθεση για την συμμετοχή της κρατικής μέριμνας στο φορτίο που επωμίζονται. Οι τέσσερις τομείς της κοινωνικής πρόνοιας : ο δημόσιος, ο εθελοντικός, ο οικογενειακός και ο ιδιωτικός και οι οποίοι σχετίζονται άμεσα με την φροντίδα των χρονίως πασχόντων πρέπει να βρουν μια νέα ισορροπία μέσα από τη συνεργασία και τον επιμερισμό ευθυνών.

Στη βιβλιογραφία προτείνονται μέτρα και τρόποι για ανάπτυξη δεξιοτήτων προκειμένου να επιτευχθεί η απαραίτητη προστασία των φροντιστών: (Gwyther et al 1990, Zarit .et al 1998, Lyons & Zarit 1999, Zarit et,al 1999 Gallagher-Thompson et al 2000, Cooke et al 2001 Guberman et al 2001)

**1. Ενθάρρυνση της καινοτομίας στην παροχή υπηρεσιών για οικογενειακούς φροντιστές**

Οι τοπικές αρχές θα μπορούσαν να συνεισφέρουν σημαντικά μέσω ποικίλων προγραμμάτων προώθησης της κοινωνικής συμμετοχής και προσφοράς αλλά και αυτονομίας.

Επίσης δημόσιοι φορείς μέσω συνεργασίας με τα μέσα ενημέρωσης μπορούν να αναπτύξουν και να προωθήσουν προγράμματα που απευθύνονται στην οικογένεια και τη φροντίδα, στα χρόνια νοσήματα και τις ιδιαιτερότητες τους να γνωστοποιήσουν τρόπους κατάρτισης απόκτησης δεξιοτήτων, να μεταφέρουν συμβουλές συνομιλίες, πληροφορίες.

**2. Αξιολόγηση των αναγκών των φροντιστών προκειμένου να αναπαραχθεί σχέδιο φροντίδας και υπηρεσίες υποστήριξης.**

Στο τομέα των αναγκών συμπεριλαμβάνεται και η ανάγκη νομοθετικών ρυθμίσεων για ευέλικτα ωράρια εργασίας και ειδικές άδειες.

**3. Προγράμματα εκπαίδευσης, ενημέρωσης και υποστήριξης φροντιστών σχετικά με την νόσο που διαχειρίζονται , αρμοδιότητες και υποχρεώσεις.**

Καθώς η άγνοια για την ίδια την νόσο, την εξέλιξη της , τις ανάγκες, το προσδόκιμο και τις μεταβολές της αποτελεί ένα σημαντικό φορτίο για τους οικογενειακούς φροντιστές η σωστή ενημέρωση και καθοδήγηση από επαγγελματίες υγείας όλων των βαθμίδων μπορεί να το μετριάσει σημαντικά. Η εκπαίδευση των φροντιστών να αποβλέπει σε τεχνικές φροντίδας και στην διεκπεραίωση δύσκολων παρεμβάσεων με επιτυχία.<sup>43</sup> Παράλληλα η ενημέρωση για τα δικαιώματα τις παροχές και τον τρόπο διεκδίκησης αποτελεί πρόταση πολλών εθνικών μελετών

4.Περίοδοι κρατικής περίθαλψης των πασχόντων προκειμένου να μειωθεί η επιβάρυνση των φροντιστών

5. Χρηματοδοτική στήριξη προκειμένου να αμβλυνθεί το εισοδηματικό άγχος της παρεχόμενης φροντίδας.

Στο τομέα της αυτοβοήθειας, ο Nolan και οι συν. προτείνουν 9 στρατηγικές προκειμένου οι ίδιοι οι φροντιστές να επιτύχουν ελάττωση της επιβάρυνσής τους: (Nolan et al 1996)

- Να συνειδητοποιήσει ότι το άτομο που φροντίζεται δεν φταίει για την ασθένειά του.
- Να προσπαθήσει να ζει την κάθε μέρα της ζωής όπως έρχεται.
- Να αναζητεί όσες περισσότερες πληροφορίες είναι δυνατό για το πρόβλημα.
- Να αφιερώνει έστω και λίγο χρόνο για τον εαυτό του.
- Να υπενθυμίζει στον εαυτό του ότι υπάρχουν και χειρότερα.
- Να συνειδητοποιήσει ότι κανείς δεν φταίει για τα προβλήματα του.
- Να βρίσκει ένα βήμα μπροστά από τις καταστάσεις με το να προγραμματίζει εκ των προτέρων.
- Να αναζητά όσο περισσότερες πληροφορίες μπορεί από επαγγελματίες και άλλους παρόχους υπηρεσιών.
- Να μιλά για τα προβλήματα του με κάποιον τον οποίο να εμπιστεύεται.

## **Β΄ ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

### **7. Μεθοδολογία της μελέτης**

#### **7.1 Σχεδιασμός**

Διενεργήθηκε μια συγχρονική μελέτη (cross-sectional study) στην οποία συμμετείχαν 100 οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με ένα ή περισσότερα χρόνια νοσήματα οι οποίοι προσήλθαν στην Πνευμονολογική κλινική και στα τακτικά εξωτερικά ιατρεία του Γενικού Νοσοκομείου Σερρών. Το ποσοστό συμμετοχής στη μελέτη ήταν 100% (100/100). Πραγματοποιήθηκε δειγματοληψία ευκολίας καθώς η τυχαία ήταν αδύνατη λόγω πρακτικών και χρονικών περιορισμών. Η συλλογή των δεδομένων διενεργήθηκε στο χρονικό διάστημα Νοέμβριος 2018 - Φεβρουάριος 2019. Τα ερωτηματολόγια διανεμηθήκαν στο χώρο του Νοσοκομείου μετά από σχετική άδεια από την Επιστημονική επιτροπή και το Διοικητικό συμβούλιο του Νοσοκομείου.

Η μελετώμενη έκβαση ήταν η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με χρόνια νοσήματα. Διερευνήθηκαν επιπλέον οι πιθανοί προσδιοριστές της επιβάρυνσης δηλαδή τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των οικογενειακών φροντιστών και των ασθενών, τα οποία ενδεχομένως να σχετίζονται με την επιβάρυνση που βιώνουν. Οι μελετώμενοι προσδιοριστές επιλεχθήκαν μετά από συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση που αναλύεται παρακάτω στο κεφάλαιο.

Οι προσδιοριστές που μελετήθηκαν από την ομάδα των ασθενών ήταν τα παρακάτω:

- Φύλο
- Ηλικία
- Τα νοσήματα
- Η δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης βασικών αναγκών
- Η ύπαρξη ή όχι γνωστικής δυσλειτουργίας

Οι προσδιοριστές που μελετήθηκαν από την ομάδα των οικογενειακών φροντιστών ήταν οι παρακάτω:

- Φύλο
- Ηλικία
- Οικογενειακή κατάσταση
- Επίπεδο εκπαίδευσης

- Επαγγελματική κατάσταση
- Προσωπικό εισόδημα
- Εάν δέχεται κάποια οικονομική ενίσχυση από τον ασθενή
- Γενική κατάσταση της υγείας
- Το είδος της συγγενικής σχέσης με τον ασθενή
- Το χρονικό διάστημα που παρέχει φροντίδα
- Ο καθημερινός χρόνος που αφιερώνει για τη φροντίδα

## 7.2 Ερωτηματολόγια

### 7.2.1 Εργαλείο καταγραφής προσδιοριστών

Για τις ανάγκες της έρευνας και τη συγκέντρωση των απαιτούμενων πληροφοριών σχετικά με τους προσδιοριστές της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών, συμπεριλήφθησαν τα ερωτηματολόγια που παρουσιάζονται στο παράρτημα I, και τα οποία συντάχθηκαν έπειτα από συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση που αναλύεται στο κεφάλαιο 3. Τα ερωτηματολόγια αφορούν σε δημογραφικά στοιχεία των ασθενών και των φροντιστών, την καταγραφή της /των μελετώμενων ασθενειών, καθώς και το χρονικό διάστημα παροχής φροντίδας. Μέσα από τα ερωτηματολόγια αντλούνται πληροφορίες για το φύλο την ηλικία, τη βασική νόσο που οδήγησε σε αναπηρία τις συνοσηρότητες και την ύπαρξη ή όχι γνωστικής δυσλειτουργίας. των ασθενών και αντίστοιχα το φύλο την ηλικία την οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης, η επαγγελματική κατάσταση το προσωπικό εισόδημα, τη κατάσταση της υγείας του φροντιστή το είδος της συγγενικής σχέσης με τον ασθενή και το χρονικό διάστημα που παρέχει φροντίδα το 24 ώρο και σε μήνες. Για την καταγραφή της κατάστασης της υγείας των φροντιστών χρησιμοποιήσαμε την ίδια την άποψή τους σχετικά με την υγεία τους σε ένα εύρος πέντε διαβαθμίσεων από καθόλου καλή έως πολύ καλή. Παρόμοιο ερωτηματολόγιο έχει χρησιμοποιηθεί και σε άλλες μελέτες όπως της Gallicchio, του Pruchno and Resch και φαίνεται να έχει ισχυρή αντικειμενική συσχέτιση με την κατάσταση της υγείας συγκριτικά με άλλα ιατρικά ερωτηματολόγια. (Pruchno & Resch 1989, Gallicchio et al 2002) Επίσης διανεμήθηκαν ερωτηματολόγια για την κατάταξη βαρύτητας της νόσου των ασθενών.

## 7.2.2 Εργαλεία για την αξιολόγηση βαρύτητας της νόσου

Προκειμένου να κατατάξουμε τους ασθενείς ανάλογα με τη βαρύτητα της νόσου όπως αυτή αντανακλάται στην καθημερινό τους βίο χρησιμοποιήθηκαν δύο εργαλεία: την κλίμακα Katz και τη κλίμακα Lawton

Η κλίμακα KATZ ως δείκτης λειτουργικού επιπέδου αποτελεί ένα εργαλείο αξιολόγησης της ικανότητας του ασθενή να αυτοεξυπηρετήσει τις βασικές καθημερινές του δραστηριότητες. Ο δείκτης κατατάσσει την επάρκεια των επιδόσεων σε έξι βασικές λειτουργίες όπως η ικανότητα για ικανοποίηση της προσωπικής του καθαριότητας(μπάνιο), να ντυθεί, να μετακινηθεί και να κάνει ότι είναι αναγκαίο στη χρήση της τουαλέτας, τον έλεγχο των σφικτήρων, τη δυνατότητα μεταφοράς του αυτόνομα από το κρεβάτι σε καρέκλα ή πολυθρόνα και τη δυνατότητα λήψης τροφής -από το πιάτο στο στόμα. Οι απαντήσεις είναι ναι ή όχι για την αυτοεξυπηρέτηση σε κάθε μια από τις έξι παραπάνω λειτουργίες. Η συγκέντρωση 6 βαθμών δείχνει πλήρη λειτουργική ικανότητα, 4 υποδηλώνει μέτρια και 2ή λιγότερο υποδεικνύει σοβαρή λειτουργική ανεπάρκεια.

Παράλληλα χρησιμοποιήσαμε και το ερωτηματολόγιο για το λειτουργικό επίπεδο του ασθενή σε σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης, όπως προτείνεται από την κλίμακα Lawton. Η συγκεκριμένη κλίμακα αποτελεί ένα κατάλληλο μέσο αξιολόγησης των δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης. Οι δεξιότητες αυτές θεωρούνται πιο πολύπλοκες από της βασικές που μετρήσαμε με την προηγούμενη κλίμακα του Katz. Μελετάμε 8 λειτουργικούς τομείς της καθημερινότητας όπως : τη χρήση τηλεφώνου, τη δυνατότητα αγορών, τη προετοιμασία γευμάτων, τις οικιακές εργασίες, το πλύσιμο ρούχων, τη δυνατότητας μετακίνησης και τη χρήση δημόσιων μέσων μεταφοράς, τη προσωπική ευθύνη για τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής, και την ικανότητα διαχείρισης οικονομικών του σπιτιού. Η βαθμολογία κυμαίνεται από το 0 (πλήρης εξάρτηση) έως το 8 (υψηλή λειτουργική ικανότητα , ανεξάρτητοι) Και οι δύο κλίμακες έχουν επίσημα μετεφρασθεί και στην Ελληνική γλώσσα. (Katz et.al 1970, Mystakidou et.al 2013, McCabe .2018, Coyne . 2018)

### 7.2.3 Εργαλείο αξιολόγησης της επιβάρυνσης

Το Zarit Burden Interview (ZBI) αποτελεί ένα από τα πρώτα και ευρύτερα χρησιμοποιούμενα εργαλεία αξιολόγησης της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών. Ο εμπνευστής του το συνέθεσε για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια αλλά στη συνέχεια χρησιμοποιήθηκε και για άλλες ασθένειες και σε πολλές γλώσσες. Το ZBI έχει μεταφρασθεί, έγινε ψυχομετρικός έλεγχος του εργαλείου και πιστοποιήθηκε η εγκυρότητά του για την ελληνική έκδοση. 24 στοιχεία απαραίτητα προκειμένου η μεταφρασθείσα εκδοχή να θεωρηθεί ισότιμη του πρωτογενούς εργαλείου. Ο συντελεστής  $\alpha$  του Cronbach κυμαίνεται μεταξύ 0,69 και 0,89 κάτι που αποδεικνύει το αρκετά υψηλό επίπεδο αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου. Σημειωτέον ότι οι ερευνητές επιθυμούν Cronbach's  $\alpha \geq 0,7$ . Η αναθεωρημένη έκδοσή του αποτελείται από 22 ερωτήσεις τις οποίες οι φροντιστές απαντούν χρησιμοποιώντας τη βαθμολογία της κλίμακας Likert 5 βαθμών, η οποία κατανέμεται ως εξής: 0= ποτέ, 1= σπάνια, 2= μερικές φορές, 3= αρκετά συχνά, 4= σχεδόν πάντα 23. Το άθροισμα των επιμέρους αποτελεί και τη συνολική βαθμολογία. Η βαρύτητα της επιβάρυνσης κατανέμεται ως εξής σε σχέση με τη βαθμολογία:

- 1.Βαθμολογία από 21-40 αντιστοιχεί σε ήπια έως μέτρια επιβάρυνση των φροντιστών
- 2.Βαθμολογία από 41-60 αντιστοιχεί σε μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση των φροντιστών
- 3.Βαθμολογία από 61-88 αντιστοιχεί σε σοβαρή επιβάρυνση των φροντιστών.

Η επιβάρυνση αποτελείται από τέσσερις διαστάσεις οι οποίες καλύπτονται από το ερωτηματολόγιο. Αφορούν την ένταση του ρόλου του φροντιστή, την προσωπική ένταση, την αποστέρηση σχέσεων και τη διαχείριση της φροντίδας. Η κατανομή των ερωτήσεων έχει ως εξής:

1. Οι ερωτήσεις 8,9,10,14,15,16,17,18,22 αναφέρονται στη προσωπική ένταση. Συμπεριλαμβάνονται όλα τα συναισθήματα που δρουν πιεστικά στη ψυχοσύνθεση του φροντιστή όπως της χρόνιας κόπωσης, της επιβάρυνσης της υγείας, και της οικονομικής αδυναμίας του. Η υψηλή βαθμολογία αντιστοιχεί σε καταστάσεις που δηλώνουν την απελπισία που βιώνει ο φροντιστής και την επερχόμενη κατάρρευση του.
2. Οι ερωτήσεις 1,4,5,6,7,13,19 αντικατοπτρίζουν την ένταση του ρόλου. Εδώ συμπεριλαμβάνονται όλα τα αρνητικά συναισθήματα όπως το υπέρμετρο άγχος που

βιώνει ο φροντιστής και προέρχονται από την προβληματική συμπεριφορά του ασθενή.

3. Οι ερωτήσεις 2,3,11,12 αναφέρονται στην ένδεια των σχέσεων. Στην ομάδα αυτή εμπεριέχονται όλες οι σχέσεις ,κοινωνικές ή οικογενειακές που υφίστανται περιορισμό λόγω της έλλειψης ελεύθερου χρόνου ως αποτέλεσμα της φροντίδας.

4. Οι ερωτήσεις 20,21 αναφέρονται στη διαχείριση της φροντίδας. Αποτελούν ερωτήσεις αυτοεκτίμησης της ικανότητας ελέγχου συνέχειας του έργου του φροντιστή. Η υψηλή βαθμολογία είναι ενδεικτική αυτοαμφισβήτησης του φροντιστή. ( Zarit 1980, Παπασταύρου και συν 2006, Whalen et al 2009)

### **7.3 Ηθικά ζητήματα**

Η συγκέντρωση των απαραίτητων πληροφοριών για τη διεξαγωγή της μελέτης διενεργήθηκε με τη χρήση των ανάλογων ερωτηματολογίων. Οι συμμετέχοντες αρχικά ενημερώθηκαν προφορικά και γραπτώς για το σκοπό και τη μεθοδολογία της μελέτης. Η συμμετοχή τους ήταν εθελοντική και δεν ασκήθηκε κανενός είδους πίεση. Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από τους συμμετέχοντες χωρίς την αναγραφή των προσωπικών τους στοιχείων (ονοματεπώνυμο) προκειμένου να διατηρηθεί η ανωνυμία τους. Δεν υπήρξε περιορισμός στο χρόνο συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων προκειμένου να αποφευχθούν βεβιασμένες απαντήσεις που μπορεί να οδηγούσαν σε λάθος συμπεράσματα. Τα ερωτηματολόγια συγκεντρώθηκαν σε αδιαφανή φάκελο στον οποίο είχε πρόσβαση μόνο η ερευνήτρια.

Με τον τρόπο αυτό εξασφαλίστηκαν οι ηθικές αρχές που οφείλουν να διέπουν τη διεξαγωγή μιας μελέτης σύμφωνα με τη Διακήρυξη του Ελσίνκι όπως

1. Η πληροφορημένη συναίνεση (informed consent) των οικογενειακών φροντιστών για τη συμμετοχή τους στη μελέτη.
2. Την ανωνυμία των συμμετεχόντων
3. Το απόρρητο των πληροφοριών

Το πρωτόκολλο της μελέτης εγκρίθηκε από το Επιστημονικό και Διοικητικό συμβούλιο του Γενικού Νοσοκομείου Σερρών προκειμένου να διανεμηθούν τα ερωτηματολόγια εντός του χώρου αυτού.

Στο παράρτημα V παρουσιάζεται το φύλλο ενημέρωσης των συμμετεχόντων και η εγκριτική επιστολή του νοσοκομείου.

## 7.4 Στατιστική ανάλυση

Οι κατηγορικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως απόλυτες (n) και σχετικές (%) συχνότητες, ενώ οι ποσοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) ή ως διάμεσος (εύρος). Ο έλεγχος των Kolmogorov-Smirnov και τα διαγράμματα κανονικότητας χρησιμοποιήθηκαν για τον έλεγχο της κανονικής κατανομής των ποσοτικών μεταβλητών.

Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής που ακολουθούσε την κανονική κατανομή και μιας διχοτόμου μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t (student's t-test). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δυο ποσοτικών μεταβλητών που ακολουθούσαν την κανονική κατανομή χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson (Pearson's correlation coefficient). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δυο ποσοτικών μεταβλητών εκ των οποίων η μία τουλάχιστον δεν ακολουθούσε την κανονική κατανομή ή μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής που ακολουθούσε την κανονική κατανομή και μιας διατάξιμης μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman (Spearman's correlation coefficient).

Στην περίπτωση που η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν ποσοτική μεταβλητή και >2 ανεξάρτητες μεταβλητές προέκυψαν σημαντικές στο επίπεδο του 0,2 ( $p < 0,2$ ) στη διμεταβλητή ανάλυση, εφαρμόστηκε πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση (multivariate linear regression). Στην περίπτωση αυτή, εφαρμόστηκε η μέθοδος της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με την προς τα πίσω διαγραφή των μεταβλητών (backward stepwise linear regression). Αναφορικά με την πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση, παρουσιάζονται οι συντελεστές b (coefficients' beta), τα αντίστοιχα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης και οι τιμές p.

Το αμφίπλευρο επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε ίσο με 0,05. Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το IBM SPSS 20.0 (Statistical Package for Social Sciences).



## 8. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### 8.1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά ασθενών

Ο μελετώμενος πληθυσμός αποτελούνταν από **100** ασθενείς με χρόνια νοσήματα και οι φροντιστές τους.

Στον Πίνακα 1 παρουσιάζονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων ασθενών στη μελέτη.

**Πίνακας 1:** Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων ασθενών στη μελέτη

Χαρακτηριστικό	N (%)
<b>Φύλο</b>	
Άνδρας	52 (52,0)
Γυναίκα	48 (48,0)
<b>Ηλικία ασθενή<sup>α</sup></b>	68,4 (17,0)
<b>Γνωστική δυσλειτουργία (άνοια)</b>	
Όχι	77 (77,0)
Ναι	23 (23,0)
<b>Αυτοεξυπηρέτηση βασικών αναγκών (σίτιση, τουαλέτα, ένδυση)</b>	
Καθόλου	40 (40,0)
Λίγο	13 (13,0)
Μέτρια	23 (23,0)
Αρκετά	12 (12,0)
Πολύ	12 (12,0)
<b>Νοσήματα</b>	
Ca	10 (10,0)
Αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο	15 (15,0)
Ακράτεια κοπράνων	2 (2,0)
Ακρωτηριασμένο κ. άκρο	2 (2,0)
Αλκοολισμός	1 (1,0)
Αλτσχάιμερ	1 (1,0)

Αναπνευστική ανεπάρκεια	33 (33,0)
Άνοια	14 (14,0)
Αρρυθμία	2 (2,0)
Αρτηριακή υπέρταση	5 (5,0)
Βρογχικό άσθμα	3 (3,0)
Διπολική διαταραχή	1 (1,0)
Εγκεφαλική παράλυση	2 (2,0)
Θυρεοειδοπάθεια	2 (2,0)
Πνευμονική Ίνωση	5 (5,0)
Ισχαιμική μυοκαρδιοπάθεια	1 (1,0)
Καρδιακή ανεπάρκεια	27 (27,0)
Κατάγματα (π.χ. ισχίου, α. άκρων, κ. άκρων, μηριαίου)	5 (5,0)
Καταθλιπτική συνδρομή	4 (4,0)
Κωφалаλία	1 (1,0)
Μυοσκελετικά	4 (4,0)
Νευροϊνωμάτωση	1 (1,0)
Νοητική υστέρηση	2 (2,0)
Νόσος κινητικού νευρώνα	3 (3,0)
Νόσος του Addison	1 (1,0)
Παραπληγία	4 (4,0)
Παχυσαρκία	1 (1,0)
Ρευματοειδής αρθρίτιδα	1 (1,0)
Σακχαρώδης διαβήτης	17 (17,0)
Σκλήρυνση κατά πλάκας	6 (6,0)
ΣΝ	6 (6,0)
Σχιζοφρένια	2 (2,0)
Τετραπληγία	6 (6,0)
Τύφλωση	3 (3,0)
ΧΑΠ	18 (18,0)
Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	9 (9,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

<sup>a</sup> Μέση τιμή (τυπική απόκλιση)

Το 52% των συμμετεχόντων ασθενών στη μελέτη ήταν άνδρες. Η μέση ηλικία των ατόμων του δείγματος ήταν τα 68,4 έτη (ΤΑ=17).

Το 23% είχε γνωστική δυσλειτουργία (άνοια) και το 53% δεν μπορούσε καθόλου ή λίγο να αυτοεξυπηρετήσει τις βασικές του ανάγκες (σίτιση, τουαλέτα, ένδυση).

Το 33% είχε αναπνευστική ανεπάρκεια, το 27% καρδιακή ανεπάρκεια, το 18% ΧΑΠ, το 17% σακχαρώδη διαβήτη, το 15% είχε υποστεί αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, το 14% έπασχε από άνοια, το 10% είχε διαγνωστεί με καρκίνο, το 9% είχε χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, το 6% έπασχε από σκλήρυνση κατά πλάκας, το 6% από ΣΝ, το 6% είχε τετραπληγία, το 5% είχε αρτηριακή υπέρταση, το 5% έπασχε από ίνωση, το 5% είχε υποστεί κάποιο κάταγμα (π.χ. ισχίου, α. άκρων, κ. άκρων, μηριαίου), το 4% είχε καταθλιπτική συνδρομή, το 4% έπασχε από κάποιο μυοσκελετικό νόσημα, το 4% είχε παραπληγία και το υπόλοιπο 32% έπασχε από κάποιο άλλο νόσημα.

## 8.2. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών των ασθενών

Στον Πίνακα 2 παρουσιάζονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών των ασθενών.

**Πίνακας 2:** Δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών των ασθενών

Χαρακτηριστικό	N (%)
<b>Φύλο</b>	
Άνδρας	22 (22,0)
Γυναίκα	78 (78,0)
<b>Ηλικία φροντιστή<sup>α</sup></b>	56,3 (12,8) <sup>α</sup>
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>	
Παντρεμένος/η - σε συμβίωση	71 (71,7)
Άγαμος	13 (13,1)
Χωρισμένος/η	6 (6,1)
Χήρος/α	9 (9,1)

<b>Επίπεδο εκπαίδευσης</b>	
Υποχρεωτική	73 (73,0)
ΤΕ	15 (15,0)
ΠΕ	7 (7,0)
Μεταπτυχιακές/διδακτορικές σπουδές	5 (5,0)
<b>Επαγγελματική κατάσταση</b>	
8 ώρες/ 24 h	12 (12,0)
>8ώρες /24h	11 (11,0)
< 8ώρες/24h	4 (4,0)
Άνεργος/η	13 (13,0)
Συνταξιούχος/α	27 (27,0)
Οικιακά	33 (33,0)
<b>Προσωπικό εισόδημα</b>	
Χαμηλό	53 (53,0)
Μέτριο	44 (44,0)
Υψηλό	3 (3,0)
<b>Δέχεται οικονομική ενίσχυση από τον ασθενή</b>	
Όχι	100 (100,0)
<b>Γενική κατάσταση υγείας</b>	
Καθόλου καλή	2 (2,0)
Λίγο καλή	12 (12,0)
Μέτρια	20 (20,0)
Αρκετά καλή	47 (47,0)
Πολύ καλή	19 (19,0)
<b>Συγγενική σχέση με τον ασθενή (ο ασθενής είναι:)</b>	
Γονιός	33 (33,0)
Παιδί	17 (17,0)
Σύζυγος	36 (36,0)
Θεός/α	2 (2,0)
Άλλο	12 (12,0)
<b>Πόσο χρονικό διάστημα που παρέχετε φροντίδα; (σε μήνες)<sup>β</sup></b>	60,0 (96,0) <sup>β</sup>
<b>Πόσο χρόνο την ημέρα παρέχετε φροντίδα στον ασθενή; (σε</b>	

ώρες)	
1,00	1 (1,0)
2,00	3 (3,0)
3,00	3 (3,0)
4,00	5 (5,0)
5,00	8 (8,0)
6,00	3 (3,0)
7,00	2 (2,0)
8,00	2 (2,0)
9,00	1 (1,0)
10,00	1 (1,0)
12,00	7 (7,0)
14,00	1 (1,0)
16,00	3 (3,0)
18,00	2 (2,0)
20,00	2 (2,0)
24,00	56 (56,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

<sup>α</sup> Μέση τιμή (τυπική απόκλιση)

<sup>β</sup> Διάμεσος (ενδοτεταρτημοριακό εύρος)

Το 78% των συμμετεχόντων φροντιστών στη μελέτη ήταν γυναίκες. Η μέση ηλικία των φροντιστών του δείγματος ήταν τα 56,3 έτη (ΤΑ=12,8). Το 71,7% ήταν παντρεμένοι/-ες ή σε συμβίωση, το 13,1% ήταν άγαμοι, το 9,1% ήταν χήροι/-ες και το υπόλοιπο 6,1% ήταν χωρισμένοι/-ες.

Το 73% ήταν απόφοιτοι δημοτικού, το 22% ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ/ΤΕΙ και το 5% ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού/διδακτορικού διπλώματος. Το 33% των φροντιστών ασχολούνταν με τα οικιακά, το 27% ήταν συνταξιούχοι, το 13% άνεργοι, το 12% εργάζονταν 8 ώρες την ημέρα, το 11% περισσότερες από 8 ώρες και το υπόλοιπο 4% λιγότερες από 8 ώρες.

Το 53% είχε χαμηλό εισόδημα, το 44% μέτριο και το 35 υψηλό, ενώ κανείς δεν δεχόταν οικονομική ενίσχυση από τον ασθενή που φρόντιζε.

Το 66% είχε αρκετά καλή/πολύ καλή κατάσταση υγείας, το 20% μέτρια, το 12% λίγο καλή και το 2% καθόλου καλή.

Για το 33% των συμμετεχόντων φροντιστών στη μελέτη ο ασθενής που φρόντιζε ήταν ο γονιός του, για το 36% ο/η σύζυγος, για το 17% το παιδί του, για το 2% θείος/-α και για το 12% η συγγενική σχέση ήταν άλλη.

Το διάμεσο χρονικό διάστημα που παρείχαν φροντίδα ήταν 60 μήνες (IR=96,0) και το 56% παρείχε φροντίδα στον ασθενή του 24 ώρες το 24ωρο.

### 8.3. Λειτουργικό επίπεδο του ασθενή για τις βασικές καθημερινές δραστηριότητες βάσει της κλίμακας KATZ (Katz Index of Independence in Activities of Daily Living)

Στους Πίνακες 3α και 3β παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με το λειτουργικό επίπεδο του ασθενή για τις βασικές καθημερινές δραστηριότητες βάσει της κλίμακας KATZ (Katz Index of Independence in Activities of Daily Living).

**Πίνακας 3α:** Λειτουργικό επίπεδο του ασθενή για τις βασικές καθημερινές δραστηριότητες βάσει της κλίμακας KATZ (Katz Index of Independence in Activities of Daily Living)

Δραστηριότητες	ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ -	ΜΕΡΙΚΗ	ΠΛΗΡΗΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗ (ΜΕ επιτήρηση, κατεύθυνση, προσωπική βοήθεια ή πλήρη φροντίδα)
	ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΑΥΤΟ- ΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗΣ (ΟΧΙ εποπτεία, κατεύθυνση ή προσωπική βοήθεια)	ΕΞΑΡΤΗΣΗ (ΜΕ επιτήρηση, κατεύθυνση, προσωπική βοήθεια ή πλήρη φροντίδα)	

<b>KATZ1 - Λούσιμο</b>	12 (12,0)	19 (19,0)	69 (69,0)
<b>KATZ2 - Ντύσιμο</b>	23 (23,0)	17 (17,0)	60 (60,0)
<b>KATZ3 - Χρήση τουαλέτας</b>	31 (31,0)	12 (12,0)	57 (57,0)
<b>KATZ4 - Μεταφορά</b>	42 (42,0)	8 (8,0)	50 (50,0)
<b>KATZ5 - Έλεγχος σφιγκτήρων</b>	35 (35,0)	27 (27,0)	38 (38,0)
<b>KATZ6 - Λήψη τροφής</b>	47 (47,0)	14 (14,0)	39 (39,0)

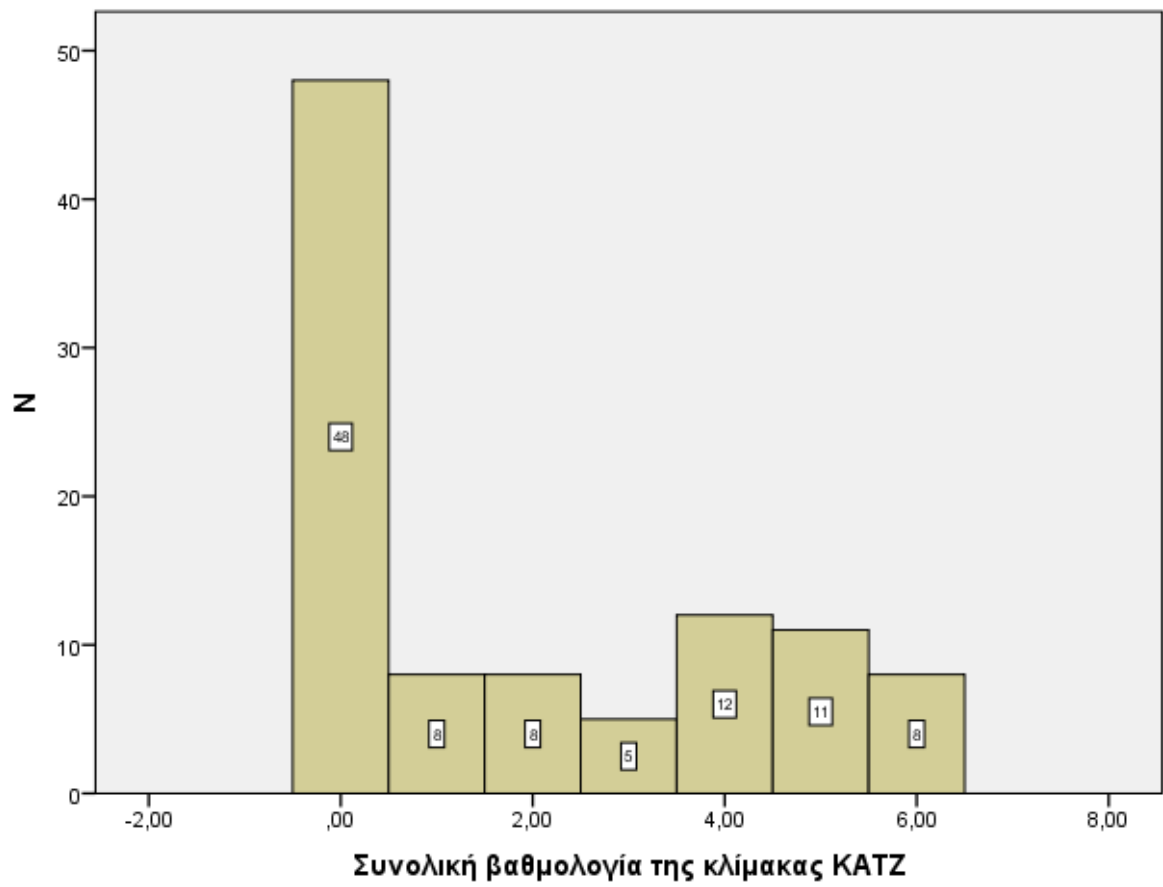
Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

**Πίνακας 3β:** Κατανομή συχνοτήτων της συνολικής βαθμολογίας της κλίμακας KATZ βάσει του επιπέδου ανεξαρτησίας/λειτουργικότητας

<b>Επίπεδο ανεξαρτησίας/ λειτουργικότητας</b>	<b>N (%)</b>
<b>0 βαθμοί (= Χαμηλή – ο ασθενής είναι πλήρως εξαρτημένος)</b>	48 (48,0)
<b>1 βαθμοί</b>	8 (8,0)
<b>2 βαθμοί</b>	8 (8,0)
<b>3 βαθμοί</b>	5 (5,0)
<b>4 βαθμοί</b>	12 (12,0)
<b>5 βαθμοί</b>	11 (11,0)
<b>6 βαθμοί (= Υψηλή – ο ασθενής είναι ανεξάρτητος)</b>	8 (8,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

Η μέση συνολική βαθμολογία της κλίμακας KATZ ήταν 1,9, η τυπική απόκλιση ήταν 2,2, η διάμεσος ήταν 1,0, η ελάχιστη τιμή ήταν 0 και η μέγιστη τιμή ήταν 6 (ενδοτεταρτημοριακό εύρος=4) (Γράφημα 1).



**Γράφημα 1:** Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της συνολικής βαθμολογίας της κλίμακας KATZ



#### 8.4. Λειτουργικό επίπεδο του ασθενή σε σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης βάσει της κλίμακας Lawton (The Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale, IADL)

Στους Πίνακες 4α και 4β παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με το λειτουργικό επίπεδο του ασθενή σε σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης βάσει της κλίμακας Lawton (The Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale, IADL).

**Πίνακας 4α:** Λειτουργικό επίπεδο του ασθενή σε σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης βάσει της κλίμακας Lawton (The Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale, IADL)

<b>Δραστηριότητες</b>	<b>N (%)</b>
<b><u>A. Δυνατότητα χρήσης Τηλεφώνου</u></b>	
1. Ενεργοποιεί το τηλέφωνο με πρωτοβουλία του/της και καλεί τους αριθμούς κλπ	42 (42,0)
2. Καλεί μερικούς γνωστούς αριθμούς	13 (13,0)
3. Απαντά στο τηλέφωνο αλλά δεν καλεί αριθμούς	14 (14,0)
4. Δεν χρησιμοποιεί το τηλέφωνο καθόλου	31 (31,0)
<b><u>B. Αγορές</u></b>	
1. Φροντίζει χωρίς βοήθεια για όλες τις ανάγκες αγορών	4 (4,0)
2. Πραγματοποιεί μόνος του μόνο μερικές ανάγκες αγορών	7 (7,0)
3. Πρέπει να συνοδεύεται σε οποιαδήποτε έξοδο αγορών	27 (27,0)
4. Απολύτως ανίκανος να πραγματοποιήσει αγορές	62 (62,0)
<b><u>Γ. Προετοιμασία γευμάτων</u></b>	
1. Προγραμματίζει, προετοιμάζει, και σερβίρει μόνος του/της επαρκή γεύματα	8 (8,0)
2. Προετοιμάζει επαρκή γεύματα εάν του/της παρέχονται τα υλικά	13 (13,0)
3. Μόνο θερμαίνει και σερβίρει τα γεύματα ή προετοιμάζει γεύματα, αλλά δεν διατηρεί επαρκή διατροφή	7 (7,0)
4. Έχει ανάγκη προετοιμασίας και σερβιρίσματος των γευμάτων	72 (72,0)

<b><u>Δ. Οικοκυρικά</u></b>	
1. Διατηρεί το σπίτι μόνος/η ή με περιστασιακή βοήθεια ( πχ για βαριές οικιακές εργασίες)	3 (3,0)
2. Εκτελεί ελαφρές καθημερινές εργασίες όπως το πλύσιμο των πιάτων, το στρώσιμο κρεβατιών	6 (6,0)
3. Εκτελεί ελαφρές καθημερινές εργασίες αλλά δεν μπορεί να διατηρήσει ένα αποδεκτό επίπεδο καθαρότητας	9 (9,0)
4. Χρήζει ανάγκης για όλους τους στόχους της οικιακής συντήρησης	9 (9,0)
5. Δεν συμμετέχει σε οποιαδήποτε οικοκυρικά καθήκοντα.	73 (73,0)
<b><u>Ε. Πλύσιμο ρούχων</u></b>	
1. Πραγματοποιεί πλήρως το πλύσιμο του ρουχισμού	3 (3,0)
2. Μπορεί να πλένει μικρά ρούχα, ξεπλένει κάλτσες, κλπ	12 (12,0)
3. Όλο το πλύσιμο των ρούχων πρέπει να γίνει από άλλους	85 (85,0)
<b><u>ΣΤ. Τρόποι Μεταφοράς- Χρήση Δημόσιων Μέσων Μεταφοράς</u></b>	
1.Μετακινείται ελεύθερα και χωρίς περιορισμούς με τα μέσα μαζικής μεταφοράς ή οδηγεί αυτοκίνητο	3 (3,0)
2. Τακτοποιεί μόνος του/μόνη της τη μετακίνηση μέσω ταξί, αλλά δεν χρησιμοποιεί άλλα δημόσια μέσα μεταφοράς	10 (10,0)
3. Μετακινείται με δημόσια μέσα μαζικής μεταφοράς, όταν συνοδεύεται από κάποιο άτομο	9 (9,0)
4. Μετακίνηση που περιορίζεται στο ταξί ή το αυτοκίνητο με τη βοήθεια άλλου	35 (35,0)
5. Δεν μετακινείται καθόλου (εκτός σπιτιού)	43 (43,0)
<b><u>Ζ. Ευθύνη για προσωπική φαρμακευτική αγωγή</u></b>	
1. Είναι ικανός αρμόδιος να λαμβάνει τα φάρμακα στις σωστές δόσεις, στον σωστό χρόνο	25 (25,0)
2. Αναλαμβάνει την ευθύνη της λήψης φαρμάκων εφόσον τα φάρμακα έχουν προετοιμαστεί σε ξεχωριστές δόσεις	28 (28,0)
3. Δεν βρίσκεται σε θέση να λάβει τα φάρμακά του/της	47 (47,0)
<b><u>Η. Ικανότητα Διαχείρισης Οικονομικών</u></b>	
1. Διαχειρίζεται μόνος του/της τα οικονομικά θέματα ανεξάρτητα ( προυπολογισμός, έκδοση επιταγών, πληρωμή ενοικίου, λογαριασμών, πηγαίνει στη τράπεζα), συλλέγει και παρακολουθεί την πορεία του	11 (11,0)

εισοδήματος.	
2. Διαχειρίζεται τις καθημερινές αγορές, αλλά έχει ανάγκη βοήθειας για τις τραπεζικές εργασίες, σημαντικές αγορές, κλπ	27 (27,0)
3. Ανίκανος να διαχειρισθεί χρήματα	62 (62,0)

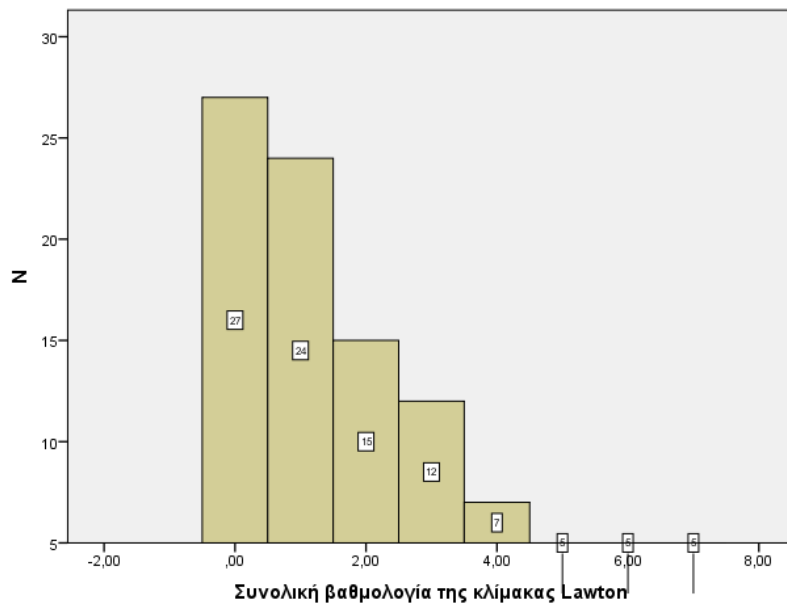
Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

**Πίνακας 4β:** Κατανομή συχνοτήτων της συνολικής βαθμολογίας της κλίμακας Lawton βάσει του επιπέδου ανεξαρτησίας/λειτουργικότητας

<b>Επίπεδο ανεξαρτησίας/ λειτουργικότητας</b>	<b>N (%)</b>
<b>0 βαθμοί (= Χαμηλή – ο ασθενής είναι πλήρως εξαρτημένος)</b>	27 (27,0)
<b>1 βαθμοί</b>	24 (24,0)
<b>2 βαθμοί</b>	15 (15,0)
<b>3 βαθμοί</b>	12 (12,0)
<b>4 βαθμοί</b>	7 (7,0)
<b>5 βαθμοί</b>	5 (5,0)
<b>6 βαθμοί</b>	5 (5,0)
<b>7 βαθμοί</b>	5 (5,0)
<b>8 βαθμοί (= Υψηλή – ο ασθενής είναι ανεξάρτητος)</b>	0 (0,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

Η μέση συνολική βαθμολογία της κλίμακας Lawton ήταν 2,1, η τυπική απόκλιση ήταν 2,1, η διάμεσος ήταν 0, η ελάχιστη τιμή ήταν 7 και η μέγιστη τιμή ήταν 36 (ενδοτεταρτημοριακό εύρος=3) (Γράφημα 2).



**Γράφημα 2:** Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της συνολικής βαθμολογίας της κλίμακας Lawton

### 8.5. Κλίμακα επιβάρυνσης των φροντιστών (Zarit Burden Interview, ZBI)

Στη συνέχεια παρουσιάζονται οι απαντήσεις των φροντιστών των ασθενών αναφορικά με τις πέντε (5) διαστάσεις/υποκλίμακες της κλίμακας επιβάρυνσης των φροντιστών (Zarit Burden Interview, ZBI):

1. **Επιβάρυνση στις διαπροσωπικές σχέσεις – Αποστέρηση σχέσεων** (Burden in the relationship) – ερωτήσεις 1,8, 11, 14, 18, 20
2. **Επιβάρυνση στη συναισθηματική ευεξία** (Emotional well-being) – ερωτήσεις 2, 4, 5, 9, 10, 21, 22
3. **Επιβάρυνση στην κοινωνική και οικογενειακή ζωή** (Social and family life) – ερωτήσεις 3, 6, 12, 13
4. **Οικονομική επιβάρυνση** (Finances) – ερώτηση 15
5. **Απώλεια ελέγχου επί της ζωής του** (Loss of control over one's life) – ερωτήσεις 7, 16, 17, 19

Επίσης, οι πέντε (5) υποκλίμακες αξιολόγησης της επιβάρυνσης των φροντιστών συνθέτουν δύο (2) γενικές/συνοπτικές κλίμακες για την απλούστερη αυτοεκτίμηση της επιβάρυνσης (οι ερωτήσεις 7, 10, 15, 22 δεν περιλαμβάνονται):

- **Προσωπική ένταση** (Personal strain) – ερωτήσεις 1, 4, 5, 8, 9, 14, 16-21
- **Ένταση του ρόλου** (Role strain) – ερωτήσεις 2, 3, 6, 11-13

Οι υποκλίμακες διαμορφώνονται κατά τέτοιο τρόπο, έτσι ώστε η υψηλότερη βαθμολογία (score) να υποδηλώνει μεγαλύτερη επιβάρυνση του φροντιστή (Higher score = Greater caregiver distress/burden).

Στον Πίνακα 5 παρουσιάζονται οι συντελεστές εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για τις διαστάσεις/υποκλίμακες της κλίμακας επιβάρυνσης των φροντιστών (Zarit Burden Interview, ZBI). Οι συντελεστές εσωτερικής συνέπειας ήταν >0,7 γεγονός που δηλώνει αποδεκτή εσωτερική συνέπεια της κλίμακας επιβάρυνσης των φροντιστών (Zarit Burden Interview, ZBI) (με εξαίρεση τις διαστάσεις/υποκλίμακες Επιβάρυνση στις διαπροσωπικές σχέσεις – Αποστέρηση σχέσεων και Απώλεια ελέγχου επί της ζωής του).

**Πίνακας 5:** Συντελεστές εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για τις διαστάσεις/υποκλίμακες της κλίμακας επιβάρυνσης των φροντιστών (Zarit Burden Interview, ZBI)

Υποκλίμακες	Cronbach's alpha coefficient
<b>Επιβάρυνση στις διαπροσωπικές σχέσεις – Αποστέρηση σχέσεων</b> (Burden in the relationship) – ερωτήσεις 1,8, 11, 14, 18, 20	0,67
<b>Επιβάρυνση στη συναισθηματική ευεξία</b> (Emotional well-being) – ερωτήσεις 2, 4, 5, 9, 10, 21, 22	0,79
<b>Επιβάρυνση στην κοινωνική και οικογενειακή ζωή</b> (Social and family life) – ερωτήσεις 3, 6, 12, 13	0,80
<b>Απώλεια ελέγχου επί της ζωής του</b> (Loss of control over one's life) – ερωτήσεις 7, 16, 17, 19	0,61

Προσωπική ένταση (Personal strain) – ερωτήσεις 1, 4, 5, 8, 9, 14, 16-21	0,82
Ένταση του ρόλου (Role strain) – ερωτήσεις 2, 3, 6, 11-13	0,86
Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών - ερωτήσεις 1-22	0,91

### 8.5.1. Επιβάρυνση στις διαπροσωπικές σχέσεις – Αποστέρηση σχέσεων (Burden in the relationship)

Στον Πίνακα 6 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση/υποκλίμακα επιβάρυνση στις διαπροσωπικές σχέσεις – αποστέρηση σχέσεων (Burden in the relationship).

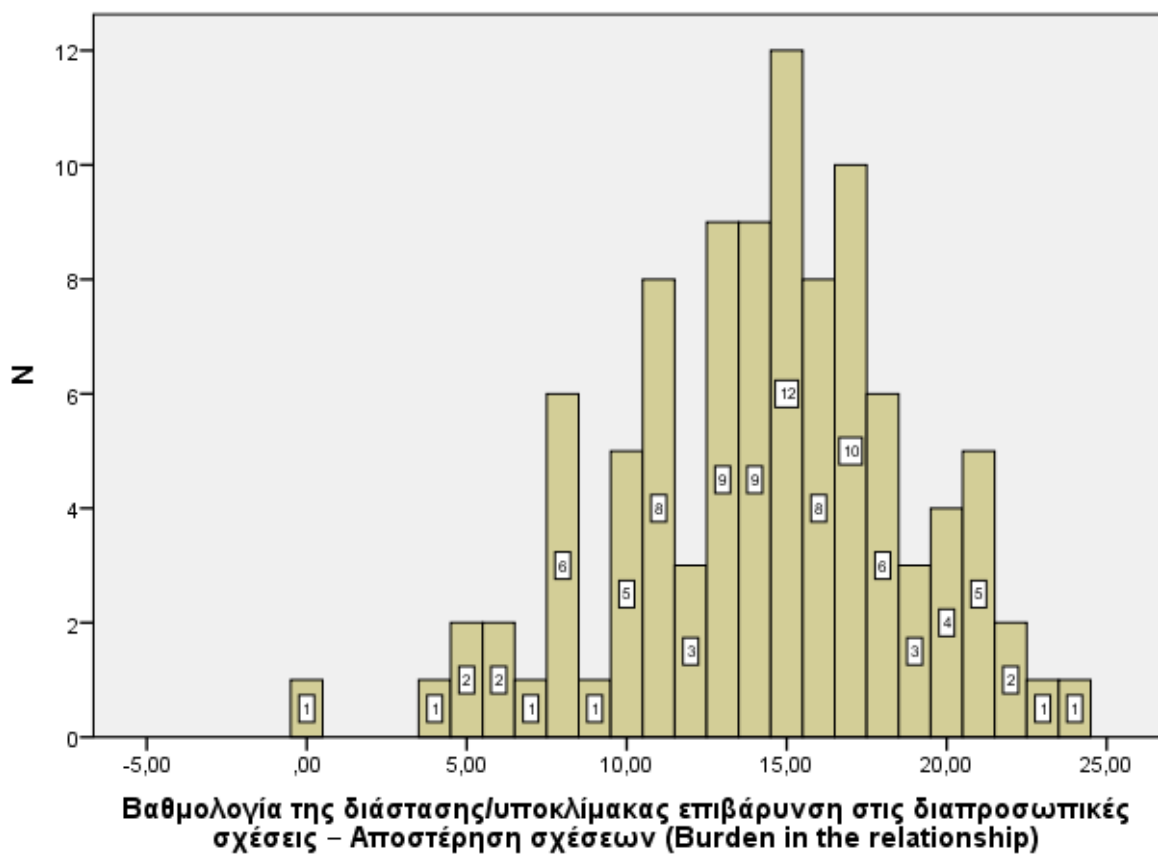
**Πίνακας 6:** Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση/υποκλίμακα επιβάρυνση στις διαπροσωπικές σχέσεις – αποστέρηση σχέσεων (Burden in the relationship)

Στοιχείο	Απαντήσεις				
	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές Φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν Πάντα
1. Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητάει από εσάς περισσότερη βοήθεια από όση χρειάζεται	14 (14,0)	19 (19,0)	23 (23,0)	27 (27,0)	17 (17,0)
8. Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτημένος/η από εσάς	4 (4,0)	4 (4,0)	10 (10,0)	24 (24,0)	58 (58,0)
11. Αισθάνεστε ότι δεν έχετε όσο χρόνο θα θέλατε για τον εαυτό σας ή τις ασχολίες σας εξαιτίας του/της συγγενή σας	6 (6,0)	18 (18,0)	24 (24,0)	32 (32,0)	20 (20,0)
14. Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας περιμένει από εσάς να τον/την φροντίσετε σαν να είστε	6 (6,0)	8 (8,0)	12 (12,0)	18 (18,0)	56 (56,0)

το μοναδικό πρόσωπο στο οποίο μπορεί να βασίζεται					
18. Εύχεστε να μπορούσατε να αναθέσετε τη φροντίδα του/της συγγενή σας σε κάποιο άλλο πρόσωπο	29 (29,0)	14 (14,0)	17 (17,0)	29 (29,0)	11 (11,0)
20. Αισθάνεστε ότι δεν κάνετε αρκετά για τον/τη συγγενή σας	22 (22,0)	29 (29,0)	28 (28,0)	16 (16,0)	5 (5,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

Η μέση βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας επιβάρυνση στις διαπροσωπικές σχέσεις – αποστέρηση σχέσεων (Burden in the relationship) ήταν 14,3, η τυπική απόκλιση ήταν 4,5, η διάμεσος ήταν 15, η ελάχιστη τιμή ήταν 0 και η μέγιστη τιμή ήταν 24 (Γράφημα 3).



**Γράφημα 3.** Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας της διάσταση/υποκλίμακας επιβάρυνση στις διαπροσωπικές σχέσεις – αποστέρηση σχέσεων (Burden in the relationship).

### 8.5.2. Επιβάρυνση στη συναισθηματική ευεξία (Emotional well-being)

Στον Πίνακα 7 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση/υποκλίμακα επιβάρυνση στη συναισθηματική ευεξία (Emotional well-being).

**Πίνακας 7:** Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση/υποκλίμακα επιβάρυνση στη συναισθηματική ευεξία (Emotional well-being)

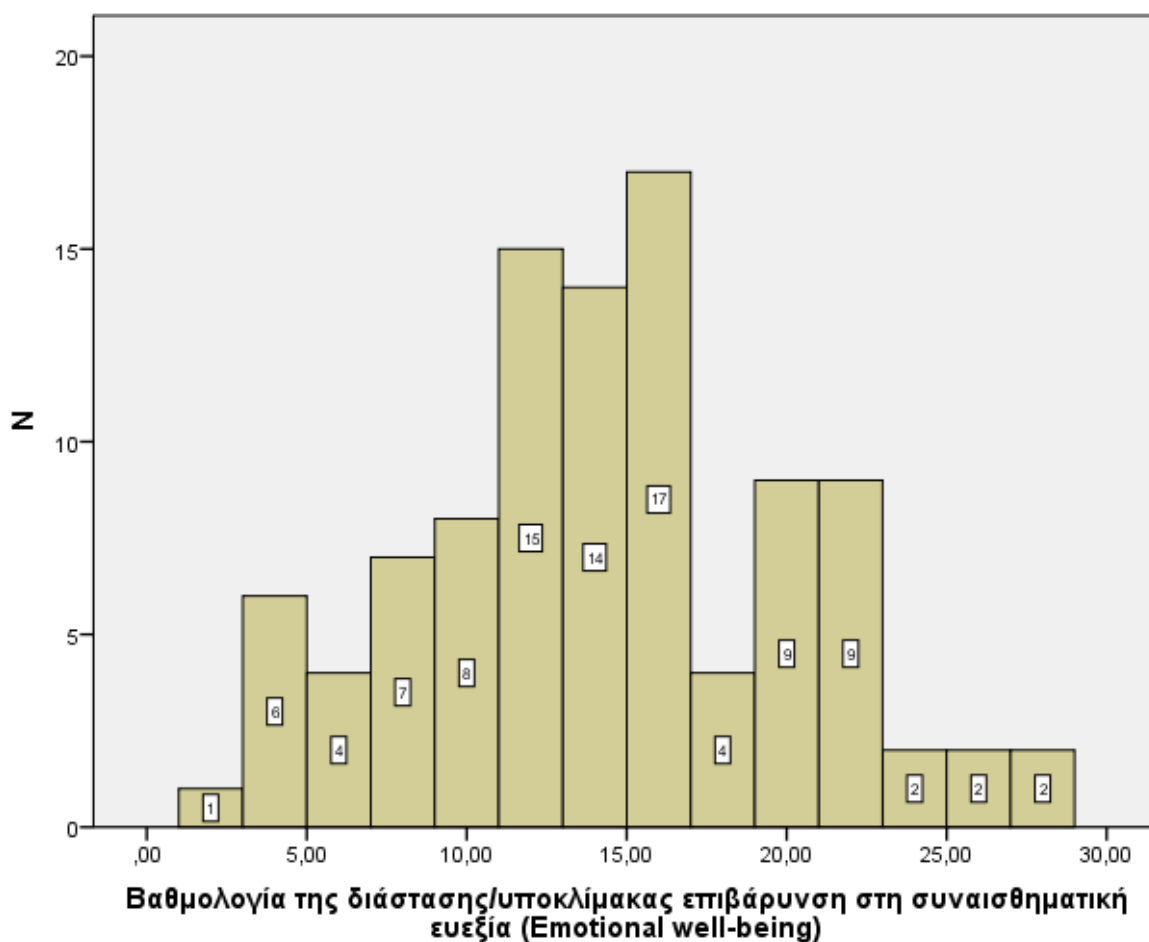
Στοιχείο	Απαντήσεις				
	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές Φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν Πάντα
2. Αισθάνεστε ότι εξαιτίας του χρόνου που αφιερώνετε στον/στη συγγενή σας δεν σας μένει αρκετός χρόνος για τον εαυτό σας	8 (8,0)	9 (9,0)	28 (28,0)	27 (27,0)	28 (28,0)
4. Αισθάνεστε ότι η συμπεριφορά του συγγενή σας μπροστά σε άλλους σας φέρνει σε δύσκολη θέση	32 (32,0)	27 (27,0)	18 (18,0)	9 (9,0)	14 (14,0)
5. Αισθάνεστε θυμό όταν είστε με τον/τη συγγενή σας	26 (26,0)	26 (26,0)	25 (25,0)	20 (20,0)	3 (3,0)
9. Αισθάνεστε πεισμένος/η όταν είστε με τον/τη συγγενή σας	14 (14,1)	19 (19,2)	27 (27,3)	22 (22,2)	17 (17,2)
10. Αισθάνεστε ότι η υγεία σας έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που	18 (18,0)	19 (19,0)	26 (26,0)	27 (27,0)	10 (10,0)



παρέχετε στον/στη συγγενή σας					
21. Αισθάνεστε ότι θα μπορούσατε να προσφέρετε πιο ποιοτική φροντίδα στον/στη συγγενή σας	15 (15,0)	23 (23,0)	26 (26,0)	32 (32,0)	4 (4,0)
22. Γενικά, πόσο αισθάνεστε να σας επιβαρύνει η φροντίδα του/της συγγενή σας	9 (9,0)	13 (13,0)	14 (14,0)	42 (42,0)	22 (22,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

Η μέση βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας επιβάρυνση στη συναισθηματική ευεξία (Emotional well-being) ήταν 13,9, η τυπική απόκλιση ήταν 5,8, η διάμεσος ήταν 14,0, η ελάχιστη τιμή ήταν 2 και η μέγιστη τιμή ήταν 28 (Γράφημα 4).



**Γράφημα 4:** Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας της διάσταση/υποκλίμακας επιβάρυνση στη συναισθηματική ευεξία (Emotional well-being)

### 8.5.3. Επιβάρυνση στην κοινωνική και οικογενειακή ζωή (Social and family life)

Στον Πίνακα 8 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση/υποκλίμακα επιβάρυνση στην κοινωνική και οικογενειακή ζωή (Social and family life).

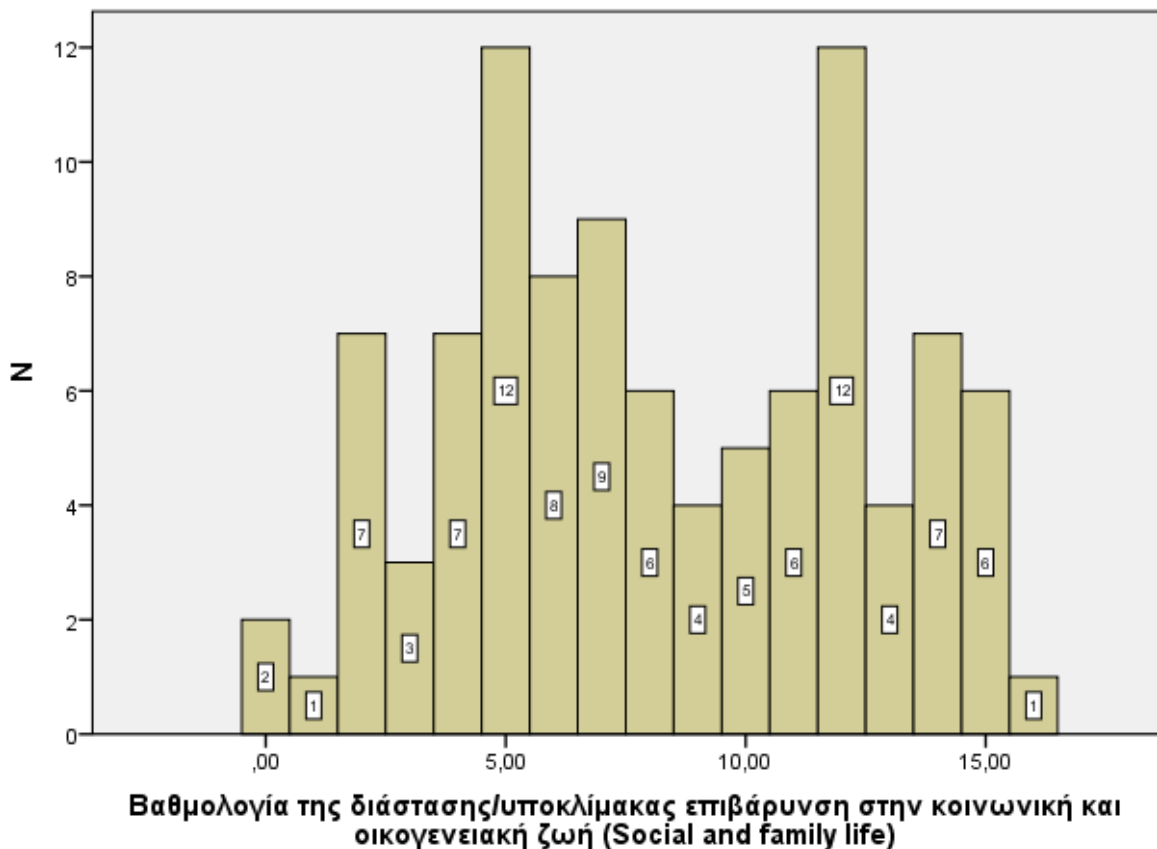
**Πίνακας 8:** Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση/υποκλίμακα επιβάρυνση στην κοινωνική και οικογενειακή ζωή (Social and family life)

Στοιχείο	Απαντήσεις				
	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές Φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν Πάντα
3. Αισθάνεστε πιεσμένος/η με το να φροντίζετε τον/την συγγενή σας ενώ ταυτόχρονα προσπαθείτε να ανταποκριθείτε στις άλλες εργασιακές ή οικογενειακές υποχρεώσεις σας	5 (5,0)	9 (9,0)	24 (24,0)	33 (33,0)	29 (29,0)
6. Αισθάνεστε ότι στην παρούσα φάση ο/η συγγενής σας επηρεάζει αρνητικά τη σχέση σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή φίλους σας	30 (30,0)	23 (23,0)	23 (23,0)	18 (18,0)	6 (6,0)
12. Αισθάνεστε ότι η κοινωνική σας ζωή έχει	13 (13,0)	15 (15,0)	24 (24,0)	22 (22,0)	26 (26,0)

επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχετε στον/στη συγγενή σας					
13. Αισθάνεστε άβολα να καλέσετε φίλους στο σπίτι εξαιτίας του/της συγγενή σας	34 (34,0)	16 (16,0)	14 (14,0)	17 (17,0)	19 (19,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

Η μέση βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας επιβάρυνση στην κοινωνική και οικογενειακή ζωή (Social and family life) ήταν 8,2, η τυπική απόκλιση ήταν 4,2, η διάμεσος ήταν 8,0, η ελάχιστη τιμή ήταν 0 και η μέγιστη τιμή ήταν 16 (Γράφημα 5).



**Γράφημα 5:** Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας της διάστασης/υποκλίμακας επιβάρυνση στην κοινωνική και οικογενειακή ζωή (Social and family life).

#### 8.5.4. Οικονομική επιβάρυνση (Finances)

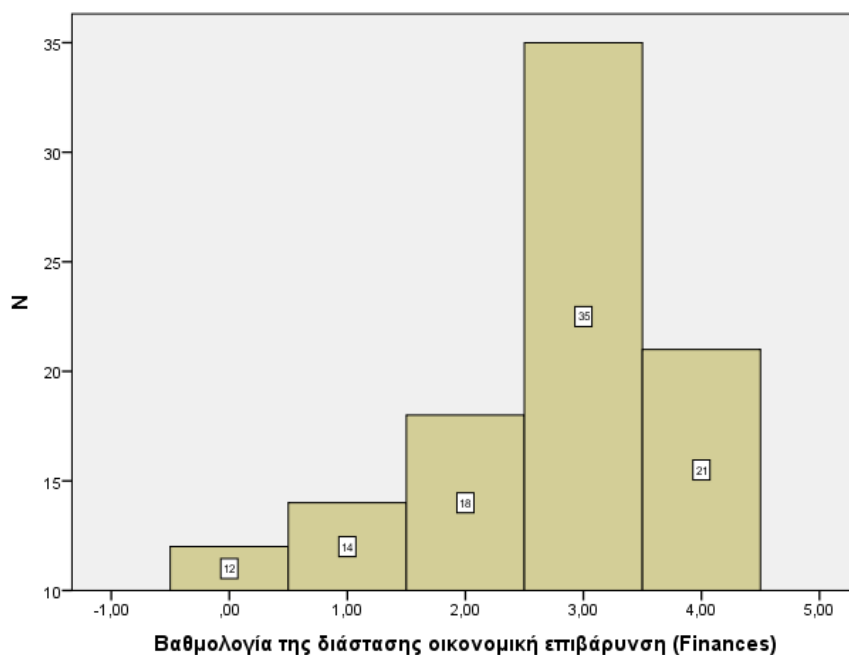
Στον Πίνακα 9 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση οικονομική επιβάρυνση (Finances).

**Πίνακας 9:** Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση οικονομική επιβάρυνση (Finances)

Στοιχείο	Απαντήσεις				
	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές Φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν Πάντα
15. Αισθάνεστε ότι δεν έχετε αρκετά χρήματα να φροντίζετε τον/τη συγγενή σας και ταυτόχρονα να καλύπτετε τα υπόλοιπα έξοδά σας	12 (12,0)	14 (14,0)	18 (18,0)	35 (35,0)	21 (21,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

Η μέση βαθμολογία της διάστασης οικονομική επιβάρυνση (Finances) ήταν 2,4, η τυπική απόκλιση ήταν 1,3, η διάμεσος ήταν 3, η ελάχιστη τιμή ήταν 0 και η μέγιστη τιμή ήταν 4 (Γράφημα 6).



**Γράφημα 6:** Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας της διάστασης οικονομική επιβάρυνση (Finances)

#### 8.5.5. Απώλεια ελέγχου επί της ζωής του (Loss of control over one's life)

Στον Πίνακα 10 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση/υποκλίμακα απώλεια ελέγχου επί της ζωής του (Loss of control over one's life).

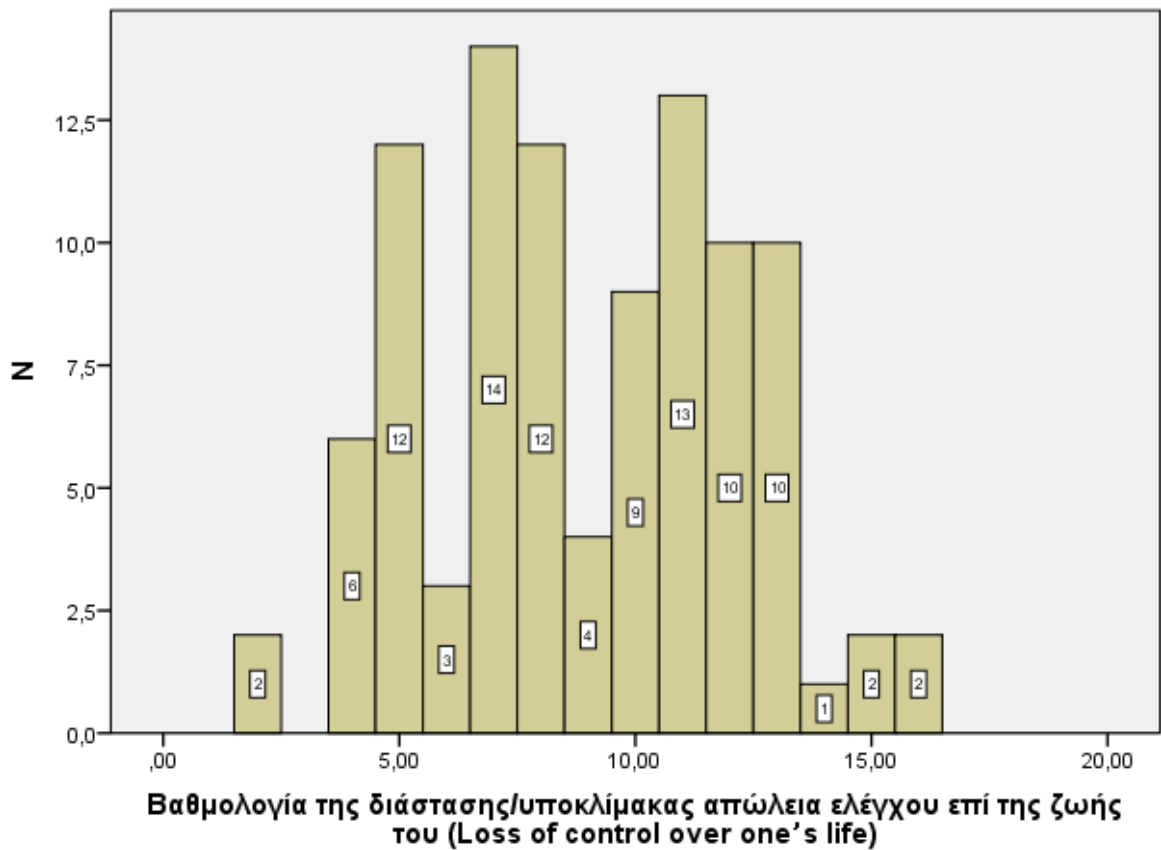
**Πίνακας 10:** Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση/υποκλίμακα απώλεια ελέγχου επί της ζωής του (Loss of control over one's life)

Στοιχείο	Απαντήσεις				
	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές Φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν Πάντα
7. Ανησυχείτε για το μέλλον του/της συγγενή σας	0 (0,0)	4 (4,0)	11 (11,0)	37 (37,0)	48 (48,0)
16. Αισθάνεστε ότι δεν θα μπορείτε να	25 (25,0)	21 (21,0)	27 (27,0)	18 (18,0)	9 (9,0)

<b>φροντίζετε τον/τη συγγενή σας για πολύ ακόμη</b>					
<b>17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της ζωής σας από τότε που αρρώστησε ο/η συγγενής σας</b>	16 (16,0)	11 (11,0)	28 (28,0)	21 (21,0)	24 (24,0)
<b>19. Αισθάνεστε αβεβαιότητα για το τι να κάνετε με τον/τη συγγενή σας</b>	21 (21,0)	22 (22,0)	24 (24,0)	27 (27,0)	6 (6,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

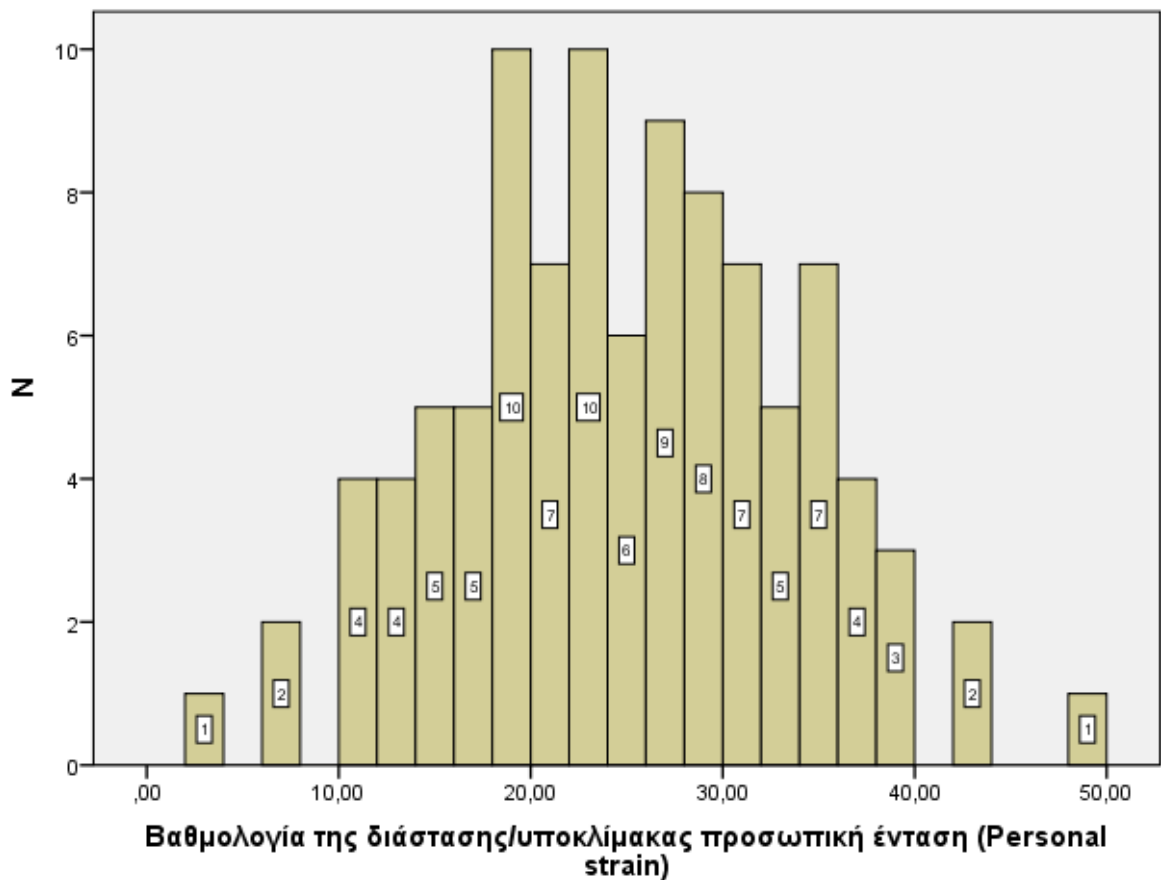
Η μέση βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας απώλεια ελέγχου επί της ζωής του (Loss of control over one's life) ήταν 9, η τυπική απόκλιση ήταν 3,2, η διάμεσος ήταν 9,0, η ελάχιστη τιμή ήταν 2 και η μέγιστη τιμή ήταν 16 (Γράφημα 7).



**Γράφημα 7:** Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας απώλεια ελέγχου επί της ζωής του (Loss of control over one's life)

### 8.5.6. Προσωπική ένταση (Personal strain)

Η μέση βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας προσωπική ένταση (Personal strain) ήταν 24,4, η τυπική απόκλιση ήταν 8,8, η διάμεσος ήταν 24,5, η ελάχιστη τιμή ήταν 3 και η μέγιστη τιμή ήταν 48 (Γράφημα 8).

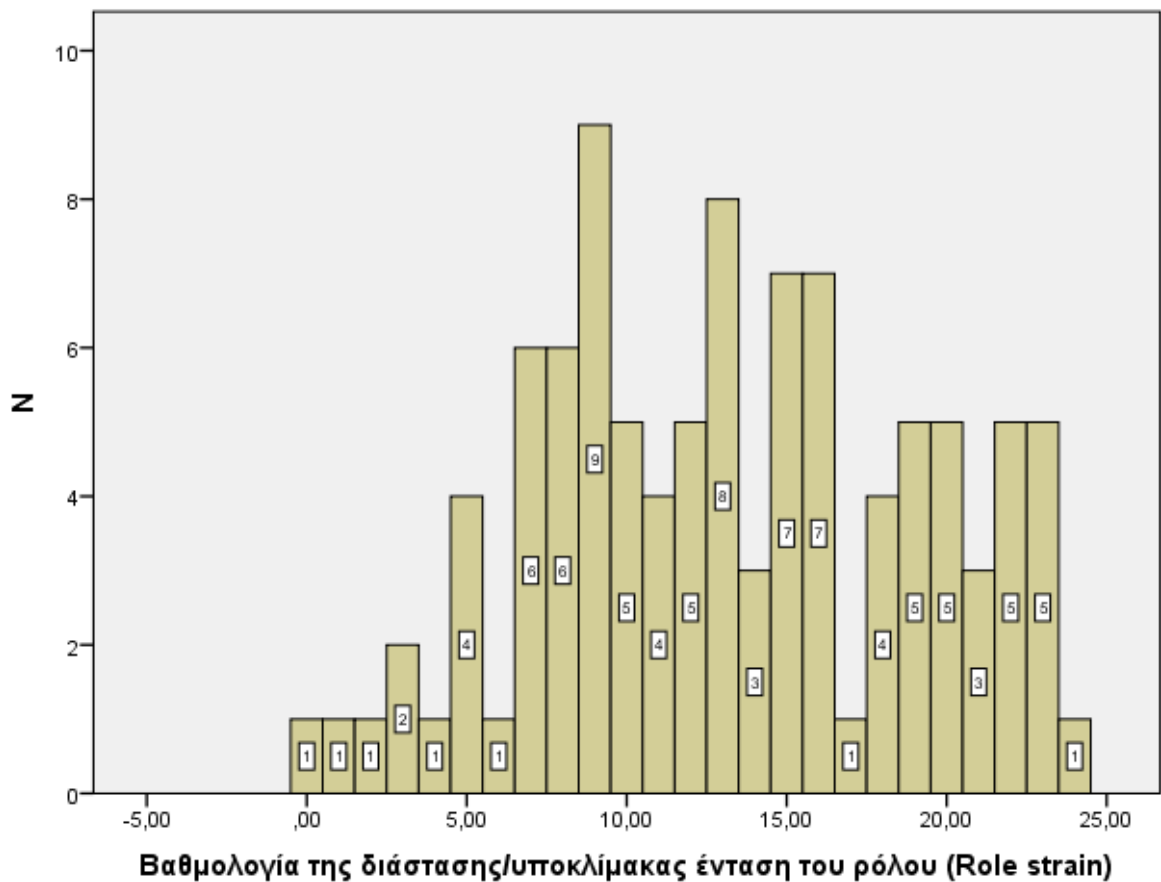


**Γράφημα 8:** Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας της διάστασης/υποκλίμακας προσωπική ένταση (Personal strain)

### 8.5.7. Ένταση του ρόλου (Role strain)

Η μέση βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας ένταση του ρόλου (Role strain) ήταν 13,2, η τυπική απόκλιση ήταν 5,9, η διάμεσος ήταν 13,0, η ελάχιστη τιμή ήταν 0,0 και η μέγιστη τιμή ήταν 24,0 (Γράφημα 9).



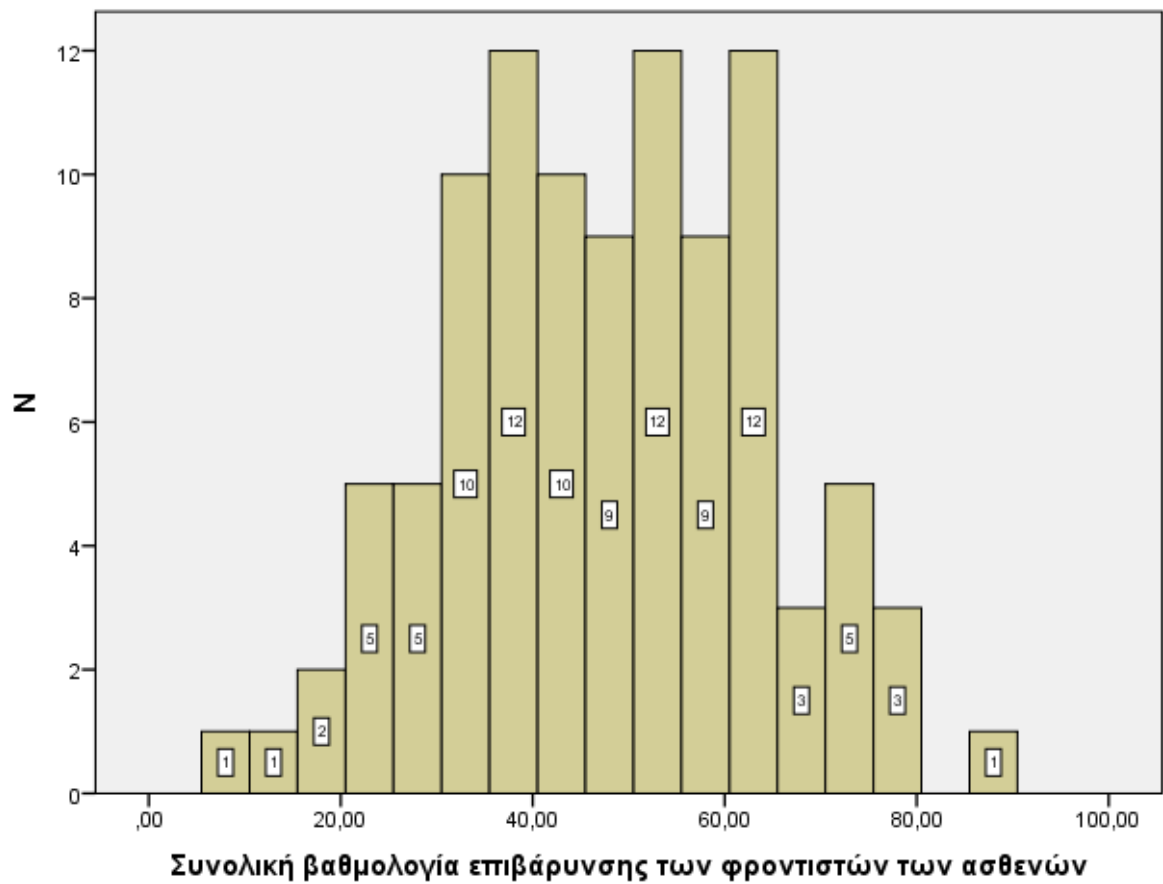


μεταβλητή ανάλυση

**Γράφημα 9:** Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας της διάστασης/υποκλίμακας ένταση του ρόλου (Role strain)

### 8.5.8. Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών

Η μέση συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών ήταν 47,8, η τυπική απόκλιση ήταν 16,3, η διάμεσος ήταν 47,5, η ελάχιστη τιμή ήταν 8 και η μέγιστη τιμή ήταν 87 (Γράφημα 10).



**Γράφημα 10:** Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της συνολικής βαθμολογίας επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών

## 8. 6. Συσχετίσεις

### 8.6.1. Εξαρτημένη μεταβλητή: Βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας «Προσωπική ένταση» (Personal strain)

Στον Πίνακα 13 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας «Προσωπική ένταση» (Personal strain).

**Πίνακας 13:** Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας «Προσωπική ένταση» (Personal strain)

Χαρακτηριστικό	Μέση βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας «Προσωπική ένταση» (Personal strain) (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
<b>Φύλο ασθενή</b>		0,554 <sup>α</sup>
Άνδρας	24,9 (8,7)	
Γυναίκα	23,8 (9,0)	
<b>Ηλικία ασθενή<sup>β</sup></b>	0,248 <sup>β</sup>	<b>0,013<sup>β</sup></b>
<b>Γνωστική δυσλειτουργία (άνοια)</b>		0,317 <sup>α</sup>
Όχι	23,9 (8,2)	
Ναι	26,0 (10,5)	
<b>Αυτοεξυπηρέτηση βασικών αναγκών (σίτιση, τουαλέτα, ένδυση)<sup>γ</sup></b>	-0,014 <sup>γ</sup>	0,888 <sup>γ</sup>
<b>Αναπνευστική ανεπάρκεια</b>		0,813 <sup>α</sup>
Όχι	24,5 (9,3)	
Ναι	24,1 (7,9)	
<b>Φύλο φροντιστή</b>		0,820 <sup>α</sup>
Άνδρας	24,0 (8,7)	
Γυναίκα	24,5 (8,9)	

Ηλικία φροντιστή <sup>β</sup>	0,108 <sup>β</sup>	0,283 <sup>β</sup>
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>		0,665 <sup>α</sup>
Παντρεμένος/η - σε συμβίωση	24,7 (9,4)	
Άγαμος - Χωρισμένος/η - Χήρος/α	23,9 (6,8)	
<b>Επίπεδο εκπαίδευσης<sup>γ</sup></b>	-0,132 <sup>γ</sup>	<b>0,189<sup>γ</sup></b>
<b>Προσωπικό εισόδημα<sup>γ</sup></b>	0,309 <sup>γ</sup>	<b>0,002<sup>γ</sup></b>
<b>Γενική κατάσταση υγείας<sup>γ</sup></b>	-0,228 <sup>γ</sup>	<b>0,022<sup>γ</sup></b>
<b>Πόσο χρονικό διάστημα που παρέχετε φροντίδα; (σε μήνες)<sup>γ</sup></b>	0,028 <sup>γ</sup>	0,784 <sup>γ</sup>
<b>Πόσο χρόνο την ημέρα παρέχετε φροντίδα στον ασθενή; (σε ώρες)<sup>γ</sup></b>	0,309 <sup>γ</sup>	<b>0,002<sup>γ</sup></b>
<b>Συνολική βαθμολογία της κλίμακας KATZ<sup>γ</sup></b>	-0,083 <sup>γ</sup>	0,409 <sup>γ</sup>
<b>Συνολική βαθμολογία της κλίμακας Lawton<sup>γ</sup></b>	-0,132 <sup>γ</sup>	<b>0,192<sup>γ</sup></b>

Οι τιμές εκφράζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

<sup>α</sup> Έλεγχος t

<sup>β</sup> Συντελεστής συσχέτισης του Pearson

<sup>γ</sup> Συντελεστής συσχέτισης του Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του **0,05 (p<0,05)** μεταξύ της βαθμολογίας της διάστασης/υποκλίμακας «Προσωπική ένταση» (Personal strain) και 6 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον Πίνακα 15.

**Πίνακας 15:** Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας «Προσωπική ένταση» (Personal strain)

	Συντελεστής <b>b</b>	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
<b>Προσωπικό εισόδημα</b>	-3,166	-6,124 έως -0,209	<b>0,036</b>
<b>Γενική κατάσταση υγείας</b>	-1,918	-3,597 έως -0,240	<b>0,026</b>
<b>Συνολική βαθμολογία της κλίμακας Lawton</b>	-1,058	-1,846 έως -0,270	<b>0,009</b>

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι φροντιστές με υψηλότερο αυτοαναφερόμενο επίπεδο προσωπικού εισοδήματος είχαν μικρότερη βαθμολογία στη διάσταση/υποκλίμακα «Προσωπική ένταση» (Personal strain) σε σχέση με τους φροντιστές με χαμηλότερο αυτοαναφερόμενο επίπεδο προσωπικού εισοδήματος / Αυξημένο αυτοαναφερόμενο επίπεδο προσωπικού εισοδήματος σχετίζονταν με μείωση της βαθμολογίας στη διάσταση/υποκλίμακα «Προσωπική ένταση» (Personal strain) ( $p=0,036$ ).
- Οι φροντιστές με υψηλότερο αυτοαναφερόμενο επίπεδο γενικής κατάστασης της υγείας είχαν μικρότερη βαθμολογία στη διάσταση/υποκλίμακα «Προσωπική ένταση» (Personal strain) σε σχέση με τους φροντιστές με χαμηλότερο αυτοαναφερόμενο επίπεδο γενικής κατάστασης της υγείας / Αυξημένο αυτοαναφερόμενο επίπεδο γενικής κατάστασης της υγείας σχετίζονταν με μείωση της βαθμολογίας στη διάσταση/υποκλίμακα «Προσωπική ένταση» (Personal strain) ( $p=0,026$ ).
- Οι φροντιστές με μεγαλύτερη συνολική βαθμολογία στη κλίμακα Lawton είχαν μικρότερη βαθμολογία στη διάσταση/υποκλίμακα «Προσωπική ένταση» (Personal strain) / Αυξημένη συνολική βαθμολογία στη κλίμακα

**Lawton σχετίζονταν με μείωση της βαθμολογίας στη διάσταση/υποκλίμακα «Προσωπική ένταση» (Personal strain) ( $p=0,009$ ).**

Το παραπάνω υπόδειγμα ερμηνεύει το **15,4%** της μεταβλητότητας της βαθμολογίας της διάστασης/υποκλίμακας «Προσωπική ένταση» (Personal strain).

#### **8.6.2. Εξαρτημένη μεταβλητή: Βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας «Ένταση του ρόλου» (Role strain)**

Στον Πίνακα 14 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας «Ένταση του ρόλου» (Role strain).

**Πίνακας 14:** Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας «Ένταση του ρόλου» (Role strain)

<b>Χαρακτηριστικό</b>	<b>Μέση βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας «Ένταση του ρόλου» (Role strain) (τυπική απόκλιση)</b>	<b>Τιμή p</b>
<b>Φύλο ασθενή</b>		0,417 <sup>a</sup>
Ανδρας	13,7 (6,1)	
Γυναίκα	12,7 (5,7)	
<b>Ηλικία ασθενή<sup>β</sup></b>	0,208 <sup>β</sup>	<b>0,038<sup>β</sup></b>
<b>Γνωστική δυσλειτουργία (άνοια)</b>		0,303 <sup>a</sup>
Όχι	12,9 (5,8)	
Ναι	14,3 (6,3)	

Αυτοεξυπηρέτηση βασικών αναγκών (σίτιση, τουαλέτα, ένδυση) <sup>γ</sup>	-0,171 <sup>γ</sup>	<b>0,089<sup>γ</sup></b>
Αναπνευστική ανεπάρκεια		0,565 <sup>α</sup>
Όχι	13,0 (6,1)	
Ναι	13,7 (5,5)	
Φύλο φροντιστή		0,837 <sup>γ</sup>
Άνδρας	13,0 (5,3)	
Γυναίκα	13,3 (6,1)	
Ηλικία φροντιστή <sup>β</sup>	0,104 <sup>β</sup>	0,303 <sup>β</sup>
Οικογενειακή κατάσταση		0,738 <sup>α</sup>
Παντρεμένος/η - σε συμβίωση	13,4 (6,1)	
Άγαμος - Χωρισμένος/η - Χήρος/α	13,0 (5,5)	
Επίπεδο εκπαίδευσης <sup>γ</sup>	-0,248 <sup>γ</sup>	<b>0,013<sup>γ</sup></b>
Προσωπικό εισόδημα <sup>γ</sup>	0,389 <sup>γ</sup>	<b>&lt;0,001<sup>γ</sup></b>
Γενική κατάσταση υγείας <sup>γ</sup>	-0,151 <sup>γ</sup>	<b>0,133<sup>γ</sup></b>
Πόσο χρονικό διάστημα που παρέχετε φροντίδα; (σε μήνες) <sup>γ</sup>	0,042 <sup>γ</sup>	0,679 <sup>γ</sup>
Πόσο χρόνο την ημέρα παρέχετε φροντίδα στον ασθενή; (σε ώρες) <sup>γ</sup>	0,389 <sup>γ</sup>	<b>&lt;0,001<sup>γ</sup></b>
Συνολική βαθμολογία της κλίμακας KATZ <sup>γ</sup>	-0,202 <sup>γ</sup>	<b>0,044<sup>γ</sup></b>
Συνολική βαθμολογία της κλίμακας Lawton <sup>γ</sup>	-0,326 <sup>γ</sup>	<b>0,001<sup>γ</sup></b>

Οι τιμές εκφράζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

<sup>α</sup> Έλεγχος t

<sup>β</sup> Συντελεστής συσχέτισης του Pearson

<sup>γ</sup> Συντελεστής συσχέτισης του Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του **0,20 ( $p < 0,20$ )** μεταξύ της βαθμολογίας της διάστασης/υποκλίμακας «Ένταση του ρόλου» (Role strain) και **8 ανεξάρτητων μεταβλητών**. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον Πίνακα 15.

**Πίνακας 15:** Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία της διάστασης/υποκλίμακας «Ένταση του ρόλου» (Role strain)

	Συντελεστής <b>b</b>	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
<b>Ηλικία ασθενή (σε έτη)</b>	0,066	0,007 έως 0,125	<b>0,029</b>
<b>Συνολική βαθμολογία της κλίμακας Lawton</b>	-0,836	-1,369 έως -0,303	<b>0,002</b>

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι φροντιστές με ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία στη διάσταση/υποκλίμακα «Ένταση του ρόλου» (Role strain) σε σχέση με τους φροντιστές με ασθενείς μικρότερης ηλικίας / Αυξημένη ηλικία του ασθενή σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας στη διάσταση/υποκλίμακα «Ένταση του ρόλου» (Role strain) ( $p=0,029$ ).
- Οι φροντιστές με μεγαλύτερη συνολική βαθμολογία στη κλίμακα Lawton είχαν μικρότερη βαθμολογία στη διάσταση/υποκλίμακα «Ένταση του ρόλου» (Role strain) / Αυξημένη συνολική βαθμολογία στη κλίμακα Lawton σχετίζονταν με μείωση της βαθμολογίας στη διάσταση/υποκλίμακα «Ένταση του ρόλου» (Role strain) ( $p=0,002$ ).

Το παραπάνω υπόδειγμα ερμηνεύει το **27,7%** της μεταβλητότητας της βαθμολογίας της διάστασης/υποκλίμακας «Ένταση του ρόλου» (Role strain).



### 8.6.3. Εξαρτημένη μεταβλητή: Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών

Στον Πίνακα 16 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών.

**Πίνακας 16:** Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών.

Χαρακτηριστικό	Μέση συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
<b>Φύλο ασθενή</b>		0,529 <sup>α</sup>
Ανδρας	48,8 (16,3)	
Γυναίκα	46,7 (16,3)	
<b>Ηλικία ασθενή<sup>β</sup></b>	0,225 <sup>β</sup>	<b>0,025<sup>β</sup></b>
<b>Γνωστική δυσλειτουργία (άνοια)</b>		0,312 <sup>α</sup>
Όχι	46,9 (15,0)	
Ναι	50,8 (19,9)	
<b>Αυτοεξυπηρέτηση βασικών αναγκών (σίτιση, τουαλέτα, ένδυση)<sup>γ</sup></b>	-0,070 <sup>γ</sup>	0,487 <sup>γ</sup>
<b>Αναπνευστική ανεπάρκεια</b>		0,805 <sup>α</sup>
Όχι	47,5 (17,4)	
Ναι	48,3 (14,0)	
<b>Φύλο φροντιστή</b>		0,898 <sup>α</sup>
Ανδρας	47,4 (15,7)	
Γυναίκα	47,9 (16,5)	
<b>Ηλικία φροντιστή<sup>β</sup></b>	0,123 <sup>β</sup>	0,224 <sup>β</sup>

<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>		0,716 <sup>α</sup>
Παντρεμένος/η - σε συμβίωση	48,3 (17,2)	
Άγαμος - Χωρισμένος/η - Χήρος/α	47,0 (13,8)	
<b>Επίπεδο εκπαίδευσης<sup>γ</sup></b>	-0,194 <sup>γ</sup>	<b>0,053<sup>γ</sup></b>
<b>Προσωπικό εισόδημα<sup>γ</sup></b>	0,376 <sup>γ</sup>	<b>&lt;0,001<sup>γ</sup></b>
<b>Γενική κατάσταση υγείας<sup>γ</sup></b>	-0,202 <sup>γ</sup>	<b>0,044<sup>γ</sup></b>
<b>Πόσο χρονικό διάστημα που παρέχετε φροντίδα; (σε μήνες)<sup>γ</sup></b>	0,035 <sup>γ</sup>	0,732 <sup>γ</sup>
<b>Πόσο χρόνο την ημέρα παρέχετε φροντίδα στον ασθενή; (σε ώρες)<sup>γ</sup></b>	0,376 <sup>γ</sup>	<b>&lt;0,001<sup>γ</sup></b>
<b>Συνολική βαθμολογία της κλίμακας KATZ<sup>γ</sup></b>	-0,147 <sup>γ</sup>	<b>0,144<sup>γ</sup></b>
<b>Συνολική βαθμολογία της κλίμακας Lawton<sup>γ</sup></b>	-0,226 <sup>γ</sup>	<b>0,024<sup>γ</sup></b>

Οι τιμές εκφράζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

<sup>α</sup> Έλεγχος t

<sup>β</sup> Συντελεστής συσχέτισης του Pearson

<sup>γ</sup> Συντελεστής συσχέτισης του Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του **0,20 (p<0,20)** μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών και **7 ανεξάρτητων μεταβλητών**. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον Πίνακα 17.

**Πίνακας 17:** Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών

	Συντελεστής	95%	διάστημα	Τιμή p
--	-------------	-----	----------	--------

	<b>b</b>	<b>εμπιστοσύνης για τον b</b>	
<b>Ηλικία ασθενή (σε έτη)</b>	0,204	0,037 έως 0,370	<b>0,017</b>
<b>Συνολική βαθμολογία της κλίμακας Lawton</b>	-1,760	-3,264 έως -0,257	<b>0,022</b>

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι φροντιστές με ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας είχαν μεγαλύτερη συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών σε σχέση με τους φροντιστές με ασθενείς μικρότερης ηλικίας / Αυξημένη ηλικία του ασθενή σχετίζονταν με αύξηση της συνολικής βαθμολογίας επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών ( $p=0,017$ ).
- Οι φροντιστές με μεγαλύτερη συνολική βαθμολογία στη κλίμακα Lawton είχαν μικρότερη συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών / Αυξημένη συνολική βαθμολογία στη κλίμακα Lawton σχετίζονταν με μείωση της συνολικής βαθμολογίας επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών ( $p=0,022$ ).

Το παραπάνω υπόδειγμα ερμηνεύει το **24,3%** της μεταβλητότητας της συνολικής βαθμολογίας επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών.

## 9. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

### 9.1 Συζήτηση

Στη παρούσα μελέτη, εκτιμήθηκε η επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα και διερευνήθηκαν πιθανοί προσδιοριστές της επιβάρυνσης. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν το μέγεθος του προβλήματος της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με ένα ή περισσότερα χρόνια νοσήματα με ή χωρίς άνοια. Η μέτρια προς σοβαρή επιβάρυνση που διαπιστώθηκε στην δική μας μελέτη επιβεβαιώνεται από μια σειρά μελετών στη βιβλιογραφία (Gallicchio et.al 2002, Govina et.al 2015, Φυσέκη και συν 2017, Souza et al 2017, Bekdemir & Ilhan N.2018)

Αποτελέσματα προηγούμενων μελετών σε όλο τον κόσμο έχουν δείξει μεγάλες διαφορές στην επιβάρυνση των φροντιστών όταν αυτή μετράτε με το ZBI. Το γεγονός αυτό μπορεί να αποδοθεί σε μεθοδολογικές διαφορές μεταξύ των μελετών αλλά και διαφορετικών πολιτιστικών, συμπεριφορικών παραγόντων και κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών ανάλογα με τη χώρα που κατοικούν. Επίσης κάθε ασθένεια αποτελεί μια δυναμική διαδικασία για τον καθένα με χαρακτηριστικά και απαιτήσεις που μεταβάλλονται στον χρόνο και επιφέρουν άλλου βαθμού επιβάρυνση στους φροντιστές. Οπότε ο τυχαίος χρόνος καταγραφής της επιβάρυνσης σχετίζεται άμεσα με το αποτέλεσμα. Τέλος πολλές σειρές μελετών αναφέρουν τη επιβάρυνση φροντιστών κατηγοριοποιώντας τους ασθενείς σε μια νοσηρή κατάσταση. Στην πραγματική ζωή όμως σπάνια συμβαίνει κάτι ανάλογο και οι συννοσηρότητες είναι το πιο σύνηθες σενάριο.

Αναλύοντας τα επίπεδα της επιβάρυνσης διαπιστώθηκε ότι τόσο στις διαπροσωπικές σχέσεις/αποστέριση σχέσεων, στη συναισθηματική ευεξία, στη κοινωνική και οικογενειακή ζωή όσο και στην οικονομική επιβάρυνση και στην αίσθηση απώλειας ελέγχου επί της ζωής τους ,οι φροντιστές της μελέτης βίωναν μετρίου βαθμού επιβάρυνση.

Τα αποτελέσματα συνάδουν με τα αποτελέσματα αρκετών μελετών στη βιβλιογραφία της επιβάρυνσης, όπως αυτή του Gallicchio et al σε ασθενείς με άνοια της Γκοβίνα σε φροντιστές ασθενών με προχωρημένο καρκίνο του Bekdemiri κατακεκλιμενων

ασθενών του Juan Du σε ανήμπορους ηλικιωμένων του Metin σε ευπαθής ομάδες ενηλίκων.(Govina et.al 2015 Du et.al 2017, Φυσέκη και συν 2017. Bekdemir .& Phhan 2018, Gok Metin et.al 2019)

Παράλληλα μελετήσαμε τους πιθανούς προσδιοριστές που μπορούν να προβλέψουν την εκδήλωση επιβάρυνσης σε κάθε μία από τις υποκλίμακες της επιβάρυνσης όπως ορίζονται μέσα από την κλίμακα ZBI.

Στον τομέα της προσωπικής έντασης φαίνεται ότι η χαμηλότερη υποκειμενική εκτίμηση της υγείας του φροντιστή σχετίζονται με την επιβάρυνση. Η επιβάρυνση δηλαδή των οικογενειακών φροντιστών με προβλήματα υγείας είναι υψηλότερη από αυτή των φροντιστών χωρίς προβλήματα υγείας. Η επιβαρυνμένη υγεία των φροντιστών συνεπάγεται την μείωση των σωματικών αντοχών στην καταπόνηση που επιβάλλει η φροντίδα των χρόνιων ασθενών με αποτέλεσμα να βιώνουν εντονότερα το φορτίο αυτό. Οι Friedemann&Buckwalter στη δική τους μελέτη αναφέρουν ότι οι γυναίκες με οποιαδήποτε δυσλειτουργία της φυσικής τους κατάστασης που φροντίζουν τους συζύγους τους, εμφανίζουν μεγαλύτερου βαθμού επιβάρυνση από τους συζύγους άντρες με το ανάλογο προφίλ. Σε παρόμοια συμπεράσματα καταλήγει και η Galliacchio. Η συσχέτιση της υγείας των φροντιστών και του βαθμού της επιβάρυνσης δεν έχει μελετηθεί εκτενώς στη βιβλιογραφία και δεν μπορούμε να αντλήσουμε ασφαλή συμπεράσματα. Στις περισσότερες μελέτες η καλή υγεία των φροντιστών αποτελεί δεδομένο. Η διερεύνηση στο τομέα της υγείας των φροντιστών χρησιμοποιήθηκε κυρίως ως παράγοντας εκτίμησης των συνεπειών της φροντίδας και όχι ως προβλεπτικός δείκτης επιβάρυνσης. (Galicchio et.al 2002, Pinguart & Sorensen 2003, Friedemann&Buckwalter 2014)

Επίσης το επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης των ασθενών στις σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής συσχετίστηκε με την επιβάρυνση των φροντιστών τους. Προηγούμενες έρευνες επιβεβαιώνουν την παραπάνω συσχέτιση μέσω της οποίας καταδεικνύεται το φορτίο των φροντιστών τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Οι φροντιστές των ασθενών με περιορισμό στο λειτουργικό τους επίπεδο αναλαμβάνουν περισσότερες ευθύνες στην καθημερινότητα.

Η μη ανεύρεση στατιστικά σημαντικής συσχέτισης επιβάρυνσης σε επίπεδο βαρύτητας των βασικών καθημερινών αναγκών μπορεί να οφείλεται στη σύνθεση του δείγματος, και στη γενική κουλτούρα που διέπει τους φροντιστές και ασθενείς. Η

αποδοχή της έκπτωσης λειτουργικότητας σε επίπεδο βασικών καθημερινών δραστηριοτήτων μπορεί να συσχετίζεται με μια νόρμα της κοινωνίας των φροντιστών του δείγματος. Καθώς δηλώνει σοβαρή αναπηρία με πιο αντικειμενικό τρόπο από την κλίμακα του Lawton αυτή γίνεται αποδεκτή από τους φροντιστές χωρίς να έχουν άλλη επιλογή ενώ κυρίως σε περιπτώσεις συζύγων ή παιδιών φροντιστών θεωρείται κάτι αυτονόητο και ίσως αναμενόμενο. Οι σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής επιβάρυνσης εμπεριέχουν δραστηριότητες που απαιτούν χρόνο (αγορές, προετοιμασία γευμάτων, οικοκυρικά ,πλύσιμο ρούχων) αλλά και γνώσεις (διαχείριση οικονομικών) κάτι το οποίο επιφέρει μεγαλύτερη επιβάρυνση στους φροντιστές της μελέτης καθώς μέσω αυτού του ερωτηματολογίου αντιλαμβάνονται βαθύτερα τις αλλαγές που επιφέρει η αναπηρία του συγγενικού τους προσώπου στην καθημερινότητα τους. Μια άλλη πιθανότητα σύμφωνα με τη βιβλιογραφία αποτελεί η υποκειμενική καταγραφή των καταστάσεων αλλά και η υπερεκτίμηση του τελικού αποτελέσματος. Συγκεκριμένα ο αντρικός πληθυσμός στην Ελλάδα και ιδιαίτερα μεγαλύτεροι ενήλικες ουδέποτε ή σπάνια ασχολούνται με την προετοιμασία γευμάτων, τα οικοκυρικά, το πλύσιμο των ρούχων, ή τις καθημερινές αγορές. Η καταγραφή αυτής της πραγματικότητας από τους ερωτηθέντες σαφώς δεν έχει όμως σχέση με την ανικανότητα των ασθενών να διαχειριστούν τις συγκεκριμένες αυτές καταστάσεις. Παρόλα αυτά εάν προστεθεί στην επιβαρυνόμενη υγεία των ασθενών οριοθετεί ταχύτερα την επιβάρυνση τους. ( Farran 1997)

Από την ανάλυση διαπιστώθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ προσωπικού εισοδήματος φροντιστών και επιβάρυνσης. Οι φροντιστές με υψηλότερο αυτοαναφερόμενο επίπεδο προσωπικού εισοδήματος είχαν μικρότερη βαθμολογία στη διάσταση/υποκλίμακα «Προσωπική ένταση» (Personal strain) σε σχέση με τους φροντιστές με χαμηλότερο αυτοαναφερόμενο επίπεδο προσωπικού εισοδήματος / Αυξημένο αυτοαναφερόμενο επίπεδο προσωπικού εισοδήματος σχετίζονταν με μείωση της βαθμολογίας στη διάσταση/υποκλίμακα «Προσωπική ένταση». Τα αποτελέσματα αυτά ταιριάζουν με αποτελέσματα ανάλογων μελετών στη βιβλιογραφία. (Papastavrou et.al 2009) τα οποία συμφωνούν με την άποψη ότι η φροντίδα ενός χρονίως πάσχοντα ασθενή επιφέρει οικονομική επιβάρυνση. Οι φροντιστές με υψηλό εισόδημα βιώνουν μικρότερη επιβάρυνση διότι πιθανότατα έχουν ή πιστεύουν ότι θα μπορούν να έχουν πρόσβαση σε υποστηρικτικές υπηρεσίες με μεγαλύτερη ευχέρεια όταν οι δυνάμεις τους εξασθενήσουν. Είναι κατανοητό ότι

στην μεταμνημονιακή Ελλάδα όπου μεγάλο μέρος των δαπανών για την υγεία έχουν μεταπηδήσει στους ασθενείς και κατ'επέκταση στις οικογένειές τους, οι οικονομικά ασθενέστερες αδυνατούν να ανταπεξέλθουν βιώνοντας έτσι σημαντικά το άγχος της οικονομικής επιβάρυνσης.

Στην παρούσα μελέτη η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών συνδέθηκε με την ηλικία των ασθενών. Στη βιβλιογραφία υπάρχουν μελέτες που αποδεικνύουν θετική ή αρνητική συσχέτιση (Dumont et.al 2006, Papastavrou et.al 2009) ενώ υπάρχουν και άλλες που υποστηρίζουν ότι η ηλικία του ασθενή δεν παίζει κανένα επιβαρυντικό ρόλο στην επιφόρτιση του φροντιστή (Braun et.al 2007) την παρούσα μελέτη η συσχέτιση είναι ξεκάθαρη. Η άνοδος της ηλικίας συνοδεύεται με μείωση των φυσιολογικών αποθεμάτων, την αύξηση των συννοσηροτήτων με αποτέλεσμα να επιφέρει αύξηση των αναγκών και κατά συνέπεια της εμπλοκής των φροντιστών. Επίσης οι φροντιστές χρόνιων ασθενών νεαρότερης ηλικίας πιθανά ελπίζουν στην βελτίωση της υγείας λόγω ηλικίας, έχουν ακόμη τα δικά τους αποθέματα ενέργειας άθικτα, καταστέλλοντας κατά αυτό τον τρόπο την έννοια της επιβάρυνσης. Καθώς και οι φροντιστές νεότερων ασθενών είναι και αυτοί νεότεροι ενδέχεται η δική τους ηλικία να δρα προστατευτικά στην εκδήλωση της επιβάρυνσης.

## 9.2 Περιορισμοί της μελέτης

Η μελέτη έχει ορισμένους περιορισμούς. Καθώς πρόκειται για συγχρονική μελέτη η καταγραφή των δεδομένων δηλαδή η πληροφορία για τον προσδιοριστή και την έκβαση γίνεται σε μια καθορισμένη στιγμή και δεν μπορεί να παρατηρήσει πιθανές αλλαγές στον χρόνο. Έτσι εισάγει σφάλμα το οποίο δεν επιτρέπει την εύρεση αιτιολογικών σχέσεων παρά μόνο την εξαγωγή πιθανολογικών συσχετίσεων. Ο αριθμός των συμμετεχόντων είναι περιορισμένος, και συλλέχθηκε κατά την επίσκεψή του σε δημόσια δομή υγείας σε μία συγκεκριμένη περιοχή γεγονός που καθιστά δύσκολη τη γενίκευση των αποτελεσμάτων. Επιπλέον τα ερωτηματολόγια για την εκτίμηση της επιβάρυνσης και την κατάταξη της νόσου σύμφωνα με το λειτουργικό στάδιο του ασθενή ήταν αυτοσυμπληρούμενα από τους φροντιστές οπότε υπεισέρχεται και ο υποκειμενικός παράγοντας στη συμπλήρωσή τους λόγω αυτοεκτίμησης. Με αυτό τον τρόπο μπορεί να εισάγεται και σφάλμα πληροφορίας στη μελέτη. Ταυτόχρονα η ποικιλία των χρόνιων νοσημάτων και των συννοσηροτήτων

των ασθενών δεν επιτρέπει να βγουν συμπεράσματα για κάθε μία πάθηση χωριστά, αλλά και η πιθανότητα να υπάρχουν και άλλοι προσδιοριστές της επιβάρυνσης που δεν μετρήθηκαν στη παρούσα μελέτη. Τέλος η δυσκολία ανεύρεσης παρόμοιων ερευνών στον Ελληνικό πληθυσμό με τον ίδιο μεθοδολογικό σχεδιασμό και ίδιο εργαλείο μέτρησης της επιβάρυνσης καθιστά αδύνατη την απόλυτη σύγκριση των αποτελεσμάτων της παρούσας μελέτης. Είναι σαφές ότι απαιτούνται περισσότερες και μεγαλύτερες σε δείγμα μελέτες έτσι ώστε να αντιμετωπιστούν τα σφάλματα στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό και να εξαχθούν ασφαλέστερα συμπεράσματα.

### **9.3 Πλεονεκτήματα της μελέτης**

Ορισμένα πλεονεκτήματα της μελέτης είναι καλό να αναφερθούν προκειμένου να εκτιμηθούν τα ευρήματα. Στη μελέτη συμμετέχει μια ετερογενής ομάδα φροντιστών ευρείας ηλικιακής κατανομής, διαφορετικού αυτοαναφερόμενου οικονομικού, μορφωτικού, επαγγελματικού και οικογενειακού επιπέδου καθώς και σχέσης με τον δέκτη της φροντίδας. Ταυτόχρονα και οι ασθενείς έχουν ευρεία ηλικιακή τοποθέτηση. Η μελέτη αναφέρεται σε φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα και έτσι έχουν συμπεριληφθεί ασθενείς με πολλά διαφορετικά νοσήματα και συννοσηρότητες, που έχουν ως κοινό παρανομαστή τη χρονιότητα της νόσου και την διαφορετικού βαθμού εξάρτηση από τον/τους συγγενείς τους. Έτσι θεωρήσαμε ότι τα αποτελέσματα θα είναι πιο αντιπροσωπευτικά με την πραγματική ζωή καθώς σπάνια συναντάμε ασθενείς με μια και μόνο νόσο. Τέλος η μελέτη της επιβάρυνσης των φροντιστών μπορεί να συμβάλλει σημαντικά σε στρατηγικές παρεμβάσεις προκειμένου να μειωθεί το βάρος που βιώνουν φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα.

### **9.4 Συμπεράσματα**

Γίνεται αντιληπτό ότι η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών δεν συσχετίζεται άμεσα με τη φύση της ασθένειας αλλά με τις ιδιαίτερες συνθήκες που αυτές εξελίσσονται. Σε μια προσπάθεια διαφοροποίησης της επιβάρυνσης των φροντιστών ανάλογα με τη φύση της ασθένειας η Garlo καταλήγει στο συμπέρασμα ότι δεν υπάρχει συσχέτιση (Garlo et al 2010) Από τη μελέτη της προκύπτει ότι η επιβάρυνση σχετίζεται με τα χαρακτηριστικά των φροντιστών κυρίως και πολύ λιγότερο με τα χαρακτηριστικά των ασθενών ή της ασθένειας. Στην παρούσα μελέτη διαπιστώσαμε



και εμείς ότι η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών δεν σχετίζεται με το είδος της νόσου αλλά με χαρακτηριστικά των ασθενών όπως είναι η ηλικία του και το λειτουργικό του επίπεδο ενώ από την πλευρά των φροντιστών σημαντικός προγνωστικός παράγοντας επιβάρυνσης αποτελεί το χαμηλό εισόδημα και η γενική κατάσταση της υγείας τους.

Τα ευρήματα αυτά μπορούν να αποτελέσουν έναυσμα για συζητήσεις και ενέργειες οι οποίες θα μπορούσαν σύντομα ή και μακροπρόθεσμα να συμβάλουν στη μείωση των επιπτώσεων της επιβάρυνσης που βιώνουν οικογενειακοί φροντιστές.

Περισσότερες μελέτες είναι απαραίτητο να διεξαχθούν στον Ελλαδικό χώρο προκειμένου να κατανοηθεί επαρκώς το φαινόμενο της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών, καθώς και μελέτες κοόρτης για την ευρύτερη αξιολόγηση των μεταβλητών που εμπλέκονται και τη θέση τους στην επιβάρυνση των φροντιστών.

Καθώς το σύστημα υγείας στην Ελλάδα αλλά και άλλων χωρών μεταθέτει όλο και μεγαλύτερη ευθύνη στις οικογένειες των ασθενών με χρόνια νοσήματα επιβαρύνοντας τους τόσο οικονομικά και κοινωνικά όσο και ψυχολογικά απαιτούνται δράσεις υποστήριξης. Οι πολιτικές υγείας με το κοινωνικό δίκτυο των υπηρεσιών υγείας πρέπει να οργανώσουν στρατηγικές και παρεμβάσεις όπως η μέριμνα στο σπίτι από επαγγελματίες φροντιστές οι οποίοι ταυτόχρονα θα μπορούν να διδάξουν δεξιότητες και τεχνικές στους υπεύθυνους συγγενείς, η παροχή επιδομάτων φροντίδας, και δυνατότητα ανάπαυλας των φροντιστών με μετάθεση της ευθύνης σε επίσημες δομές υγείας ή σε εθελοντικές οργανώσεις ανά τακτά χρονικά διαστήματα έτσι ώστε να αποτραπούν ή να ελαχιστοποιηθούν οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης σε αυτή την ομάδα φροντιστών και να προστατευτεί η ποιότητα ζωής τους.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

### **ΕΛΛΗΝΙΚΗ**

Βικιπαιδεια (2019) Υγεία Διαθέσιμο:  
<https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%A5%CE%B3%CE%B5%CE%AF%CE%B1>

Ελληνική Στατιστική Αρχή (ΕΛΣΤΑΤ) (2015) Έρευνα υγείας έτος 2014

Ελληνική στατιστική αρχή (ΕΛΣΤΑΤ) (2018) Οι νέοι στην Ελλάδα Διαθέσιμο:  
[www.statistics.gr/documents/20181/12044283/elstat\\_publication\\_young\\_2018\\_gr.pdf](http://www.statistics.gr/documents/20181/12044283/elstat_publication_young_2018_gr.pdf)

Κάρλου Χ, Πατηράκη Ε. (2011) Η έννοια της φροντίδας στην Ογκολογική Νοσηλευτική. Ανασκόπηση βιβλιογραφίας. Νοσηλευτική, 50(1):35-48.

Κοτζαμάνης Β, Κωστάκη, Bergouignan C, Ζαφείρης Κ, Μπαλτάς Π.(2016) Ο πληθυσμός της Ελλάδας στον ορίζοντα του 2050. Υφιστάμενες προβολές και εξέλιξη του πληθυσμού της Ελλάδας και των βασικών δημογραφικών συνιστωσών. Πρώτη Έκθεση .Εργαστήριο δημογραφικών και κοινωνικών αναλύσεων (ΕΔΚΑ) Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Κοτρώτσιου Σ, Παραλίκας Θ, Παπαθανασίου Ι, Λαχανά Ε, Κυπαρίση Γ, Ριζούλης Α (2008) Η έννοια της φροντίδας Το βήμα του Ασκληπιού 7(1):57-71

Νταλάκα Ε. (2014) Συμφιλίωση επαγγελματικής -οικογενειακής /προσωπικής ζωής : Η περίπτωση των φροντιστών /τριών (carers) 5<sup>ο</sup> Διεθνές Επιστημονικό Συνέδριο: Κοινωνική πολιτική την εποχή της κρίσης: Στο σταυροδρόμι των επιλογών. Μάιος 8-10 Αθήνα Ελλάδα

Οικονόμου Χ (2013) Η λιτότητα βλάπτει σοβαρά την υγεία. Foreign affairs the Hellenic edition Διαθέσιμο στο: <http://foreignaffairs.gr/articles/69587/xaralampos-oikonomoy/i-litotita-blaptei-sobara-tin-ygeia%E2%80%A6?>

Παπαδάκης Μ, Κογεβίνας Μ, Τριχόπουλος Δ. (2012) Ο Πληθυσμός της Ελλάδας, Θεωρήσεις-Προοπτικές-Προσανατολισμοί Διαθέσιμο: <http://www.dikaiopolis.gr/2013/09/2012.html>

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 Ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια Νοσηλευτική, 45(4):439–449

Ποντισίδης Γ, Μπελλάλη Θ. (2015) Η έννοια της κοινωνικής υποστήριξης και η επίδρασή της στη Διαχείριση των χρόνιων νοσημάτων Ελληνικό περιοδικό της νοσηλευτικής επιστήμης 8(4):6-16

Σαπουντζή -Κρέπια Δ. Κρέπια Β. (2005) Η φιλοσοφική διάσταση της νοσηλευτικής φροντίδας. Νοσηλευτική, 44 (2) :178-185

Τραγάκη, Α Μπάγκαβος, Χ., Ντούνας, Δ Μπάγκαβος (2015) Χ. Περί δημογραφίας και πληθυσμιακών εξελίξεων: Δημογραφικές μεταβολές στην Ελλάδα από τη δημιουργία του σύγχρονου ελληνικού κράτους μέχρι σήμερα [ηλεκτρ. βιβλ.] Αθήνα, Σύνδεσμος ελληνικών ακαδημαϊκών βιβλιοθηκών, κεφ 9 Διαθέσιμο στο <http://hdl.handle.net/11419/4677>

Τριανταφύλλου, Τ. Μεσθεναίου Ε. (1993) «Ποιος φροντίζει;» Αθήνα SEXTANT  
Φυσέκη Γ. Χατζηδάκης Ε. Τσίου Χ, Κουράκος Μ Καυγά Α Γκοβίνα Ο (2017) Η Επιβάρυνση της Οικογένειας από τη Φροντίδα Ασθενών με Όγκους Εγκεφάλου και Σπονδυλικής Στήλης Νοσηλευτική 56(4): 373–383

## ΒΕΝΟΓΡΑΦΗΣΗ

Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. (2014) Caregiver burden: a clinical review JAMA. 12;311(10):1052-60.

Ågrena S, Evangelistad L, Strömberga A. (2010) Do partners of patients with chronic heart failure experience caregiver burden? Eur J Cardiovasc Nurs. 9(4):254–262

Association Québécoise Interuniversitaire Des Conseillers Aux Étudiants en Situation de Handicap (AQICESH) (2016). Definitions Used to Designate Functional Disabilities. Available in: <http://aqicesh.ca/students/definitions-used-to-designate-functional-disabilities-144>

Alzheimer's Association & National Alliance for Caregiving. (2004) Families Care: Alzheimer's Caregiving in the United States. Available from: [https://www.alz.org/national/documents/report\\_familiescare.pdf](https://www.alz.org/national/documents/report_familiescare.pdf)

Alspach, G. (2009) Handing off critically ill patients to family caregivers. What Are Your Best Practices? Crit Care Nurse. 29(3): 12-22.

Amanda S. Barusch, DSW (1989) Gender Differences in Caregiving: Why Do Wives Report Greater Burden? The Gerontologist 29(5):667–676,

Anderson GF. (2010) Chronic Care: Making the Case for Ongoing Care. Princeton, NJ: Robert Wood Johnson Foundation;

Andren V, Elnustahl S. (2007) Relationships between income subjective health and caregiver. International Journal of nursing studies. 13:123-135.

Australian Institute of Health and Welfare.(2004) Carers in Australia: assisting frail older people and people with a disability, Available from: [www.aihw.gov.au/publications/age/cia/cia.pdf](http://www.aihw.gov.au/publications/age/cia/cia.pdf).

Arai Y, Kumamoto K, Washio M, Ueda T, Miura H, Kudo K. (2004) Factors related to feelings of burden among caregivers looking after impaired elderly in Japan under the Long-Term Care insurance system. Psychiatry Clin Neurosci. 58(4):396-402

Axelsson B, Sjoden P. (1998) Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *PallMed* 12:29-39

Baider L. Tamar Perez T. Kaplan De-Nour A. (1989) Gender and\_ Adjustment to Chronic Disease A Study of Couples with Colon Cancer *General hospital Psychiatry* 11:1-8

Bédard M, Kuzik R, Chambers L, Molloy D, Dubois S, Lever JA. (2005) Understanding burden differences between men and women caregivers: The contribution of care-recipient problem behaviours. *International Psychogeriatrics*. 17(1):99–118

Bekdemir A. Ilhan N. (2018) Predictors of Caregiver Burden in Caregivers of Bedridden Patients *The Journal of Nursing Research*

Bernell S. Howard S. (2016) Use Your Words Carefully: What is a Chronic Disease? *Frontiers in Public Health*, 4, Article 159

Biegel DE, Sales E and Schultz R. (1991) *Family Caregiving in chronic illness: Alzheimer's disease, cancer, heart disease, mental illness, and stroke*. Newbury Park, California: Sage Publishers

Borg, C. Hallberg, I.R. (2006) Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20(4):427-38

Braun M. Mikulincer M Rydall, A. Walsh A. Rodin G. (2007) Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers *Journal of Clinical Oncology* 25(30) 4829-34

Bull, M. (1990) Actors influencing family caregiver burden and health. *Western Journal of nursing research* 12:758-776.

Bynum B. (2015) A history of chronic diseases. *The Lancet*. 385(9963):105-106

Calasanti T. King N. (2007) Taking 'women's work' 'like a man': Husbands' experiences of care work. *The Gerontologist* 47:516–527.

Campbell L. (2010) Sons who care: Examining the experience and meaning of filial caregiving for married and never-married sons. *Canadian Journal on Aging* 29(1):73–84.

Casado B. Sacco P. (2012) Correlates of caregiver burden among family caregivers of older Korean Americans *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 67(3):331-6.

Center of disease control and Prevention (CDC) (2016) Chronic Disease Overview. Available from: <http://www.cdc.gov/chronicdisease/overview/index.htm>

Center on Aging Society. (2005) How Do Family Caregivers Fare? A Closer Look at Their Experiences. Number 3 Washington, DC: Georgetown University. Available from [www.aging-society.org](http://www.aging-society.org)

Choi, J., Donahoe, MP., Zullo, TG. Hoffman CI. (2011) Caregivers of the chronically critically ill after discharge from the intensive care unit: six months' experience. *Am J Crit Care* 20(1):12-22.

Chou KR.(2000) Caregiver burden: A concept analysis. *J Int Paediatr Nurs* 15:398–407

Christakis A. Allison D. (2006) Mortality after the hospitalization of a spouse. *New England Journal of Medicine* 354: 719-730.

Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T. (2000) Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sd Soc Sci* 55: S2-13

Collins CE. Given BA. & Given CW. (1994) Interventions with family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Nursing Clinics of North America* 29(1): 195-207

Colvez A, Joel M, Ponton-Sanchez A, Royer A. (2002) Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers: Comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy* 60(3): 219-33.

Cooke, D., McNally, L., Mulligan, K., Harrison, M., & Newman, P. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health* 5(2):120-135.

Covinsky KE, Eng C, Lui LY, Sands LP, Sehgal A R, Walter LC, et al. (2001) Reduced employment in caregivers of frail elders: impact of ethnicity, patient clinic characteristics, and caregiver characteristics. *Journal of Gerontology series a biological sciences and medical sciences*. 56(11):707- 713

Coyne R. The Lawton Instrumental Activities of daily living (IADL) scale. Available in: <https://consultgeri.org/try-this/general-assessment/issue-23.pdf>

Dal Pezzo NK. (2009) Nursing care: a concept analysis. *Nurs Forum*. 44(4):256-64.

Department of Health. (1995) A policy framework for commissioning cancer services: a report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales. Department of Health, London

Department of Health and Human Services (2010) Multiple Chronic Conditions – A Strategic Framework: Optimum Health and Quality of Life for Individuals with Multiple Chronic Conditions. Available in : [https://www.hhs.gov/sites/default/files/ash/initiatives/mcc/mcc\\_framework.pdf](https://www.hhs.gov/sites/default/files/ash/initiatives/mcc/mcc_framework.pdf)

Detzel T. Wesner AC. Fritz A. da Silva CT. Guimarães L. Heldt E. (2015) Family burden and family environment: Comparison between patients with panic disorder and with clinical diseases *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 69:100–108

Dilworth – Anderson P. Williams SW. Cooper T (1999) Family caregiving to elderly African-Americans: caregiver types and structures. *Journals of Gerontology: Social Sciences* 54(4):S237-41

Doran, T, Drever, F. & Whitehead, M. (2006) Health of young and elderly informal carers: analysis of UK census data. *BMJ* 327:1388-1394

Du J. Shao S. Jin GH. Qian CG. Xu W. Xiao-Qin Lu XQ (2017) Factors associated with health-related quality of life among family caregivers of disabled older adults: a cross-sectional study from Beijing. *Medicine (Baltimore)* 96(44):e8489

Duglas, SL. & Daly BJ. (2003) Caregivers of long -term Ventilator Patients. Physical and Psychological outcomes. *Chest* 123(4):1073-8.

Dumont S, Turgeon J. Allard P. Gagnon P. Charbonneau C. Vezina L. (2006) Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers *Journal of Palliative Medicine* 9(4):912-921

Edwards, A.B., Zarit, S.H., Stephens, M.A., Townsend, A. (2002) Employed family caregivers of cognitively impaired elderly: an examination of role strain and depressive symptoms. *Aging and Mental Health* 6(1):55-61

Eifert E. Adams R. Dudley W. Perko M. (2015) Family Caregiver Identity: A Literature Review *American Journal of Health Education* 46(6):357-367

Faison K. Sandra Faria S. Frank D. (1999) Caregivers of Chronically Ill Elderly: Perceived Burden *Journal of community health nursing* 16(4), 243-253

Family Caregiver Alliance. (2006) Caregiver Assessment: Principles, Guidelines and Strategies for Change. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. I) San Francisco Available from: [https://www.caregiver.org/sites/caregiver.org/files/pdfs/v1\\_consensus.pdf](https://www.caregiver.org/sites/caregiver.org/files/pdfs/v1_consensus.pdf)

Farran C.J. (1997) Positive aspects of caring for elderly persons with dementia: a theoretical examination. *The Gerontologist*. 37, 250-256.



Faria S (1998) Through the eyes of a family caregiver: Perceived problems. *Home Care provider*, 3(4): 221-5

Feldman S, Seedsman T. (2005) Ageing: New choices, new challenges. In: Poole M (ed) *Family: Changing families, changing times*. Sydney, Allen & Unwin

Ferreira HP, Martins LC, Braga ALF, Garcia LB. (2012) The impact of chronic disease on caregivers. *Rev. Bras. Clin. Med.* 10: 278–284

Friedemann ML, Buckwalter K. (2014) Family Caregiver Role and Burden Related to Gender and Family Relationships *J Fam Nurs.* 20(3): 313–336.

Gallagher-Thompson, D, Lovett, S, Rose J, McKibben C, Coon D. (2000) Futterman, A, Thompson, L.W. Impact of psycho-educational interventions on distressed caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology* 6(2): 91-110.

Gallicchio 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

García-Calvente MM., Castaño-López E., Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G, Ruiz-Cantero, MT. (2007) A tool to analyse gender mainstreaming and care-giving models in support plans for informal care: case studies in Andalusia and the United Kingdom. *J Epidemiol Community Health.* 61 Suppl II:32–38.

Garlo, K., O’Leary, J. R., Van Ness, P. H., & Fried, T. R. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12), 2315–2322.

Gaynor S. (1990) The long haul: The effects of home care on caregivers. *Image: Journal of Nursing Scholarship* 22: 208-212.

Ghazali S, Khatijah LA, Abd Aziz A, Amin R, Jusoh A, Mansor M. et.al (2015) Burden of caregivers of elderly with chronic illness and their associated factors in urban setting in Malaysia *Malaysian Journal of Public Health Medicine* 15(1): 1-9

Gilbar O. (1999) Gender as a predictor of burden and psychological distress of elderly husbands and wives of cancer patients *Psychooncology* 8(4):287-94

Given C, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. (1992) The caregiving reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research Nurs Health* 15:271–283

Given B, Kozachic S, Collins C, Devoss D, Given C. (2001) Caregiver role strain. In: Mass M, Buckwalter K, Hardy M, Tripp-Reimer T, Titler M (eds) *Nursing care of older adults diagnosis: Outcome and interventions*. St Louis, MO, Mosby 679–695

Glaser R, Kiecolt-Glaser K. (1997) Chronic stress modulates the virus-specific immune response to latent herpes simplex virus Type 1. *Annals of Behavioral Medicine*, 19: 78-82.

Glendinning C. (2009) Cash for care: implications for carers *Health and Ageing* 21:3-6

Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Stylianos, Katsaragakis S, Vlachou E, Patiraki E (2015) Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece *European Journal of Oncology Nursing* 19:81-88

Grad J, Sainsbury P. (1996) Problems of caring of the mentally ill at home. *Proc Roy Soc Med* 59:20–23

Greenwood N, Mackenzie A, Cloud G, Wilson N. (2010) Loss of autonomy, control and independence when caring: a qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge. *Disabil Rehabil.* 32(2):125-133.

Guberman, N., Keefe, J., Fancey, P., Nahmiash, D. & Barylak, L. (2001) *Assessment Tools Serving the Needs of Caregivers: A Document to Better Understand the*

Importance of Assessing Caregivers' Needs. Montreal, Canada: School of Social Work, University of Quebec at Montreal

Gwyther, L.P., Ballard, E.L. Hinman-Smith, E.A (1990) Overcoming Barriers to Appropriate Service Use: Effective Individualized Strategies for Alzheimer's Care. Durham, N.C.: Center for the Study of Aging and Human Development

Hastrup LH, Van Den Berg B, Gyrd-Hansen D. (2011) Do informal caregivers in mental illness feel more burdened? A comparative study of mental versus somatic illnesses. *Scand. J. Public Health* 39: 598–607

Hoening, J., & Hamilton M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and its effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 21(3),165-176.

Hwang W, Weller W, Ireys H, Anderson G.( 2001)Out-of-pocket medical spending for care of chronic conditions. *Health Aff* 20(6):267–78.

Kasuya RT. Polgar-Bailey P. Takeuchi R (2000) Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine* 108(7): 119-123

Katz S., Down T.D., Cash H.R. Grotz R.C (1970) Progress in the development of the index of ADL. *The Gerontologist* 10(1), 20-30.

Kiecolt-Glaser J. Glaser R. Gravenstein S. Malarkey B. Sheridan J (1996) Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 93: 3043-3047.

Kiecolt-Glaser K. Dura R. Speicher E. (1991) Spousal caregivers of dementia victims: Longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine* 53(4):345-362

King C. Oka K. Young R. (1994) Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences* 49:239-245.

King, RB, Hartke, RJ, Houle, TT. (2010) Patterns of relationships between background characteristics, coping, and stroke caregiver outcomes. *Top Stroke Rehab* 17(4): 308-317.

Knight BG. Silesterstein M. McCallum T.J. Fox L. (2000) A sociocultural Stress and Coping Model for Mental Health Outcomes Among African American Caregivers in Southern California. *Journal of Gerontol.B Psychol Sci Soc Sci* 55(3):142-150.

Knight RG, Devereux RC, Godfrey HP. (1997) Psychosocial consequences of caring for spouse with multiple sclerosis . *J Clin Exp Neuropsychol* 19(1):7-19

Krokavcova M. van Dijk J. Nagyova I. Rosenberger J. Gavelova M.Middel B., Gdovinova Z. Groothoff J. (2008) Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling* 73: 159–165.

Kurasawa S, Yoshimasu K, Washio M, Fukumoto J, Takemura S, Yokoi K, et al. (2012) Factors influencing caregivers' burden among family caregivers and institutionalization of in-home elderly people cared for by family caregivers. *Environ Health Prev Med.* 17(6):474–83.

Levine C. (2004) *Always On Call: When Illness Turns Families Into Caregivers*. 2nd, New York: Vanderbilt University Press

Lin N, Ye X, Ensel WM. (1999) Social support and depressed mood: a structural analysis. *J Health Soc Behav.* 40(4):344–59.

Lin IF. Fee H. Wu HS. (2012) Negative and positive caregiving experiences: a closer look at the intersection of gender and relationships *Fam Relat* 61(2):343-358

Lukhmana S. Bhasin SK. Chhabra P. Bhatia MS. (2015) Family caregivers' burden: A hospital based study in 2010 among cancer patient from Delhi . Indian journal; of cancer 52(1) 146-151

Lyons, K. & Zarit, S. (1999). Formal and informal support: The great divide. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14:183-196.

Lund, D., Pett, M., & Casserta, M. (1987) Institutionalizing dementia victims: Some caregiver considerations. *Journal of Gerontological Social Work* 11 (1402): 119-135

Majerovitz SD. (2007) Predictors of burden and depression among nursing home family caregivers *Aging & Mental Health*, 11(3): 323–329

Marks N. Lambert J.D Choi H. (2002) Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: A prospective U.S. national study. *Journal of Marriage and Family*, 64:657–667.

Marks NF. Lambert JD, Choi H. (2002) Transitions to caregiving gender, and psychological well- being: A prospective US. national study. *Journal of Marriage and Family* 64:657-667

Martire LM, Lustig AP, Schulz R, Miller GE, Helgeson VS. (2004) Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychol.* 23: 599–611

Masanet, E. La Parra, D. (2011) Relationship between the Number of Hours of informal care and the Mental Health Status of caregivers. *Rev Esp Salud Publica*, 85:3, 257-266.

Mattson M Hall J. (2011) *Health as Communication nexus. A service-learning Approach* Kendall Hunt Publishing Company;

McCabe D. Katz of independence in activities of daily living (ADL) Available in <https://consultgeri.org/try-this/general-assessment/issue-2.pdf>

McDonnell E, Ryan A. (2013) Male caregiving in dementia: A review and commentary *Dementia* 12(2):238–250

MedicineNet. (2016) Definition of Chronic Disease.. Available from: <http://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=33490>

Mestheneos, E. & Triantafillou, J. (2005) Supporting family carers of older people in Europe. The Pan-European Background Report. Munster: Lit Verlag Germany

Miller B, McFall S. (1991)The effect of caregiver's burden on change in frail older persons' use of formal helpers. *J Health Soc Behav* 32:165–179

Montgomery RJV. (1996) Advancing caregiver research: weighing efficacy and feasibility of interventions. *J Gerontol Soc Sci* 51:S109

Montgomery R, Stull DE, Borgata EF. (1985) Measurement and the analysis of burden. *Res Aging* 7:137–152

Moos, R. H., Cronkite, R. C., & Finney, J. W. (1990)\_Health and daily living\_form manual 2nd Palo Alto, CA: Department of Veterans Affairs\_Medical Center

Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Mitropoulou E, Panagiotou I, Galanos A, Gouliamos (2013) A Activities of daily living in Greek cancer patients treated in palliative care unit. *Support Care Cancer* 21(1):97-105

National Alliance for Caregiving & AARP. (2015) Caregiving in the U.S. Washington, Available from <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-report-revised.pdf> .

National Alliance for Caregiving & Evercare (2006) Study of Caregivers in Decline: A Close-up Look at the Health Risks of Caring for a Loved One.

Available from: <http://www.caregiving.org/data/Caregivers%20in%20Decline%20Study-FINAL-lowres.pdf>:

Navaie-Waliser, M., Feldman, P.H., Gould, D.A., Levine, C.L., Kuerbis, A.N. Donelan, K. (2002) When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *American Journal of Public Health*, 92(3):409–413.

Nijboer C, Triemstar M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GAM (1999) Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients,. *Cancer* 86:577-88

Nolan M, Grant G, Keady J. (1996) *Satisfaction of caring: The neglected dimension in understanding family care*. Buckingham, UK: Open University Press,  
Orak OS. & Sezgin S. (2015) Caregiver Burden in Family Members of Cancer Patients. *Journal of Psychiatric Nursing* 6(1):10-15.

Ory M, Hoffman R, Yee J, Tennsted S, Schultz R. (1999) Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist* 39:177–185

Papastavrou E, Charalambus A, Tsangari H. (2009) Exploring the other side of cancer care: The informal caregiver. *European J Oncol Nurs* 13:128–136

Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas S, Tsangari H, Sourtzi P. (2007) Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing* 58:446–457.

Pinquart, M. & Sorensen, S. (2003) Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2):250-267.

Platt S. (1985) Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychol Med* 15:383–394

Powers D, Gallagher-Thompson D, Kraemer H. (2002) Coping and Depression in Alzheimer's Caregivers: Longitudinal Evidence of Stability *The Journals of Gerontology B Psychol Sci Soc Sci* 57, (3):205-211

Pruchno R, Resch N. (1989) Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *Gerontologist* 29(2):159-165

Razani J, Kakos B, Barbalace CO, Wong J, Casas R, Lu P et al. (2007) Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *J Am Geriatr Soc* 55(9):1415-20

Rees J, O'Boyle C, MacDonagh. (2001) Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *J R Soc Med* 94:563-566

Rintala TM, Jaatinen P, Paavilainen E, Astedt-Kurki P. (2013) Interrelation between adult persons with diabetes and their family: A systematic review of the literature. *J. Fam.Nurs.* 19: 3–28.

Robinson K. Predictors of burden among wife caregivers. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice* 1990; 4, 189-208.

Robinson C, Bottorff J, Pesut B, Oliffe J, Tomlinson J (2014) The male face of caregiving: A scoping review of men caring for a person with dementia. *Journal of Men's Health.* 8(5):409-26

Rodakowski J, Skidmore ER, Rogers JC, Schulz R. (2012) Role of social support in predicting caregiver burden. *Arch Phys Med Rehabil.* 93(12):2229–36

Rosland AM. (2009) Sharing the care: The role of family in chronic illness. California healthcare foundation Available in [https://www.chcf.org/wp-content/uploads/2017/12/PDF-FamilyInvolvement\\_Final.pdf](https://www.chcf.org/wp-content/uploads/2017/12/PDF-FamilyInvolvement_Final.pdf)

Salama R, Abou El-Soud F. (2012) Caregiver burden from caring for impaired elderly: a cross-sectional study in rural Lower Egypt *IJPH* (9), N 4



Sapountzi-Krepia, D., Raftopoulos, V., Psychogiou M., Sakellari E., Toris A., Vrettos, A. Arsenos, P. (2008) Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in an oncology hospital. *Journal of clinical Nursing* 17:1287-1294

Schaefer C., Coyne JC. Lazarus RS. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*;4: 381-406.

Schrank B, Ebert-Vogel A. Amering M. Masel EK. Neubauer M. Watzke H. et al.(2016) Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients *Psychooncology* 25(7):808-14.

Schulz R, Beach SR. (1999) Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 282:2215-2219.

Schulz R. Beach S (1999) Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study, *JAMA* 282:2215-2219.

Schulz R. Newsom J. Mittelmark M. Burton L. Hirsch C. Jackson S. (1997) Health effects of caregiving: The Caregiver Health Effects Study: An ancillary study of The Cardiovascular Health Study. *Annals of Behavioral Medicine* 19: 110-116

Schulz R. O'Brien A.T, Bookwals, J, Fleissner, K. (1995) Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*. 35:771-791.

Schulz R ,Quittner AL.(1998) Caregiving for children and adults with chronic conditions: introduction to the special issue. *Health Psychol*. 17:107-111

Shaw S. Patterson L. Ziegler G. Dimsdale E. Semple J. Grant I. (1999) Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer's caregivers. *Journal of Psychosomatic Research* 46: 215-227.

Shaw S. Patterson L. Semple J. Ho S. Irwin R. Hauger L. Grant I (1997) Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine* 19: 101-109.

Sheehy, G.( 2010) The caregiving boomerang. *Newsweek*, 156, 70–72.

Sherwood P, Given C, Given B, Von Eye A.( 2005) Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in care givers of elderly patients. *J Ageing Hlth* 17:125–147

Shiba K·Kondo N, Kondo K (2016) Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden: The AGES Caregiver Survey. *J Epidemiol.* 5;26(12):622-628

Snyder J (2000) Impact of Caregiver-Receiver Relationship Quality on Burden and Satisfaction *Journal of Women & Aging*, 12(1/2):147-67

Souza AL. Guimarães R. Vilela D. Assis R Oliveira L. Souza M et.al (2017) Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study *BMC Psychiatry.* 17: 353.

Spector J. Tampi R. (2005) Caregiver depression. *Annals of Long-Term Care: Clinical Care and Aging* 13(4): 34-40.

Sundstrom, G., Johansson, L. & Hassing, L. (2002) The shifting balance of long-term care in Sweden. *The Gerontologist.*, 42:350–355.

Swanberg J.E.(2006) Making it work: informal caregiving. cancer and employment.*Journal of Psychosomatic Oncology* 24(3):1-18

Tanner Sanford J Johnson D. Townsend-Rocchiccioli J. (2005) The Health Status of Rural Caregivers. *Journal of Gerontological Nursing* 31(4), 25-31.

Teri L. Logsdon R. Uomoto J. McCurry S.M. (1997) Behavioural treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. *Journal of Gerontology B: Psychological Science and Social Science* 52:159-166.

Thoits PA. (2011) Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *J Health Soc Behav.* 52(2):145–61

Toseland RW, Smith G, Mccallion P. (2014) Handbook of social work practice with vulnerable and resilient populations. Family caregivers of the frail elderly. 2nd ed. New York: In A Gitterman Eds, Columbia University Press,

Uchino B. (2006) Social support and health: A review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. *Journal of Behavioral Medicine* 29(4): 377–387.

Vahidi M. Mahdavi N, Asghari E. Ebrahimi H. Ziaei J. Hosseinzadeh M. Areshtanab H. Kermani I. (2016) Other Side of Breast Cancer: Factors Associated with Caregiver Burden *Asian Nursing Research* 10(3): 201-206

Vaingankar J Subramaniam M Abdin E He VY, Chong SA. (2012) “How Much Can I Take?”: Predictors of Perceived Burden for Relatives of People with Chronic Illness *Ann Acad Med Singapore* 41(5):212-20

van den Berg, B., Brower, W., Van Excel, J. Koopmanschap, M (2005) Economic valuation of informal care: the contingent measurement method applied to informal caregiving. *Soc Sci Med*, 61:1342-1355

van Hootven, DH., Voils, CI. & Weinberger, M. (2011) An organizing framework for informal caregiver interventions: detailing caregiving activities and caregiver and care recipient outcomes to optimize evaluation efforts. *BMC Geriatr* 11:77.

Vilaphana Prieto C, Jiménez- Martín S, García Gómez P. (2011). Trade-off between formal and informal in Europe. *Gac Sanit*, 25(2) 115-124

Vitaliano P. Echeverria D. Yi, J. Phillips P, Young H. Siegler C (2005) Psychophysiological mediators of caregiver stress and differential cognitive decline. *Psychology and Aging* 20: 402-411

Vitaliano P, Zhang J, Scanlan, J. (2003) Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin* 129(6): 946-972.

Warshaw (2006) G. Introduction: advances and challenges in care of older people with chronic illness. *Generations* 30(3):5-10

Weisz. (2014) G *Chronic Disease in the Twentieth Century: A History* Johns Hopkins USA:University Press,

Whalen KJ, Buchholz SW. (2009) The reliability, validity, and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. *JBIM Library of Systematic Reviews*. 7(32):1373-1430

Wikipedia.(2019) Chronic Condition.. Available from: [https://en.wikipedia.org/wiki/Chronic\\_condition](https://en.wikipedia.org/wiki/Chronic_condition)

Wilper AP, Woolhandler S, Lasser KE, McCormick D, Bor DH, Himmelstein DU. (2008) A national study of chronic disease prevalence and access to care in uninsured US adults. *Ann Intern Med* 149(3):170–6.

World Health Organization (WHO) (2019) Noncommunicable Diseases.. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

World Health Organization WHO (2005) Preventing chronic diseases a vital investment Available from:  
[http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/full\\_report.pdf?ua=1](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf?ua=1)

World Health Organization. Definition for health. Available in :  
<https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>

World Health Organization. (2015) World report on ageing and health. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186463/1/9789240694811\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186463/1/9789240694811_eng.pdf)

Yee JL, Schulz R (2000) Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist* 40(2):147-64.

Zarit SH (1980) Zarit burden interview Available in: <https://eprovide.mapitrust.org/instruments/zarit-burden-interview>

Zarit, S (2006) Assessment of Family Caregivers: A Research Perspective. In Family Caregiver Alliance (Eds.), *Caregiver Assessment: Voices and Views from the Field. Report from a National Consensus Development Conference Vol. II* pp. 12 – 37 San Francisco: Family Caregiver Alliance

Zarit, S., Gaugler, J. & Jarrott, S. (1999) Useful services for families: Research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14:165-181.

Zarit, S., Stephens, M., Townsend, A. Greene, R. (1998) Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 53B: S267-S277.

Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. (1980) Relatives of the impaired elderly: correlates of the feelings of burden. *Gerontologist* 20:649–655

Zarit, S. Todd P. Zarit J. (1986) Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist* 26:260-266

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**

### **Παράρτημα Ι. Ερωτηματολόγιο για τους προσδιοριστές της μελέτης Δημογραφικά ασθενών**

#### **1. Φύλο**

- α. Άνδρας
- β. Γυναίκα

#### **2. Ποιό έτος γεννήθηκε ο ασθενής;**

#### **3. Γνωστική δυσλειτουργία (άνοια)**

Ναι Όχι

#### **4. Αυτοεξυπηρέτηση βασικών αναγκών (σίτιση, τουαλέτα, ένδυση)**

- α. Καθόλου
- β. Λίγο
- γ. Μέτρια
- δ. Αρκετά
- στ. Πολύ

#### **5. Νοσήματα**

#### **6. Βασική νόσος που οδήγησε σε αναπηρία**

## **Δημογραφικά συγγενών-φροντιστών**

### **1. Φύλο**

- α. Άνδρας
- β. Γυναίκα

### **2. Ηλικία**

### **3. Οικογενειακή κατάσταση**

- α. Παντρεμένος/η σε συμβίωση
- β. Άγαμος
- γ. Χωρισμένος/η
- δ. Χήρος/α

### **4. Επίπεδο εκπαίδευσης**

- α. Υποχρεωτική
- β. ΤΕ
- γ. ΠΕ
- δ. Μεταπτυχιακές/διδακτορικές σπουδές

### **5. Επαγγελματική κατάσταση**

- α. 8 ώρες/ 24 h
- β. >8ώρες /24h
- γ. < 8ώρες/24h
- δ. Άνεργος/η
- στ. Συνταξιούχος/α
- ζ. Οικιακά

### **6. Προσωπικό εισόδημα**

- α. Χαμηλό
- β. Μέτριο
- γ. Υψηλό

### **7. Δέχεται οικονομική ενίσχυση από τον ασθενή**

α.Ναι

β.Όχι

**8.Γενική κατάσταση υγείας**

α. Καθόλου καλή

β. Λίγο καλή

γ. Μέτρια

δ. Αρκετά καλή

στ. Πολύ καλή

**9. Συγγενική σχέση με τον ασθενή (ο ασθενής είναι: )**

α. Γονιός

β. Παιδί

γ. Σύζυγος

δ. Θείος/α

στ. Άλλο

**10. Πόσο χρονικό διάστημα που παρέχετε φροντίδα;**

**11. Πόσο χρόνο την ημέρα παρέχετε φροντίδα στον ασθενή;**



**Παράρτημα ΙΙ. Ερωτηματολόγιο για το λειτουργικό επίπεδο του ασθενή - Βασικών καθημερινών δραστηριοτήτων.**

**Κλίμακα ΚΑΤΖ (Δείκτης λειτουργικού επιπέδου)**

<b>ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤ ΕΣ</b>	<b>ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΑΥΤΟ- ΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣ ΗΣ</b>	<b>ΜΕΡΙΚΗ ΕΞΑΡΤΗΣΗ</b>	<b>ΠΛΗΡΗΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗ</b>
	Καμία ανάγκη για επίβλεψη, κατεύθυνση ή προσωπική υποβοήθηση	Μερική εξάρτηση, υποβοήθηση κατά περίπτωση ή σε λίγα σημεία	Απαραίτητη η επίβλεψη, η σημαντική υποβοήθηση, η ολική υποβοήθηση
<b>ΛΟΥΣΙΜΟ</b>	Παίρνει μόνος/-η του /-ης το μπάνιο χωρίς καμιά βοήθεια για το πλύσιμο ενός μόνο μέρους του σώματος , όπως η πλάτη, τα γεννητικά όργανα ή ένα άπληρο άκρο		Απαιτείται βοήθεια για το πλύσιμο περισσότερων του ενός μερών του σώματος, την είσοδο ή την έξοδο από το μπάνιο ή το ντους ή απαιτείται ολοκληρωτική βοήθεια για το λούσιμο
<b>ΝΤΥΣΙΜΟ</b>	Βγάζει τα ενδύματα από τις ντουλάπες και τα συρτάρια, φοράει τα ρούχα και τα πανωφόρια μόνος/-η του/της πλήρως. Μπορεί		Χρειάζεται σημαντική βοήθεια για να ντυθεί ή πρέπει να ντυθεί ολοκληρωτικά από τρίτο/-α άτομο/-α

	να χρειάζεται βοήθεια για το δέσιμο των κορδονιών		
<b>ΧΡΗΣΗ ΤΟΥΑΛΕΤΑΣ</b>	Πηγαίνει μόνος/-η του/της στην τουαλέτα, ανεβάζει και κατεβάζει, τακτοποιεί τα ρούχα, καθαρίζει τις ευαίσθητες περιοχές χωρίς βοήθεια		Απαιτείται βοήθεια για τη μετακίνηση στην τουαλέτα, για τον καθαρισμό των ευαίσθητων περιοχών ή χρησιμοποιεί προστασίες νυχτός (πάνες) ή πολυθρόνα νυχτός
<b>ΜΕΤΑΦΟΡΑ</b>	Μετακινείται προς και από το κρεβάτι, καρέκλα ή πολυθρόνα χωρίς βοήθεια. Είναι αποδεκτά μηχανικά μέσα υποβοήθησης		Απαιτείται βοήθεια για τη μετακίνησή του/-ης από το κρεβάτι, καρέκλα ή πολυθρόνα ή απαιτεί πλήρη μεταφορά
<b>ΕΛΕΓΧΟΣ ΣΦΙΓΚΤΗΡΩΝ</b>	Εξασκεί πλήρη έλεγχο πάνω στην ούρηση και την αφόδευση	Μερική/περιστάσια κή απώλεια ούρων ή κοπράνων	Σημαντική ή πλήρης ακράτεια ούρων ή/και κοπράνων
<b>ΛΗΨΗ ΤΡΟΦΗΣ</b>	Μπορεί να μεταφέρει την τροφή από το πιάτο έως το στόμα χωρίς βοήθεια. Η παρασκευή του	Μερική βοήθεια για τη λήψη τροφής	Απαιτεί ολική βοήθεια για τη λήψη τροφής ή απαιτεί εντερική/παρεντερική διατροφή

	φαγητού μπορεί να γίνει από τρίτο άτομο		
--	---	--	--

**Παράρτημα III. Ερωτηματολόγιο για το λειτουργικό επίπεδο του ασθενή σε σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης**

**Κλίμακα Lawton (Δείκτης λειτουργικού επιπέδου)**

**A. Δυνατότητα χρήσης Τηλεφώνου**

1. Ενεργοποιεί το τηλέφωνο με πρωτοβουλία του/της και καλεί τους αριθμούς κλπ
2. Καλεί μερικούς γνωστούς αριθμούς
3. Απαντά στο τηλέφωνο αλλά δεν καλεί αριθμούς
4. Δεν χρησιμοποιεί το τηλέφωνο καθόλου

**B. Αγορές**

1. Φροντίζει χωρίς βοήθεια για όλες τις ανάγκες αγορών
2. Πραγματοποιεί μόνος του μόνο μερικές ανάγκες αγορών
3. Πρέπει να συνοδεύεται σε οποιαδήποτε έξοδο αγορών
4. Απολύτως ανίκανος να πραγματοποιήσει αγορές

**Γ. Προετοιμασία γευμάτων**

1. Προγραμματίζει, προετοιμάζει, και σερβίρει μόνος του/της επαρκή γεύματα
2. Προετοιμάζει επαρκή γεύματα εάν του/της παρέχονται τα υλικά
3. Μόνο θερμαίνει και σερβίρει τα γεύματα ή προετοιμάζει γεύματα, αλλά δεν διατηρεί επαρκή διατροφή
4. Έχει ανάγκη προετοιμασίας και σερβιρίσματος των γευμάτων

**Δ. Οικοκυρικά**

1. Διατηρεί το σπίτι μόνος/η ή με περιστασιακή βοήθεια ( πχ για βαριές οικιακές εργασίες)
2. Εκτελεί ελαφρές καθημερινές εργασίες όπως το πλύσιμο των πιάτων, το στρώσιμο κρεβατιών

3. Εκτελεί ελαφρές καθημερινές εργασίες αλλά δεν μπορεί να δια τηρήσει ένα αποδεκτό επίπεδο καθαρότητας
4. Χρηρίζει ανάγκης για όλους τους στόχους της οικιακής συντήρησης
5. Δεν συμμετέχει σε οποιαδήποτε οικοκυρικά καθήκοντα.

#### **E. Πλύσιμο ρούχων**

1. Πραγματοποιεί πλήρως το πλύσιμο του ρουχισμού
2. Μπορεί να πλένει μικρά ρούχα, ξεπλένει κάλτσες, κλπ
3. Όλο το πλύσιμο των ρούχων πρέπει να γίνει από άλλους

#### **ΣΤ. Τρόποι Μεταφοράς- Χρήση Δημόσιων Μέσων Μεταφοράς**

1. Μετακινείται ελεύθερα και χωρίς περιορισμούς με τα μέσα μαζικής μεταφοράς ή οδηγεί αυτοκίνητο
2. Τακτοποιεί μόνος του/μόνη της τη μετακίνηση μέσω ταξί, αλλά δεν χρησιμοποιεί άλλα δημόσια μέσα μεταφοράς
3. Μετακινείται με δημόσια μέσα μαζικής μεταφοράς, όταν συνοδεύεται από κάποιο άτομο
4. Μετακίνηση που περιορίζεται στο ταξί ή το αυτοκίνητο με τη βοήθεια άλλου
5. Δεν μετακινείται καθόλου (εκτός σπιτιού)

#### **Z. Ευθύνη για προσωπική φαρμακευτική αγωγή**

1. Είναι ικανός αρμόδιος να λαμβάνει τα φάρμακα στις σωστές δόσεις, στον σωστό χρόνο
2. Αναλαμβάνει την ευθύνη της λήψης φαρμάκων εφόσον τα φάρμακα έχουν προετοιμαστεί σε ξεχωριστές δόσεις
3. Δεν βρίσκεται σε θέση να λάβει τα φάρμακά του/της

#### **H. Ικανότητα Διαχείρισης Οικονομικών**

1. Διαχειρίζεται μόνος του/της τα οικονομικά θέματα ανεξάρτητα ( προυπολογισμός, έκδοση επιταγών, πληρωμή ενοικίου, λογαριασμών, πηγαίνει στη τράπεζα), συλλέγει και παρακολουθεί την πορεία του εισοδήματος.
2. Διαχειρίζεται τις καθημερινές αγορές, αλλά έχει ανάγκη βοήθειας για τις τραπεζικές εργασίες, σημαντικές αγορές, κλπ
3. Ανίκανος να διαχειρισθεί χρήματα

**Παράρτημα IV. Ερωτηματολόγιο σχετικά με την επιβάρυνση που νιώθουν όσοι φροντίζουν συγγενή τους  
(Zarit Burden Interview)**

ΟΔΗΓΙΕΣ: Οι παρακάτω ερωτήσεις αντανακλούν το πώς αισθάνονται μερικές φορές οι άνθρωποι όταν φροντίζουν κάποιον. Μετά από κάθε ερώτηση, σημειώστε πόσο συχνά αισθάνεστε εσείς έτσι: «Ποτέ», «Σπάνια», «Μερικές Φορές», «Αρκετά Συχνά» ή «Σχεδόν Πάντα». Δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις.

1. Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητάει από εσάς περισσότερη βοήθεια από όση χρειάζεται;

0. Ποτέ    1. Σπάνια    2. Μερικές Φορές    3. Αρκετά Συχνά    4. Σχεδόν Πάντα

2. Αισθάνεστε ότι εξαιτίας του χρόνου που αφιερώνετε στον/στη συγγενή σας δεν σας μένει αρκετός χρόνος για τον εαυτό σας;

0. Ποτέ    1. Σπάνια    2. Μερικές Φορές    3. Αρκετά Συχνά    4. Σχεδόν Πάντα

3. Αισθάνεστε πιεσμένος/η με το να φροντίζετε τον/την συγγενή σας ενώ ταυτόχρονα προσπαθείτε να ανταποκριθείτε στις άλλες εργασιακές ή οικογενειακές υποχρεώσεις σας;

0. Ποτέ    1. Σπάνια    2. Μερικές Φορές    3. Αρκετά Συχνά    4. Σχεδόν Πάντα

4. Αισθάνεστε ότι η συμπεριφορά του συγγενή σας μπροστά σε άλλους σας φέρνει σε δύσκολη θέση;

0. Ποτέ    1. Σπάνια    2. Μερικές Φορές    3. Αρκετά Συχνά    4. Σχεδόν Πάντα

5. Αισθάνεστε θυμό όταν είστε με τον/τη συγγενή σας;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα
6. Αισθάνεστε ότι στην παρούσα φάση ο/η συγγενής σας επηρεάζει αρνητικά τη σχέση σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή φίλους σας;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα
7. Ανησυχείτε για το μέλλον του/της συγγενή σας;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα
8. Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτημένος/η από εσάς;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα
9. Αισθάνεστε πιεσμένος/η όταν είστε με τον/τη συγγενή σας;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα
10. Αισθάνεστε ότι η υγεία σας έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχετε στον/στη συγγενή σας;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα
11. Αισθάνεστε ότι δεν έχετε όσο χρόνο θα θέλατε για τον εαυτό σας ή τις ασχολίες σας εξαιτίας του/της συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα

12. Αισθάνεστε ότι η κοινωνική σας ζωή έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχετε στον/στη συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα

13. Αισθάνεστε άβολα να καλέσετε φίλους στο σπίτι εξαιτίας του/της συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα

14. Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας περιμένει από εσάς να τον/την φροντίσετε σαν να είστε το μοναδικό πρόσωπο στο οποίο μπορεί να βασίζεται;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα

15. Αισθάνεστε ότι δεν έχετε αρκετά χρήματα να φροντίζετε τον/τη συγγενή σας και ταυτόχρονα να καλύπτετε τα υπόλοιπα έξοδά σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα

16. Αισθάνεστε ότι δεν θα μπορείτε να φροντίζετε τον/τη συγγενή σας για πολύ ακόμη;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα

17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της ζωής σας από τότε που αρρώστησε ο/η συγγενής σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα

18. Εύχεστε να μπορούσατε να αναθέσετε τη φροντίδα του/της συγγενή σας σε κάποιο άλλο πρόσωπο;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα

19. Αισθάνεστε αβεβαιότητα για το τι να κάνετε με τον/τη συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα

20. Αισθάνεστε ότι δεν κάνετε αρκετά για τον/τη συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα

21. Αισθάνεστε ότι θα μπορούσατε να προσφέρετε πιο ποιοτική φροντίδα στον/στη συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές 3. Αρκετά 4. Σχεδόν  
Φορές Συχνά Πάντα

22. Γενικά, πόσο αισθάνεστε να σας επιβαρύνει η φροντίδα του/της συγγενή σας;

0. Καθόλου 1. Λίγο 2. Μέτρια 3. Αρκετά 4. Πάρα Πολύ



## **Παράρτημα V. Φύλλο ενημέρωσης των συμμετεχόντων**

Αγαπητέ κύριε/α

Στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Πολιτική υγείας & Σχεδιασμός υπηρεσιών υγείας» του Ανοιχτού Πανεπιστημίου Κύπρου διεξάγεται μία μελέτη για την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με χρόνια νοσήματα. Η μελέτη αυτή αφορά σε οικογενειακούς φροντιστές που προσέρχονται ως συνοδοί στα τακτικά εξωτερικά ιατρεία ή στις κλινικές του Γενικού Νοσοκομείου Σερρών και έχει τίτλο «Επιβάρυνση οικογενειακών φροντιστών ασθενών με χρόνια νοσήματα». Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική και ανώνυμη και δεν θα συλλεχθούν προσωπικά σας δεδομένα. Δεν θα αναφέρετε προσωπικά σας στοιχεία στο ερωτηματολόγιο και οι απαντήσεις σας είναι εμπιστευτικές, δεν θα δημοσιοποιηθούν και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς. Η συμμετοχή σας είναι απαραίτητη για την πραγματοποίηση της συγκεκριμένης μελέτης. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου είναι περίπου 15 λεπτά. Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας και το διαθέσιμο χρόνο σας. Ονομάζομαι Αικατερίνη Μήτκα και είμαι υπεύθυνη για τη συλλογή των ερωτηματολογίων που αφορούν τη μελέτη αυτή.