

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ



ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ
ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ ΝΕΥΡΟΕΠΙΣΤΗΜΕΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Διερεύνηση της σχέσης επιβάρυνσης και οικογενειακής στήριξης
οικογενειακών φροντιστών ασθενών με χρόνια νοσήματα»**

ΕΡΙΦΥΛΗ ΚΑΛΑΝΔΑΡΗ

Νοσηλεύτρια
ΑΜ: 18106

Επιβλέπουσα:

Μαριάννα Μαντζώρου
Επίκουρη Καθηγήτρια

Αθήνα, Ιούνιος 2022

UNIVERSITY OF WEST ATTICA
SCHOOL OF HEALTH AND CARE SCIENCES
DEPARTMENT OF NURSING



MASTER OF SCIENCE PROGRAM
MANAGEMENT OF CHRONIC DISEASES
SPECIALTY: NEUROSCIENCES

DIPLOMA THESIS

**«Exploration of the relationship between burden and family support
among family caregivers of patients with chronic diseases »**

ERIPHYLI KALANDARI

Registered Nurse
Registration number: 18106

Supervisor:
Marianna Mantzorou
Assistant Professor

Athens, June 2022

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ



ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ
ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ ΝΕΥΡΟΕΠΙΣΤΗΜΕΣ

**«Διερεύνηση της σχέσης επιβάρυνσης και οικογενειακής στήριξης
οικογενειακών φροντιστών ασθενών με χρόνια νοσήματα»**

Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς στις 17/6/2022 από την
κάτωθι Εξεταστική Επιτροπή:

Μαντζώρου Μαριάννα,

Επίκουρη Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής ΠαΔΑ (επιβλέπουσα)

Γκοβίνα Ουρανία

Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής ΠαΔΑ (μέλος τριμελούς)

Τζονιχάκη Ιωάννα

Καθηγήτρια Τμήματος Εργοθεραπείας, ΠαΔΑ (μέλος τριμελούς)

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Καλανδάρη Εριφύλη του Άγγελου, με αριθμό μητρώου 18016 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων με κατεύθυνση τις Νευροεπιστήμες του Τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επαγγελματών Υγείας και Πρόνοιας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία.

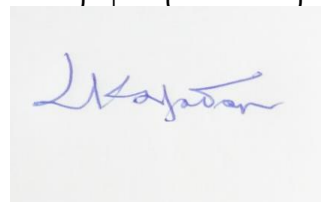
Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο.

Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

*Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι 30/11/2023 και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Η δηλούσα
Εριφύλη Καλανδάρη



Ψηφιακή υπογραφή επιβλέποντα

Μαριάννα Μαντζώρου
Επίκουρη Καθηγήτρια

CORYRIGHT

Copyright © Καλανδάρη Εριφύλη, 2022 με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Διαχείριση Χρονίων Νοσημάτων» της Σχολής Επιστημών Υγείας του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Νοσηλευτικής. Βεβαιώνω ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά, όπου απαιτείται, και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα βιβλιογραφίας.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η οικογένεια αποτελεί το κύριο υποστηρικτικό πλαίσιο και όταν ένα μέλος της οικογένειας νοσεί, η επιρροή που έχει στην οικογένεια είναι μεγάλη. Όταν οι οικογενειακοί φροντιστές παρουσιάζουν χαμηλή ανθεκτικότητα, βιώνουν επιβάρυνση η οποία αναφέρεται στα φυσικά, ψυχολογικά, συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα τα οποία πιθανόν να βιώνονται από άτομα τα οποία φροντίζουν χρόνιους ασθενείς ή ανήμπορα μέλη της.

Διεθνείς μελέτες επικεντρώνονται σε τρόπους προστασίας της υγείας και ασφάλειας των οικογενειακών φροντιστών, επειδή οι απαιτήσεις φροντίδας τους θέτουν σε υψηλό κίνδυνο τραυματισμού και ανεπιθύμητων ενεργειών. Επίσης, οι οικογενειακοί φροντιστές είναι μη αμειβόμενοι πάροχοι φροντίδας που συχνά χρειάζονται βοήθεια για να μάθουν πώς να γίνουν ικανοί και να μπορούν να φροντίσουν και να προστατεύσουν με τον καλύτερο τρόπο τα μέλη της οικογένειάς τους.

Ελάχιστες ερευνητικές μελέτες υποδεικνύουν την σχέση της επιβάρυνσης με την οικογενειακή υποστήριξη που λαμβάνουν οι οικογενειακοί φροντιστές απόμων με διάφορα χρόνια νοσήματα, γεγονός που οδήγησε στην επιλογή του θέματος στην παρούσα έρευνα. Στο γενικό μέρος της περιγράφονται το προφίλ των φροντιστών και οι κίνδυνοι που διατρέχουν από κοινού οι ασθενείς και οι φροντιστές, η σημαντικότητα της οικογενειακής υποστήριξης και η αναγκαιότητα της επικοινωνίας με τη θεραπευτική ομάδα, στοχεύοντας στην άριστη φροντίδα και την ικανοποίηση πρωτίστως του ασθενή. Στο ειδικό μέρος περιγράφεται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για την εκπόνηση της έρευνας, αναφέρονται τα αποτελέσματα της μελέτης και γίνεται προσπάθεια για την ερμηνεία τους, καταλήγοντας στα συμπεράσματα που οδήγησε η παρούσα εργασία και σε προτάσεις για τους μελλοντικούς ερευνητές του παρόντος υπό μελέτη θέματος.

Ευχαριστίες

Με την ολοκλήρωση της παρούσας διπλωματικής εργασίας, αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου Μαντζώρου Μαριάννα, για την συνεργασία που είχαμε και την καθοδήγηση που μου παρείχε σε όλη την διάρκεια εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας, καθώς και για τις πολύτιμες συμβουλές της για το σχεδιασμό και την ολοκλήρωση της ερευνητικής διαδικασίας και τη συγγραφή του παρόντος εκπονήματος. Θεωρώ τυχερό το πρόσωπό μου που τέλεσα υπό την καθοδήγηση της Δρ. Μαντζώρου Μαριάννας, η οποία όχι μόνο με καθοδήγησε ερευνητικά ορθά, αλλά και παράλληλα με δίδαξε στη σωστή εκτέλεση της έρευνας στο υπό μελέτη θέμα.

Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω την τριμελή συμβουλευτική μου επιτροπή, την κ. Γκοβίνα και την κ. Τζονιχάκη για την υποστήριξη και τη βοήθειά τους.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους οικογενειακούς φροντιστές, που, χωρίς να με γνωρίζουν οι περισσότεροι, αφιέρωσαν χρόνο και συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια, έτσι ώστε να καταφέρω να ολοκληρώσω επιτυχώς την έρευνά μου με ένα ικανοποιητικό δείγμα οικογενειακών φροντιστών.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	6
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	7
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	8
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	10
	13
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	
1.1 Περιγραφή του προφίλ των φροντιστών	13
1.2 Οι ευθύνες των φροντιστών	13
1.3 Οι κίνδυνοι για τους φροντιστές από τη φροντίδα των χρονίων ασθενών	15
1.3.1 Η επιβάρυνση του φροντιστή	17
1.4 Οι κίνδυνοι για τους χρόνιους ασθενείς από τη φροντίδα των φροντιστών	17
1.4.1 Ο κίνδυνος κακοποίησης των χρονίων ασθενών	18
1.4.2 Τα λάθη στη φαρμακευτική αγωγή	19
1.4.3 Παραμέληση και οικογενειακή σύγκρουση	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	
2.1.Η οικογένεια, οι άτυποι φροντιστές και η ασθένεια	21
2.2.Η οικογενειακή υποστήριξη	23
2.3.Οι άτυποι φροντιστές και η προσαρμογή τους	26
2.4.Η επικοινωνία μεταξύ του προσωπικού υγείας, των ασθενών και των φροντιστών τους	28
2.5.Υποστήριξη οικογενειακών φροντιστών στην παροχή φροντίδας	30
2.5.1 Παρεμβάσεις για τη μείωση της επιβάρυνσης	31
2.5.2 Ενίσχυση της ικανότητας και της εμπιστοσύνης	31
2.5.3 Ανάπτυξη ειδικών δεξιοτήτων και επίλυση προβλημάτων	33
2.5.4 Ψυχο-εκπαιδευτικές παρεμβάσεις	34
2.5.5 Δίκτυο υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης και πληροφόρηση	34

2.6. Η ικανοποίηση των ασθενών και των φροντιστών τους και η ανάπτυξη σχετικών παρεμβάσεων	36
--	----

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

3.1 Σκοπός	40
3.2 Ερευνητικά ερωτήματα	40
3.3 Κύρια ερευνητική υπόθεση	40
3.4 Σχεδιασμός της έρευνας	41
3.4.1 Πληθυσμός-Δείγμα και διαδικασία συλλογής δεδομένων	41
3.4.2 Κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού στη μελέτη	42
3.5 Ερευνητικά εργαλεία	42
3.5.1. Ερωτηματολόγιο κοινωνικοδημογραφικών δεδομένων	42
3.5.2. Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit, 1980)	43
3.5.3 Family Support Scale (FS-12) (Julkunen and Greenglass, 1989)	43
3.6 Θέματα ηθικής και δεοντολογίας	44
3.7 Στατιστική ανάλυση δεδομένων	45

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

4.1 Δημογραφικά στοιχεία των οικογενειακών φροντιστών των ασθενών με χρόνια νοσήματα	46
4.2 Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZARIT BURDEN INTERVIEW (ZBI)	52
4.3 Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης - Family Support Scale (FSS)	57
4.4 Συσχετίσεις	60

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

5.1 Συζήτηση	75
5.2 Περιορισμοί της μελέτης	81
5.3 Συμπεράσματα-Προτάσεις	81

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	83
---------------------	----

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ	101
--------------------------	-----

ABSTRACT	103
-----------------	-----

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	105
------------------	-----

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι περισσότεροι ασθενείς έχουν οικογένειες που παρέχουν κάποιο επίπεδο φροντίδας και υποστήριξης. Στην περίπτωση ηλικιωμένων ενηλίκων και ιδιαίτερα ατόμων με χρόνιες αναπηρίες όλων των ηλικιών, αυτή η «άτυπη φροντίδα» μπορεί να έχει ουσιαστική έκταση, ένταση και διάρκεια. Η οικογενειακή φροντίδα θέτει ζητήματα ασφάλειας για την υγεία των φροντιστών, καθώς οι φροντιστές μερικές φορές αναφέρονται ως «δευτερογενείς ασθενείς», οι οποίοι χρειάζονται και αξίζουν προστασία και καθοδήγηση.

Η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές περιλαμβάνει οποιοδήποτε παράγοντα διαταράσσει την ζωή του φροντιστή και οφείλεται στα προβλήματα που ο ασθενής αντιμετωπίζει. Αυτοί οι παράγοντες επιδρούν στην υγεία των φροντιστών, στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, στην εργασία, στα οικονομικά, στην κοινωνική ζωή και στον ελεύθερο χρόνο τους. Η επιβάρυνση σχετίζεται με την εμπειρία που βιώνει ο οικογενειακός φροντιστής ως αποτέλεσμα της καθημερινής φροντίδας του ασθενή.

Η επιβάρυνση αποτελεί πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση με αρνητικό ισοζύγιο μεταξύ των απαιτήσεων της φροντίδας και του προσωπικού χρόνου του ατόμου, τον ρόλο του στο πλαίσιο της κοινωνίας, διάφορες συναισθηματικές και φυσικές καταστάσεις που συμβαίνουν την καθημερινή ζωή, τους οικονομικούς και του πόρους για τη υποστήριξη των φροντιστών και των χρόνιων ασθενών σε σχέση με την εκπλήρωση των διαφόρων ρόλων που διαδραματίζουν (Given et al, 2001). Τα συναισθήματα που μπορεί να βιώνει ένας φροντιστής είναι, θυμός, θλίψη, αμηχανία, απελπισία, απογοήτευση, ενοχή, με αποτέλεσμα να κλονισθεί η ψυχική και σωματική υγεία του (Ευμολπίδη και συν, 2019).

Η οικογενειακή υποστήριξη βοηθά τις οικογένειες να έχουν πρόσβαση σε ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών υποστήριξης, συμπεριλαμβανομένων των επίσημων τυπικών υποστηρικτικών δικτύων και της άτυπης υποστήριξης, αλλά και ενός κοινοτικού συστήματος υπηρεσιών που προάγουν την ευημερία των οικογενειών και των μελών τους που έχουν ειδικές ανάγκες φροντίδας (Zarit et al, 2019).

Στη διεθνή βιβλιογραφία έχουν εντοπισθεί μελέτες που διερευνούν την σχέση μεταξύ της οικογενειακής υποστήριξης ασθενών με διάφορα είδη οξέων ή χρόνιων νοσημάτων καθώς και την επίδρασή της στην αντιμετώπιση της νόσου (Christensen et al, 1989,

Christensen et al, 1992, Okkonen & Vanhanen, 2006). Επίσης έχει μελετηθεί η συσχέτιση οικογενειακής υποστήριξης με την επαγγελματική κόπωση επαγγελματιών υγείας όπως οι νοσηλευτές (Ogus, 1990). Επιπλέον, έχει διερευνηθεί η επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης στους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα. (Sautter et al, 2014).

Στον Ελλαδικό χώρο έχει αξιολογηθεί η επιβάρυνση και η αίσθηση της οικογενειακής υποστήριξης οικογενειακών φροντιστών ασθενών με μείζονες ψυχικές διαταραχές και βρέθηκε ότι η οικογενειακή υποστήριξη αποτελεί σημαντικό προστατευτικό παράγοντα από τις αρνητικές συνέπειες της φροντίδας (Ευμολπίδη και συν, 2019). Δεν έχει μελετηθεί παρόλα αυτά στον Ελλαδικό χώρο η σχέση της επιβάρυνσης με την οικογενειακή υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με χρόνια νοσήματα.

Η παρούσα ερευνητική εργασία στοχεύει στην διερεύνηση της σχέσης της επιβάρυνσης και της οικογενειακής υποστήριξης σε οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα, αλλά και στην διερεύνηση των συναισθημάτων των φροντιστών ως προς την φροντίδα και την υποστήριξη που λαμβάνουν από την οικογένεια τους, στην προσπάθεια να προσδώσει στην επιστημονική κοινότητα νέα αποτελέσματα και συμπεράσματα από τη μελέτη μίας ομάδας πληθυσμού, που χρήζει περαιτέρω ενδεδειγμένης διερεύνησης. Το υπό μελέτη θέμα είναι πρωτότυπο και η ερευνήτρια ευελπιστεί να αποτελέσει την αρχή μίας σειράς ευρέων ερευνών σχετικά, ώστε να αναδυθούν γενικεύσιμα συμπεράσματα, που θα οδηγήσουν στην ποιοτική φροντίδα τόσο των χρόνιων ασθενών, όσο και των φροντιστών τους.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1 Περιγραφή του προφίλ των φροντιστών

Οι όροι «οικογενειακός φροντιστής» και «άτυπος φροντιστής» αναφέρονται σε ένα μη αμειβόμενο μέλος της οικογένειας, φίλο ή γείτονα που παρέχει φροντίδα σε ένα άτομο που έχει οξεία ή χρόνια πάθηση και χρειάζεται βοήθεια για τη διαχείριση ποικίλων δραστηριοτήτων, από το μπάνιο, το ντύσιμο και τη λήψη φαρμάκων ως και φροντίδα αναπνευστήρα και συσκευών οξυγονοθεραπείας (Reinhard & Young, 2016). Οι πρόσφατες έρευνες εκτιμούν ότι υπάρχουν 44 εκατομμύρια φροντιστές ηλικίας άνω των 18 ετών (Crouch et al, 2017, Anderson & Flatt, 2018). Η οικονομική αξία της μη αμειβόμενης εργασίας τους εκτιμάται στις ΗΠΑ σε 257 δισεκατομμύρια δολάρια συνολικά (Crouch et al, 2019). Οι περισσότεροι φροντιστές είναι γυναίκες και το 40% άνδρες, ποσοστό που παρουσιάζει αυξανόμενη τάση (50% την τελευταία 20ετία) (Schulz et al, 2016). Οι άνδρες φροντιστές εμπλέκονται περισσότερο σε καθήκοντα όπως η διαχείριση οικονομικών και η οργάνωση της φροντίδας, καθώς και άμεση βοήθεια και προσωπική φροντίδα προς τον ασθενή (Pereira et al, 2019).

Όσοι φροντίζουν κάποιον χρόνιο ασθενή ανήκουν συνήθως στην ηλικία των 47 ετών και άνω και εργάζονται τουλάχιστον με μερική απασχόληση (Olowookere, 2019, Souza et al, 2017). Στην πλειοψηφία όμως, φροντιστές είναι οι σύζυγοι των χρονίων ασθενών, οι οποίοι έχουν σχεδόν την ίδια ηλικία και, σε πολλές περιπτώσεις, είναι μόνοι σε αυτό το ρόλο. Περίπου δύο στους τρεις χρόνιους ασθενείς λαμβάνουν βοήθεια από έναν μόνο μη αμειβόμενο φροντιστή, συνήθως μέλος της οικογένειας (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016). Κατά την τελευταία δεκαετία, το ποσοστό των ηλικιωμένων με χρόνιες νόσους και αναπηρία που βασίζεται αποκλειστικά στην οικογενειακή φροντίδα έχει αυξηθεί δραματικά (Meyer, 2018).

1.2 Οι ευθύνες των φροντιστών

Οι φροντιστές περνούν σημαντικό χρόνο αλληλεπιδρώντας με τους ασθενείς, παρέχοντας παράλληλα φροντίδα σε ένα ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων. Η φροντίδα μπορεί να διαρκέσει για ένα σύντομο χρονικό διάστημα μετά τη θεραπεία, ειδικά μετά

από νοσηλεία σε επιλεγμένες χρόνιες νόσους, και σε περισσότερα από 40 χρόνια συνεχιζόμενης φροντίδας για ένα άτομο με χρόνιες ανάγκες (Wyman et al, 2019). Κατά μέσο όρο, οι άτυποι φροντιστές αφιερώνουν 4,3 χρόνια φροντίδας, 4 στους 10 περνούν 5 ή περισσότερα χρόνια παρέχοντας υποστήριξη και 2 στους 10 έχουν περάσει μια δεκαετία ή περισσότερες από τη ζωή τους φροντίζοντας το μέλος της οικογένειάς τους σε καθημερινή βάση (Zarit et al, 2019).

Οι περισσότεροι ερευνητές στον τομέα της φροντίδας των χρόνιων ασθενών αντιλαμβάνονται τη φροντίδα που παρέχουν τα μέλη της οικογένειας ως βοήθεια με τις δραστηριότητες και τις λειτουργικές ανάγκες της καθημερινότητας. Όμως, αυτές οι έννοιες δεν καταγράφουν επαρκώς την πολυπλοκότητα και το στρες της φροντίδας (Reinhard et al, 2019). Για παράδειγμα, η βοήθεια με το μπάνιο δεν περιλαμβάνει το μπάνιο ενός ατόμου που αντιστέκεται ή η βοήθεια με τα φάρμακα δεν αποτυπώνει επαρκώς την ταλαιπωρία της χορήγησης φαρμάκων, ειδικά όταν ο χρόνιος ασθενής λαμβάνει πολλά φάρμακα πολλές φορές την ημέρα, συμπεριλαμβανομένων ενέσεων, εισπνοών κλπ. Επίσης, η ανάγκη λήψης αποφάσεων φροντίδας εκ μέρους μελών της οικογένειας που δεν μπορούν να το πράξουν είναι αγχωτική, η επίβλεψη ατόμων με άνοια και η παρακολούθηση είναι σοβαρές ευθύνες, καθώς τα μέλη της οικογένειας συχνά δεν μπορούν να ερμηνεύσουν το νόημα ή το επείγον. Ακόμα, η ευθύνη για ιατρικές και νοσηλευτικές διαδικασίες, όπως η διαχείριση καθετήρων ουροδόχου κύστης, φροντίδας δέρματος γύρω από μια κεντρική γραμμή, η τροφοδοσία μέσω σωλήνων γαστροστομίας και οι συσκευές οξυγονοθεραπείας, προκαλούν άγχος στην οικογένεια για τη φροντίδα ατόμων με χρόνιες ασθένειες που ζουν στο σπίτι (Feinberg & Spillman, 2019, Kilic & Oz, 2019).

Οι οικογενειακοί φροντιστές συχνά αισθάνονται απροετοίμαστοι για την παροχή της φροντίδας, έχουν ανεπαρκείς γνώσεις για την φροντίδα και λαμβάνουν μερική καθοδήγηση από τους επίσημους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. γιατί οι επαγγελματίες υγείας συχνά δεν γνωρίζουν τα πλεονεκτήματα και τις αδυναμίες του χρόνιου ασθενή και του φροντιστή (Colvin & Bullock, 2016, Nwoke et al, 2017). Λόγω ανεπαρκών γνώσεων και δεξιοτήτων, οι οικογενειακοί φροντιστές μπορεί να μην είναι εξοικειωμένοι με τον τύπο φροντίδας που πρέπει να παρέχουν ή το ποσό της φροντίδας που απαιτείται. Επίσης, ενδέχεται να μην γνωρίζουν πώς να έχουν πρόσβαση για να λαμβάνουν και να χρησιμοποιούν καλύτερα τις διαθέσιμες υπηρεσίες, προς συμφέρον

και της ίδιας υγείας και ευεξίας του φροντιστή (Nwoke et al, 2017, Scholten et al, 2019).

Οι φροντιστές λαμβάνουν επίσης πολύ λίγη βοήθεια από τους επαγγελματίες υγείας για τη διαχείριση των καθηκόντων τους και τις συναισθηματικές απαιτήσεις της φροντίδας. Μεταξύ των μεγαλύτερων προκλήσεων για τους φροντιστές της οικογένειας είναι η αλληλεπίδραση με τους επαγγελματίες υγείας στο περιβάλλον του νοσοκομείου και την έξοδο από αυτό. Πληθώρα μελετών επιβεβαιώνει ότι η αλληλεπίδραση αυτή έχει αρνητικά αποτελέσματα κατά τη μετάβαση του χρόνιου ασθενή από το νοσοκομείο στο σπίτι. Οι επαγγελματίες υγείας στην κοινότητα ή τα νοσοκομεία στις περισσότερες περιπτώσεις δεν καθορίζουν επαρκώς τις ανάγκες της φροντίδας των χρονίων ασθενών κατά την έξοδο (Naylor et al, 2018, Toles et al, 2016).

Ο αποτελεσματικός προγραμματισμός της εξόδου εμποδίζεται από προβλήματα στην επικοινωνία μεταξύ του νοσοκομείου και της κοινότητας (συγκεχυμένες πληροφορίες, καθυστερήσεις κλπ), γεγονός που προκαλεί αναστάτωση στους οικογενειακούς φροντιστές, καθώς νιώθουν εγκαταλελειμμένοι ή απροετοίμαστοι για τις τεχνικές και συναισθηματικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν ή εγκαταλελειμμένοι (Monkong et al, 2020).

1.3 Οι κίνδυνοι για τους φροντιστές από τη φροντίδα των χρονίων ασθενών

Η έλλειψη προσοχής των επαγγελματιών υγείας στους φροντιστές αποτελεί σοβαρό σημείο στην υγειονομική περίθαλψη, καθώς οι μελέτες τεκμηριώνουν τους πιθανούς κινδύνους που εμπεριέχονται στην οικογενειακή φροντίδα. Οι φροντιστές είναι οι ίδιοι κρυμμένοι ασθενείς, με σοβαρές δυσμενείς συνέπειες στη σωματική και την ψυχική τους υγεία, εξαιτίας της σωματικής και συναισθηματικής εργασίας τους ως φροντιστές (Ludvigsen & Høy, 2018).

Οι Kurtz et al (1994) αρχικά και αρκετές ερευνητικές ομάδες στη συνέχεια διαπίστωσαν στις μελέτες τους ότι οι οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν σημαντικές αρνητικές σωματικές συνέπειες, καθώς εξελίσσεται η νόσος του ασθενή που φροντίζουν, ως και τον πρόωπο θάνατο. Οι ηλικιωμένοι σύζυγοι που έχουν υψηλό

άγχος για την περίπλοκη φροντίδα του χρόνιου ασθενή τους εμφανίζουν υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας (Kim & Given, 2008, Pitceathly & Maguire, 2003, Shin et al, 2019, Tan et al, 2018).

Οι επιπτώσεις στην υγεία των φροντιστών έχουν συσχετιστεί με την κακή κατάσταση της υγείας του φροντιστή, με αυξημένες συμπεριφορές κινδύνου για την υγεία (όπως το κάπνισμα) και την υψηλότερη χρήση συνταγογραφούμενων φαρμάκων. Οι μελέτες αναφέρουν ότι οι φροντιστές διατρέχουν κίνδυνο για κόπωση και διαταραχές του ύπνου, πτώση του ανοσοποιητικού συστήματος, συχνές ιογενείς λοιμώξεις, αυξημένα επίπεδα ινσουλίνης και αρτηριακής πίεσης, υπερλιπιδαιμία και αυξημένο κίνδυνο για καρδιαγγειακές παθήσεις (Marino et al, 2017, Marini et al, 2019, Rückholdt et al, 2019, Schulz et al, 2016 & 2020). Επιπλέον, όταν το επίπεδο δραστηριοτήτων για την παροχή φροντίδας είναι υψηλό, οι πιθανότητες του φροντιστή να μην έχει χρόνο να ξεκουραστεί ή να ασκηθεί ή να μην αναρρώσει από ασθένεια ή προσωπικό χρόνο είναι επίσης υψηλές. Επιπλέον, οι φροντιστές ήταν πιθανότερο να ξεχάσουν να λάβουν τη φαρμακευτική τους θεραπεία για τις δικές τους χρόνιες νόσους. Η παροχή φροντίδας αποτελεί απειλή για τη συνολική υγεία των φροντιστών, η οποία μπορεί να θέσει σε κίνδυνο την ικανότητά τους να συνεχίσουν να είναι φροντιστές (Adelman et al, 2014, Smagula et al, 2017, Shaffer & Nightingale, 2020).

Όμως, υπάρχουν και οι θετικές συνέπειες, όπως η ανταμοιβή και η ικανοποίηση, παράμετροι που μπορούν να εξισορροπήσουν κάποιες φορές τις αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας. Οι μελέτες διερευνούν τις θετικές πτυχές της φροντίδας, καθώς αναπτύσσεται η αμοιβαιότητα μεταξύ του ασθενή και του φροντιστή. Η αμοιβαιότητα φαίνεται να μπορεί να μειώσει μέρος της πίεσης στον φροντιστή και πολλές φορές τόσο οι ανταμοιβές όσο και το κόστος μπορούν να υπάρχουν στην ίδια κατάσταση φροντίδας (Njeri, 2018, Orrell, 2017, Stansfeld et al, 2017).

Οι φροντιστές που προσπαθούν να εξισορροπήσουν τη φροντίδα στον ασθενή τους με τις άλλες δραστηριότητές τους, όπως η εργασία, η οικογένεια και ο ελεύθερος χρόνος, μπορεί να δυσκολευτούν να επικεντρωθούν στις θετικές πτυχές της φροντίδας και συχνά βιώνουν περισσότερες αρνητικές επιδράσεις. Ανεξάρτητα από το ποσό της παρεχόμενης φροντίδας, οι φροντιστές μπορεί να νιώσουν αισθήματα θλίψης αν δεν μπορούν να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες και προσωπικά ενδιαφέροντα (Akinbode & Ayodeji, 2017, Ansah et al, 2017).

Τα χαμηλά προσωπικά και οικιακά εισοδήματα, η ανεργία και οι περιορισμένοι οικονομικοί πόροι μπορούν να οδηγήσουν τον φροντιστή σε αυξημένο κίνδυνο για αρνητικά αποτελέσματα, ιδιαίτερα εάν υπάρχουν σημαντικές δαπάνες για τις ανάγκες του χρόνιου ασθενή (Gérain & Zech, 2019). Οι οικονομικές δυσκολίες και ανησυχίες προκαλούν ιδιαίτερη δυσφορία στους φροντιστές, ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια μακρών περιόδων θεραπείας, καθώς εξαντλούνται οι διαθέσιμοι πόροι (Cameron et al, 2016).

1.3.1 Η επιβάρυνση του φροντιστή

Η επιβάρυνση του φροντιστή και τα καταθλιπτικά συμπτώματα είναι τα πιο συνηθισμένα αρνητικά αποτελέσματα της παροχής φροντίδας στους χρόνιους ασθενείς. Η επιβάρυνση ορίζεται ως η αρνητική αντίδραση στην επίδραση της παροχής φροντίδας στους κοινωνικούς, επαγγελματικούς και προσωπικούς ρόλους του φροντιστή και φαίνεται να είναι πρόδρομος των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Badr et al, 2017, Sahadevan & Namboodiri, 2019, Shaffer et al, 2017). Το κατά πόσον ο φροντιστής αναπτύσσει αρνητικές αντιδράσεις φαίνεται να σχετίζεται άμεσα με την αδυναμία του λήπτη της φροντίδας να εκτελέσει καθημερινές απλές δραστηριότητες. Η λειτουργική, γνωστική και συναισθηματική κατάσταση των ληπτών φροντίδας αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα επιβάρυνσης και εμφάνισης καταθλιπτικών συμπτωμάτων των φροντιστών (del-Pino-Casado et al, 2019). Η επιβάρυνση μπορεί να εκδηλωθεί με συναισθήματα μοναξιάς και απομόνωσης, φόβου και ευερεθιστότητας, καθώς οι απαιτήσεις της φροντίδας περιορίζουν τον προσωπικό τους χρόνο, συμπεριφορά με λεκτικές επιθέσεις ή απειλές σε πιο σοβαρές περιπτώσεις και σωματικά συμπτώματα όπως ανορεξία, κόπωση, εξάντληση και αϋπνία (Betini et al, 2017, Kretchy et al, 2018, Tang, 2019).

1.4 Οι κίνδυνοι για τους χρόνιους ασθενείς από τη φροντίδα των φροντιστών

Τριάντα και πλέον χρόνια έρευνας έχουν τεκμηριώσει ότι το έργο της φροντίδας της οικογένειας μπορεί να είναι αγχωτικό. Αυτό το άγχος μπορεί να βλάψει αρνητικά τόσο τον φροντιστή όσο και τον χρόνιο ασθενή. Οι φροντιστές μπορούν να θέσουν τα μέλη

της οικογένειάς τους σε κίνδυνο με δύο τρόπους, οι οποίοι και μπορούν να αποφευχθούν:

- i. Παρά τις καλές προθέσεις και τη σκληρή δουλειά τους, αν οι φροντιστές δεν έχουν τις γνώσεις και τις δεξιότητες για να εκτελέσουν τις απαιτούμενες παρεμβάσεις φροντίδας, μπορεί να βλάψουν ακούσια τον ασθενή τους. Αυτός ο κίνδυνος τραυματισμού σχετίζεται άμεσα με την έλλειψη γνώσεων και δεξιοτήτων, οι οποίες μπορούν να βελτιωθούν μέσω της εκπαίδευσης και της υποστήριξης των φροντιστών (Darnell, 2019).
- ii. Το απαιτητικό έργο της φροντίδας μπορεί να θέσει τους φροντιστές σε κίνδυνο να εμπλακούν σε επιβλαβείς συμπεριφορές προς τους αποδέκτες φροντίδας τους, ιδίως μεταξύ των φροντιστών ατόμων με γνωστικές διαταραχές. Για παράδειγμα, οι φροντιστές που εμφανίζουν συμπτωματολογία κατάθλιψης, ενώ φροντίζουν ασθενείς με σημαντικές γνωστικές ή σωματικές διαταραχές, είναι πιο πιθανό να εμπλέκονται σε παραμέληση ή καταχρηστικές συμπεριφορές, όπως λεκτική ή σωματική βία, απειλές για εγκατάλειψη κ.ά. (Lovell, 2018).

1.4.1 Ο κίνδυνος κακοποίησης των χρονίων ασθενών

Η παρουσία άνοιας και γνωστικών συμπεριφορικών προβλημάτων θέτει τον ασθενή σε κίνδυνο για καταχρηστικές συμπεριφορές από τον φροντιστή. Μπορεί επίσης να εμφανιστεί παραμέληση, συμπεριλαμβανομένης της παραμέλησης της διατροφής και της πρόσβασης σε τροφή, μη διαχειριζόμενος πόνος, ακράτεια ούρων και πτώσεις (Goldblatt et al, 2018, Roepke-Buehler & Dong, 2017). Η παραμέληση από την πλευρά του φροντιστή μπορεί να συμβεί επειδή ο ασθενής δεν μπορεί να επικοινωνήσει και ο φροντιστής δεν είναι σε θέση να καταλάβει ή να ξέρει πώς να αντιμετωπίσει την ανάγκη της φροντίδας. Αρκετοί ερευνητές αναφέρουν στα αποτελέσματα ερευνών τους ότι η παροχή συμβουλών και υποστήριξη για τους φροντιστές που αντιμετωπίζουν ενοχλητικές συμπεριφορές από τους χρόνιους ασθενείς της οικογένειάς τους φαίνεται να μειώνουν το άγχος σχετικά με την πολυετή ευθύνη για τη φροντίδα τους (Liu et al, 2020).

1.4.2 Τα λάθη στη φαρμακευτική αγωγή

Όσον αφορά τις γνώσεις και τις δεξιότητες του φροντιστή, ένα σημαντικό παράδειγμα της πιθανότητας βλάβης του ασθενούς είναι η χορήγηση φαρμάκων. Ένας σημαντικός αριθμός χρονίων ασθενών δεν θυμούνται να λαμβάνουν τα φάρμακά τους και συχνά βασίζονται στα μέλη της οικογένειας για βοήθεια στη λήψη τους (Pérez-Jover et al, 2019). Συμβαίνει συχνά οι φροντιστές να διαχειρίζονται καθημερινά μεγάλο αριθμό φαρμάκων και να χάνουν δόσεις λόγω του προγράμματος εργασίας τους ή λόγω κακής οργάνωσης. Επιπλέον, η ευθύνη να παρακολουθούν για ανεπιθύμητες ή τοξικές ενέργειες τους ασθενείς που δεν είναι ικανοί να επικοινωνήσουν και να αναφέρουν οι ίδιοι το πρόβλημα, είναι σημαντική για την πρόληψη σοβαρών καταστάσεων έκτακτης ανάγκης (Dumitrescu et al, 2020). Οι φροντιστές χρειάζονται εκπαίδευση για να αναγνωρίσουν τυπικές και άτυπες ανεπιθύμητες ενέργειες και να τις αντιληφθούν όταν συμβαίνουν και βοήθεια στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων κριτικής σκέψης που θα τους επέτρεπαν να διαχειριστούν αυτά τα πιθανά προβλήματα (Kilic & Oz, 2019).

1.4.3 Παραμέληση και οικογενειακή σύγκρουση

Η αντίληψη του φροντιστή για την κατάσταση της φροντίδας είναι ζωτικής σημασίας για την κατανόηση της πιθανότητας βλάβης. Οι φροντιστές που επιβαρύνονται από τα συμπτώματα των χρονίων ασθενών, τείνουν να μην εκτιμούν σωστά τη βαρύτητα των συμπτωμάτων, ιδίως τον πόνο και την ικανότητα των ασθενών να φροντίζουν τον εαυτό τους, γεγονός που επηρεάζει το πλαίσιο φροντίδας (Dueñas et al, 2016, Ellis et al, 2019).

Η παραμέληση είναι πιο συχνή όταν ο φροντιστής είναι καταθλιπτικός ή έχει αισθήματα θλίψης, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η ικανότητά του να παρατηρεί και να εντοπίζει ανάγκες ή να παρέχει ολιστική φροντίδα στον ασθενή της οικογένειάς του. Όταν οι ίδιοι οι φροντιστές είναι θλιμμένοι ή καταθλιπτικοί ή βιώνουν επιβάρυνση, μπορεί να αφήσουν τους χρόνιους ασθενείς μόνους τους για μεγάλα χρονικά διαστήματα, να τους αγνοήσουν ή να αποτύχουν να προσφέρουν οποιαδήποτε συντροφικότητα ή αλληλεπίδραση. Όταν οι φροντιστές έχουν υψηλό επίπεδο επιβάρυνσης, η φροντίδα καθίσταται ανεπαρκής. Το ύψος των απαιτήσεων φροντίδας

και ο χρόνος που χρειάζεται, οι κλινικές και ψυχολογικές διακυμάνσεις του ασθενή και η επιδείνωση της νόσου του, οδηγούν στην απόσυρση του φροντιστή (Livingston et al, 2017, Coll-Planas et al, 2017, Abrahams et al, 2018).

Όταν υπάρχει οικογενειακή σύγκρουση, μειώνεται η βοήθεια προς τον ασθενή. Κάποιες μελέτες έδειξαν ότι οι φροντιστές εγκατέλειψαν την φροντίδα προς τους ασθενείς με την πάροδο του χρόνου και επέστρεψαν μόνο όταν παρουσιάστηκαν αυξημένες ανάγκες σωματικής φροντίδας (Marino et al, 2020, Reinhard & Young, 2016). Οι φροντιστές μπορούν επίσης να παραιτηθούν από τη φροντίδα όταν δεν είναι σε θέση να διατηρήσουν μια σχέση ή όταν η φροντίδα γίνει δύσκολη, όπως όταν ο χρόνιος ασθενής χάνει τη γνωστική του λειτουργία. Οικογενειακές συγκρούσεις μπορούν επίσης να συμβούν όταν δεν παρέχεται σωστά η φροντίδα ή όταν η φροντίδα δεν καλύπτει συνολικά τις ανάγκες του χρόνιου ασθενή ή δεν ακολουθεί τις οδηγίες της θεραπευτικής ομάδας. Οι αρνητικές αλληλεπιδράσεις με το υπόλοιπο οικογενειακό περιβάλλον περιλαμβάνουν απογοητευτικά σχόλια σχετικά με τη φροντίδα, την κατάσταση της υγείας του φροντιστή και κριτικές για αποφάσεις που σχετίζονται με την περίθαλψη του χρόνιου ασθενή (Devery, 2018, Youell et al, 2016).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2.1 Η οικογένεια, οι άτυποι φροντιστές και η ασθένεια

Η ασθένεια αποτελεί πηγή έντονου στρες και περιλαμβάνει όλη την οικογένεια και όχι μόνο τον ασθενή. Κατά τη διάρκεια της ζωής μίας οικογένειας δεν είναι απίθανο κάποιο από τα μέλη της να αρρωστήσει με σοβαρή ή χρόνια νόσο και να χρειαστεί τη φροντίδα ενός άλλου μέλους.

Το κατά πόσο μία οικογένεια θα προσαρμοστεί σε μία νέα κατάσταση ασθένειας εξαρτάται άμεσα με την προσαρμογή στη νόσο του ίδιου του μέλους της που έχει ασθενήσει. Η προσαρμογή σε νέα δεδομένα αποτελεί έναν πολύπλοκο μηχανισμό και εξαρτάται από πολλαπλούς παράγοντες, όπως: την ίδια τη νόσο και τα χαρακτηριστικά της (οξεία, χρόνια, βαριά ή όχι), το κατά πόσο η ίδια οικογένεια ήταν λειτουργική στο παρελθόν και από διάφορους παράγοντες που σχετίζονται με τα μέλη της οικογένειας και το περιβάλλον (Suksatan et al, 2021). Η εμφάνιση μίας νόσου εντός του οικογενειακού περιβάλλοντος προκαλεί μία σειρά γεγονότων και αλλαγών που επηρεάζουν την καθημερινή ζωή της οικογένειας σε όλες τις εκφάνσεις της και αποτελεί πηγή άγχους και στρες. Συχνά, η οικονομική δυσχέρεια, οι αλλαγές των ρόλων των μελών της οικογένειας, το βάρος της φροντίδας και η αβεβαιότητα για το μέλλον, επιδεινώνουν την υφιστάμενη κατάσταση (Choliq et al, 2020).

Καθοριστική στιγμή της έναρξης των αλλαγών αυτών είναι η διάγνωση της νόσου, και κυρίως όταν αποτελεί σοβαρή κατάσταση υγείας, η οποία προκαλεί μία σειρά δυσμενών αισθημάτων, φόβο και αβεβαιότητα για το μέλλον. Η οικογένεια, μέσα από διάφορες διαδικασίες, προσπαθεί να ισορροπήσει και να αναπροσαρμόσει τους ρόλους των μελών και τους στόχους της. Στη βιβλιογραφία εμφανίζεται ο όρος «*χρόνια θλίψη*» για να περιγράψει μία συνεχόμενη αίσθηση λύπης που νιώθουν οι οικογένειες, όταν η ελπίδα αρχίζει να κλονίζεται ή όταν το πρόβλημα υγείας γίνεται αντιληπτό ως μόνιμο (Farahani et al, 2020).

Τόσο οι ασθενείς ως μονάδες και ως μέλη της οικογένειας, όσο και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, βιώνουν διάφορα στάδια, όπως σοκ, άρνηση, είτε αποδοχή και προσαρμογή στις νέες συνθήκες που εμφανίστηκαν στο περιβάλλον της (Suksatan et

al, 2021). Η αλλαγή των ρόλων των μελών και η ανάληψη καθήκοντος για τη φροντίδα του ασθενή μπορεί να δημιουργήσει εντάσεις, τόσο στις μεταξύ τους σχέσεις, όσο και στις σχέσεις τους με το προσωπικό υγείας, να αυξήσει την ανησυχία για όλες τις παραμέτρους της φροντίδας (εντός και εκτός του σπιτιού), να μειώσει τη λειτουργικότητα της οικογένειας και να εμφανιστούν συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης ή/και οργανικά προβλήματα (Lolaty et al, 2018).

Αποτελεί ιδιαίτερα σημαντικό παράγοντα ο τρόπος που επιδρά μία ασθένεια, ακόμα και αν μπορεί να αντιμετωπιστεί πλήρως, παρά τις δυσκολίες και τα προσκόμματα που μπορεί να επιφέρει στην καθημερινή ζωή. Όσο σοβαρότερη είναι η ασθένεια, τόσο χειρότερη είναι και η προσαρμογή των οικογενειών και όλοι οι δείκτες που σχετίζονται με αυτήν. Πρέπει να τονιστεί ότι δεν αναπτύσσουν όλες οι οικογένειες σημαντικές δυσκολίες. Σε ορισμένες μάλιστα περιπτώσεις, οι οικογένειες δηλώνουν σημαντική ευεξία (Rouch et al, 2021). Σε παλαιότερη μακρόχρονη έρευνα που αφορούσε όμως γονείς-φροντιστές μικρών παιδιών, βρέθηκε ότι μόνο ο ένας στους δέκα γονείς να εμφανίζει σοβαρή δυσφορία και προβλήματα όταν νοσεί σοβαρά το παιδί του, ενώ το ένα τρίτο να εμφανίζει μόνο κάποιες μέτριας έντασης δυσκολίες. Το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων με ασθενή παιδιά φαίνεται να παρουσιάζει φυσιολογικά συναισθήματα και οικογενειακή λειτουργικότητα και να λαμβάνει ικανοποιητική υποστήριξη από τα άλλα μέλη της οικογένειας (Ashrafizadeh et al, 2021).

Η προσαρμογή των μελών της οικογένειας εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως από τις δυνατότητες της οικογένειας να αντιμετωπίζουν δύσκολες ενδοοικογενειακές καταστάσεις (για παράδειγμα να κατέχουν οικογενειακή επάρκεια, να αξιολογούν θετικά τη ζωή, να έχουν ενσυναίσθηση, να επαναπροσδιορίζουν το σύστημα αξιών που τις διακατέχει κλπ.) καθώς και να αντιλαμβάνονται την ύπαρξη και τη δυνατότητα αξιοποίησης της εξωοικογενειακής κοινωνικής υποστήριξης που είναι διαθέσιμη. Η μέχρι στιγμής έρευνα έχει δείξει ότι η ύπαρξη κοινωνικού υποστηρικτικού δικτύου παίζει σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη της οικογένειας και σχετίζεται με υψηλή ευεξία των μελών της οικογένειας, κυρίως των φροντιστών, και μειώνει την εμφάνιση καταθλιπτικής συμπτωματολογίας. Το ίδιο ισχύει και για τους ασθενείς στους οποίους η προσφορά εμπράγματης και συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης από τα μέλη της οικογένειάς τους είναι εξαιρετικά βοηθητική (Kazemi et al, 2021).

Επιπροσθέτως, η απόδοση νοήματος στην όλη κατάσταση της ασθένειας ή η διατήρηση της ελπίδας, φαίνεται να μειώνουν την επιβάρυνση των μελών της οικογένειας. Οι οικογένειες που αντιμετωπίζουν τις εσωτερικές τους κρίσεις υγείας ως ζητήματα προς αντιμετώπιση και προσπαθούν να βρουν λύσεις, μειώνουν επίσης την επιβάρυνση των μελών της. Στην περίπτωση που η επιβάρυνση των μελών της οικογένειας είναι υψηλή, σε σημείο τέτοιο που να οδηγεί σε θυμό και αποξένωση, η υποστήριξη προς τον ασθενή πιθανά να είναι μειωμένη, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται περαιτέρω ενδοοικογενειακά προβλήματα (Alam et al, 2020).

2.2 Η οικογενειακή υποστήριξη

Η χρόνια ασθένεια αλλάζει τους ρόλους των μελών της οικογένειας, τις ευθύνες και τα όρια. Διαταράσσει τις εικόνες και την αυτοεκτίμηση όλων των μελών, που συχνά έχει ως αποτέλεσμα αβέβαια και απρόβλεπτα γεγονότα στο μέλλον και προκαλεί ενοχλητικά συναισθήματα, όπως άγχος, κατάθλιψη, δυσαρέσκεια, αίσθημα αδυναμίας, καθώς και παράγοντες που σχετίζονται με ασθένειες, όπως οι μόνιμες αλλαγές στη φυσική εμφάνιση ή τη σωματική λειτουργία. Η ανταπόκριση της οικογένειας στις χρόνιες νόσους – θετικά ή αρνητικά – εξαρτάται από την προσαρμοστικότητα και το μηχανισμό αντιμετώπισης σε κρίσεις που διαθέτει εσωτερικά, την ηλικία και τη θέση που κατέχει ενδοοικογενειακά το μέλος που νόσησε, καθώς και από τη δεδομένη χρονική στιγμή σε σχέση με την κατάσταση που βρίσκεται η οικογένεια (Kazemi et al, 2021, Lolaty et al, 2018).

Οι τρόποι που μπορεί μια χρόνια ασθένεια να επηρεάσει μια οικογένεια ποικίλουν. Το άτομο που είναι χρόνια ασθενής μπορεί να αισθάνεται ένοχος για τις απαιτήσεις του ή τις απαιτήσεις της ασθένειας προς την οικογένεια. Μπορεί να δυσαρεστηθεί για τις αλλαγές σε ρόλους και ευθύνες που προκαλούνται από τους περιορισμούς που επιβάλλεται από την ασθένειά του και μπορεί να νιώσει απειλή για την αυτονομία του και την ανάγκη εξάρτησης από τα άλλα υγιή μέλη της οικογένειας. Ο σύζυγος ή ο σύντροφος ενός ατόμου με χρόνια ασθένεια μπορεί να αντιμετωπίσει διπλές προκλήσεις: (α) ως πρωταρχική πάροχος υποστήριξης στον ασθενή σύντροφο και (β) ως μέλος της οικογένειας που χρειάζεται υποστήριξη για να αντιμετωπίσει το στρες και ό,τι συνεπάγεται η ασθένεια. Το βάρος του να είσαι ο κύριος φροντιστής μπορεί να

βιώνεται σε υψηλά επίπεδα. Ο σύζυγος ή ο σύντροφος μπορεί να αισθάνεται παγιδευμένος, ενώ προσπαθεί να εξισορροπήσει τις δικές του ανάγκες, με τις ανάγκες του ασθενή ή μπορεί να νιώθει κόπωση ή/και εξάντληση φυσικά και συναισθηματικά από τη μεγάλη διάρκεια μιας νόσου ή από την υψηλή επιβάρυνση από τη φροντίδα (Choliq et al, 2020).

Ο σύζυγος ή ο σύντροφος μπορεί να νιώσει αίσθημα αδυναμίας όταν ο σύντροφός του για παράδειγμα έχει πόνο ή από την πίεση του να είναι συναισθηματικά ισχυρός. Μπορεί να υπάρχουν ανησυχίες σχετικά με τις συνέπειες της ασθένειας για τον σύζυγο / σύντροφό του και, κατά περίπτωση, τα παιδιά ή τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Επίσης, μπορεί να χρειαστεί να αναδιαρθρώσει τους οικογενειακούς ρόλους και ευθύνες, καθώς εξελίσσεται η ασθένεια ή παρουσιάζει νέες προκλήσεις. Δεδομένου όλων αυτών των απαιτήσεων προσαρμογής, μπορεί κανείς να περιμένει ότι η παρουσία μιας χρόνιας ασθένειας θα οδηγήσει αναπόφευκτα σε σημαντικές συναισθηματικές δυσκολίες και κατάρρευση της λειτουργίας της οικογένειας. Όμως, παρά την παρουσία συνθηκών και καταστάσεων που είναι σαφώς τραυματικές, ένα σημαντικό ποσοστό των οικογενειών προχωρούν σε ικανοποιητικές προσαρμογές (Ashrafizadeh et al, 2021).

Στις περισσότερες χώρες, τόσο τα τυπικά όσο και τα άτυπα δίκτυα είναι υπεύθυνα για την κάλυψη των αναγκών φροντίδας των χρονίων ασθενών. Τα τυπικά συστήματα υγείας και πρόνοιας περιλαμβάνουν δημόσια και ιδιωτικά δίκτυα. Η άτυπη φροντίδα παρέχεται επίσης από μέλη της οικογένειας, φίλους και συγγενείς. Σε ένα σύστημα φροντίδας χρονίων ασθενών, αυτά τα δύο μέρη (τυπικό και άτυπο δίκτυο) αλληλοσυμπληρώνονται (Farahani et al, 2020). Διεθνώς, οι πάροχοι τυπικής υγειονομικής περίθαλψης και οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής υγείας στην κοινότητα, προσπαθούν να υιοθετήσουν στρατηγικές για την πρόληψη της επανεισαγωγής ασθενών λόγω αναγκών φροντίδας για χρόνιες ασθένειες σε νοσοκομεία, κέντρα θεραπείας και αποκατάστασης και μείωση των δαπανών λόγω επιπλοκών των ασθενειών (Alam et al, 2020). Ως εκ τούτου, ο ρόλος των οικογενειακών φροντιστών ως συντρόφων των ασθενών κατά τη στιγμή της εισαγωγής και της ανάθεσης της ευθύνης της περίθαλψης των ασθενών σε αυτούς μετά την έξοδο, είναι σημαντική στρατηγική που εφαρμόζεται στις περισσότερες κοινότητες. Σε άλλες χώρες όμως, για παράδειγμα στο Ιράν, λόγω της έλλειψης δημοσίων κέντρων αποκατάστασης και

φροντίδας μετά την έξοδο από το νοσοκομείο για τους χρόνιους ασθενείς και των υπερβολικών δαπανών για φροντίδα σε ιδιωτικά κέντρα και υπηρεσίες κατ'οίκον φροντίδας, είναι πολύ κοινό οι οικογένειες να αναλαμβάνουν την κύρια ευθύνη της παροχής φροντίδας στους ασθενείς αυτούς (Rouch et al, 2021). Ωστόσο, τα κοινωνικά συστήματα διεθνώς παρέχουν ανεπαρκή υποστήριξη σε αυτούς τους χρόνιους ασθενείς και τους οικογενειακούς φροντιστές τους (Farahani et al, 2020).

Αν και η εκπαίδευση των οικογενειών και των ασθενών είναι ένας από τους σημαντικούς δείκτες διαπίστευσης σε κλινικά κέντρα και θεωρείται δικαίωμα παγκοσμίως, στην πράξη, οι χρόνιοι ασθενείς και οι οικογενειακοί φροντιστές τους στερούνται εξειδικευμένης κατάρτισης (Kazemi et al, 2021, Lolaty et al, 2018). Αυτό αναγκάζει τους οικογενειακούς φροντιστές να αντιμετωπίζουν διαφορετικά προβλήματα υγείας σε διάφορες πτυχές της φροντίδας των ασθενών. Οι οικογενειακοί φροντιστές αντιμετωπίζουν ένα υπερβολικό βάρος φροντίδας λόγω της έλλειψης συνειδητοποίησης σχετικά με τον τρόπο παροχής φροντίδας, τον τρόπο λήψης βοήθειας ή λόγω πολιτιστικών πεποιθήσεων που τους αναγκάζουν να απορρίψουν οποιαδήποτε βοήθεια που προσφέρουν άλλα μέλη της οικογένειας ή συγγενείς (Choliq et al, 2020).

Δυστυχώς, η πρώτη στρατηγική αντιμετώπισης που υιοθετείται συνήθως από τους οικογενειακούς φροντιστές είναι να παραμελούν τις ανάγκες τους σε διαφορετικές τομείς, γεγονός που μπορεί να απειλήσει τόσο την υγεία τους όσο και το αποτέλεσμα της παρεχόμενης φροντίδας (Karimi et al, 2018). Λαμβάνοντας υπόψη το βάρος της φροντίδας και το άγχος που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές, ενώ παρέχουν φροντίδα στους ασθενείς τους, η διατήρηση και η συνέχεια της οικογενειακής φροντίδας πρέπει να προσδιορίζεται και να ικανοποιούνται οι ανάγκες και των οικογενειακών φροντιστών (Azizi et al, 2020, Pishkhani et al, 2020). Προηγούμενες μελέτες υποδεικνύουν τις διαφορετικές ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών σε διαφορετικά στάδια της νόσου και, αν αυτές οι ανάγκες δεν εντοπιστούν και δεν εφαρμοστούν αποτελεσματικές παρεμβάσεις, απειλείται η κατάσταση της υγείας των φροντιστών, η οποία με τη σειρά της μπορεί να οδηγήσει σε μείωση του προσδόκιμου ζωής και των δεικτών ποιότητας ζωής τους (Bristol et al, 2020, de Grood et al, 2018). Ωστόσο, οι περισσότερες σχετικές μελέτες εστιάζουν μόνο στις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών σε συγκεκριμένες χρονικές περιόδους. Οι μεταβαλλόμενες

ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών από την εισαγωγή έως την έξοδο από το νοσοκομείο και τις περιόδους μετά την έξοδο φαίνεται ότι δεν αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά (Bristol et al, 2020, Pishkhani et al, 2020).

2.3 Οι άτυποι φροντιστές και η προσαρμογή τους

Οι άτυποι φροντιστές παρέχουν υποστήριξη και μέριμνα στους ασθενείς, δίχως να έχουν οικονομικές απολαβές για τις υπηρεσίες τους. Συνήθως, είναι συγγενείς ή άτομα από το οικείο περιβάλλον του ασθενή που αντιμετωπίζει σοβαρές δυσκολίες στην καθημερινή δραστηριότητά του και οι οποίοι, χωρίς τη βοήθεια που προσφέρουν οι φροντιστές τους, δεν θα μπορούσαν να επιβιώσουν (Kazemi et al, 2021).

Ο ρόλος των άτυπων φροντιστών έχει σημαντικές κοινωνικές και οικονομικές προεκτάσεις. Τα στοιχεία δείχνουν αυξανόμενη τάση των χρόνιων ασθενών, με παράλληλη αύξηση της ανάγκης για φροντιστές ασθενών. Παράλληλα, οι παροχές του κράτους - πρόνοιας μάλλον κινούνται μειούμενες. Με βάση τις ενδείξεις αυτές, η αναγκαιότητα να διερευνηθεί το επίπεδο υγείας και ποιότητας των φροντιστών είναι ζωτικής σημασίας, αφού φαίνεται ότι το επίπεδο της υγείας των φροντιστών έχει σχέση με την παρεχόμενη ποιότητα φροντίδας, η οποία αποτελεί και ισχυρή πηγή άγχους (Lolaty et al, 2018).

Συνήθως το ρόλο του φροντιστή αναλαμβάνουν οι γυναίκες ως σύζυγοι, σύντροφοι, μητέρες ή ως κόρες. Οι γυναίκες σε ρόλο φροντιστή φαίνεται να δηλώνουν όμως περισσότερη δυσφορία σε σύγκριση με τους άντρες σε αυτό το ρόλο, γεγονός που μπορεί να αποδοθεί στη γενικότερη τάση των γυναικών να αναφέρουν εντονότερα τα διάφορα προβλήματα. Οι άντρες και οι γυναίκες διαφέρουν πιθανά και ως προς την επιθυμία τους να αναλάβουν ρόλους ως φροντιστές. Στα αποτελέσματα των ερευνών φαίνεται ότι οι άντρες αυξάνουν τις δραστηριότητές τους, όσον αφορά τις ανάγκες του σπιτιού μετά από μία ασθένεια των συζύγων τους ή οι ασθενείς – σύζυγοί τους εξακολουθούν να κάνουν αρκετές καθημερινές δραστηριότητες (Alam et al, 2020).

Οι μελέτες δείχνουν ότι η επιβάρυνση των φροντιστών συχνά μπορεί να οφείλεται σε προβλήματα που προκύπτουν σε σωματικό, συναισθηματικό και ψυχολογικό επίπεδο, συνοδευόμενα από αισθήματα απόσυρσης, ντροπής, κοινωνικής απομόνωσης ή ακόμα

και από επαγγελματικά προβλήματα, θλίψη, κακή επικοινωνία κλπ. Το αποτέλεσμα μπορεί να είναι η εμφάνιση αισθήματος δυσφορίας και επικίνδυνων συμπεριφορών (διαταραχές ύπνου και διατροφής) (Ashrafizadeh et al, 2021, Lolaty et al, 2018).

Τα ευρήματα των μελετών παρουσιάζονται αντιφατικά, καθώς δεν έχουν εντοπίσει τη βαρύτητα επιβάρυνσης των φροντιστών σε σχέση με την παροχή της συστηματικής φροντίδας. Οι επιστήμονες συστήνουν διάφορα μοντέλα. Σε ένα από αυτά τα μοντέλα, εξετάζονται σημαντικές μεταβλητές που επηρεάζουν την επιβάρυνση των φροντιστών, όπως η ηλικία και το φύλο, η προσαρμοστικότητα του φροντιστή σε αλλαγές, οι προσωπικοί τρόποι αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων, οι προσωπικές προσδοκίες κ.ά. (Azizi et al, 2020, Pishkhani et al, 2020).

Ο περιορισμός της κοινωνικής ή προσωπικής ζωής του φροντιστή, του προσωπικού χρόνου του φροντιστή, καθώς και οι συχνοί περιορισμοί στην επαγγελματική του καριέρα, είναι συχνά αποτελέσματα της φροντίδας ενός χρόνιου ασθενή. Οι περιορισμοί αυτοί μπορεί να οδηγήσουν και σε εμφάνιση ψυχολογικών ή/και οργανικών προβλημάτων. Είναι κοινό εύρημα η αυξημένη εμφάνιση καταθλιπτικής συμπτωματολογίας και, κατ' επέκταση, αυξημένη χρήση ψυχοδραστικών φαρμάκων, όπως και πτωχή υγεία και αυξημένη θνησιμότητα (Rouch et al, 2021).

Υπάρχουν όμως και λίγες μελέτες που δείχνουν τους φροντιστές να αντλούν οφέλη από την εμπειρία τους, όπως αυξημένη εγγύτητα με την οικογένειά τους, ικανοποίηση από την κάλυψη του ρόλου τους. Ίσως όμως οι διαφορές αυτές στη βιβλιογραφία να οφείλονται στον ιδιαίτερο βαθμό δυσκολίας που εμπεριέχει κάθε μία περίπτωση φροντίδας (Farahani et al, 2020).

Διάφορες μετα-αναλύσεις σχετικά με φροντιστές και μη φροντιστές ως μέλη της οικογένειας, δείχνουν τους φροντιστές να βρίσκονται σε δεινότερη θέση σε σχέση με το άγχος που βιώνουν, την ένταση καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, τη σωματική υγεία και ευεξία και τις προσωπικές προσδοκίες που διατηρούν. Επιπλέον, φαίνεται ότι οι όποιες δυσάρεστες συνέπειες για τους φροντιστές διαρκούν στο χρόνο: διάφορες μελέτες έχουν δείξει ότι η κατάσταση της ψυχολογικής υγείας των φροντιστών δεν αλλάζει με το χρόνο, αν και μπορεί να δηλώνουν μείωση στα επίπεδα του στρες και το αρνητικό συναίσθημα. Τα επίπεδα όμως κατάθλιψης, μοναξιάς και θετικού συναισθήματος παραμένουν με αρνητικό πρόσημο στο βάθος του χρόνου. Φαίνεται,

επίσης, ότι οι φροντιστές χρειάζονται περισσότερη προσοχή για αρκετό διάστημα, ακόμα και μετά τη λήξη των υπηρεσιών που προσέφεραν (Gallagher et al, 2020, Nguyen, 2018).

Η μελέτη της βιβλιογραφίας δείχνει ότι η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζεται από (α) παράγοντες που σχετίζονται με τον ίδιο τον φροντιστή, όπως το επίπεδο υγείας, την ηλικία, την επιβάρυνση που νιώθει, την ικανότητα διαχείρισης των δυσκολιών και από (β) περιβαλλοντικούς παράγοντες, όπως οι κοινωνικές σχέσεις, οι σχέσεις με τον ασθενή ή πηγές παροχής υπηρεσιών, η οικονομία, οι διαθέσιμοι πόροι. Οι δύο αυτοί παράμετροι επηρεάζονται από τις ευθύνες της παροχής φροντίδας, δηλαδή το είδος της ασθένειας, το βαθμό ανικανότητας του ασθενή, τις υπάρχουσες διαταραχές συμπεριφοράς ή συναισθήματος, γνωστική ή επικοινωνιακή δυσλειτουργία. Επιπρόσθετο ρόλο φαίνεται να διαδραματίζουν ορισμένα δημογραφικά χαρακτηριστικά, η διάρκεια της παροχής των υπηρεσιών φροντίδας και η εμφάνιση άλλων σημαντικών στρεσογόνων γεγονότων (Pishkhani et al, 2020).

Θα πρέπει να τονιστεί ότι δεν μπορεί να αποκλειστεί η πιθανότητα να προκαλούνται σημαντικές δυσκολίες στην προσαρμογή των ασθενών εξαιτίας του τρόπου με τον οποίο λαμβάνουν τη φροντίδα από τους οικείους τους. Συμπεριφορές από την πλευρά του ασθενή, όπως αποφυγή ανάληψης οποιασδήποτε ευθύνης και αυτοδιαχείρισης, αίτημα για αποκλειστικότητα του φροντιστή, μπορεί να έχουν σχέση με το αίσθημα παροχής πλημμελούς φροντίδας προς τον ασθενή, αδυναμία επίλυσης των προβλημάτων τους ή την έλλειψη δεξιοτήτων ρύθμισης του συναισθήματος (Farahani et al, 2020, Rouch et al, 2021).

2.4 Η μεταξύ του προσωπικού υγείας, των ασθενών και των φροντιστών τους

Η επικοινωνία ανάμεσα σε έναν επαγγελματία υγείας και σε έναν ασθενή και τον φροντιστή του έχει ιδιαίτερη σημασία. Μέσω της επικοινωνίας, τόσο ο ασθενής όσο και ο φροντιστής του μπορούν να δώσουν στοιχεία της κατάστασης του ασθενή, τη συμπτωματολογία, να περιγραφεί η εμπειρία από την ασθένεια και με τον τρόπο αυτό να προαχθεί η διάγνωση και, στην πορεία, η θεραπευτική διαδικασία. Η επικοινωνία

μεταξύ της θεραπευτικής ομάδας υγείας και των ασθενών και φροντιστών τους είναι ζωτικής σημασίας (Becker, 2020).

Οι Stewart & Roter το 1989 εντόπισαν έξι μεγάλες περιοχές - μεταβλητές που σχετίζονται με την επικοινωνία του προσωπικού υγείας και των ασθενών ή/και φροντιστών τους και που συνήθως διερευνώνται σε σχετικές μελέτες: η παροχή πληροφοριών και από τις δύο πλευρές, η αναζήτηση πληροφορήσης, η συζήτηση για θέματα που αφορούν την οικογένεια, τον εαυτό, διάφορες δραστηριότητες, η «θετική» συζήτηση (π.χ. ενίσχυση χιούμορ, επίδειξη προσοχής), η «αρνητική» συζήτηση (π.χ. κριτική, ένταση, άγχος, αντιπαράθεση) και, τέλος, η οικοδόμηση μιας συνεργατικής σχέσης. Σύμφωνα με τα ευρήματα, οι γυναίκες επαγγελματίες υγείας τείνουν να υιοθετούν ένα πιο ασθενο-κεντρικό τρόπο λειτουργίας και συσχέτισης με τους ασθενείς/φροντιστές, ενώ οι άντρες τείνουν να είναι πιο ελεγκτικοί (Black et al, 2021).

Κάθε φορά, βέβαια, η αλληλεπίδραση μεταξύ του προσωπικού υγείας και του ασθενή/φροντιστή του εξαρτάται από το τι επιθυμεί ο ασθενής, από το τι και το πώς αντιλαμβάνεται τις επιθυμίες αυτές η θεραπευτική ομάδα υγείας, αλλά και από το ποιές δυνατότητες έχουν κάθε φορά και δύο πλευρές. Η απουσία εναρμόνισης ανάμεσα στις πεποιθήσεις ή τους στόχους που έχουν οι ασθενείς ή/και οι φροντιστές και η θεραπευτική ομάδα υγείας, μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρά εμπόδια στην επικοινωνία (Becker, 2020, Schulz et al, 2021).

Το ερώτημα που αναδύεται αφορά την αποτελεσματικότητα της επικοινωνίας και με ποιο τρόπο θα τελείται μεταξύ της θεραπευτικής ομάδας υγείας και των ασθενών και των φροντιστών τους. Στη βιβλιογραφία, οι συμπεριφορές αυτές κατηγοριοποιούνται σε πέντε άξονες: (α) εμπράγματα (εστιασμένη στο σκοπό) έναντι συναισθηματικής συμπεριφοράς, (β) λεκτική έναντι μη λεκτικής συμπεριφοράς, (γ) συμπεριφορές που αναφέρονται στην προστασία της προσωπικότητας του ασθενή, (δ) συμπεριφορές υψηλού έναντι χαμηλού ελέγχου και (ε) χρήση του καθημερινού έναντι του ιατρικού λεξιλογίου (Robertshaw et al, 2017).

Η επικοινωνία επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, που φαίνεται να είναι διάφορα πολιτισμικά χαρακτηριστικά, όπως οι γενικές πεποιθήσεις για την υγεία, οι αντιλήψεις που έχουν οι επαγγελματίες υγείας για το ρόλο της επικοινωνίας με τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, οι προσωπικότητες και οι χαρακτήρες των ασθενών, των

φροντιστών και των επαγγελματιών υγείας και οι διαφορετικές νόσοι που απαιτούν διαφορετικές ανάγκες και διαφορετικές δυνατότητες (Röttele et al, 2020).

Οι Sarafino & Smith (2014) καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς, όπως και οι φροντιστές τους, επιθυμούν έναν ικανό και αποτελεσματικό επαγγελματία υγείας, ταυτόχρονα όμως επιθυμούν έναν συμπονετικό «ειδικό», που θα τους λάβει υπόψη του και θα τους συμπεριφερθεί ως προσωπικότητες. Τα μέλη του προσωπικού υγείας ή της θεραπευτικής ομάδας που θα εκληφθούν ως περισσότερο απόμακροι και αδιάφοροι, τείνουν να αξιολογούνται χειρότερα και αυτό πιθανά να έχει επιπτώσεις στην ίδια τη θεραπευτική διαδικασία (π.χ. οι ασθενείς ή/και οι φροντιστές τους θα περιγράψουν με διαφορετικό τρόπο τι τους συμβαίνει, τι νιώθουν, δεν θα δώσουν κατάλληλες ή πλήρεις πληροφορίες κλπ.) (Sari et al, 2019, Pagnini, 2019).

Η επίδραση της επικοινωνίας είναι ισχυρός παράγοντας που επιδρά στην ικανοποίηση των ασθενών, τη τήρηση των θεραπευτικών οδηγιών, αλλά και το ίδιο το επίπεδο της υγείας (Becker, 2020).

2.5 Υποστήριξη οικογενειακών φροντιστών στην παροχή φροντίδας

Η βιβλιογραφία παρέχει ουσιαστικά στοιχεία ότι οι φροντιστές είναι «κρυμμένοι» ασθενείς που χρειάζονται προστασία από σωματική και συναισθηματική βλάβη. Οι παρεμβάσεις που απευθύνονται στους οικογενειακούς φροντιστές θα πρέπει να εξυπηρετούν δύο σκοπούς: (α) οι παρεμβάσεις να μπορούν να υποστηρίξουν τους φροντιστές, μειώνοντας άμεσα την επιβάρυνση και το συνολικό αντίκτυπο στην υγεία και την ευημερία τους, (β) οι παρεμβάσεις να μπορούν να βοηθήσουν τους φροντιστές να γίνουν πιο ικανοί και σίγουροι, παρέχοντας ασφαλή και αποτελεσματική φροντίδα στους χρόνιους ασθενείς, οι οποίοι μπορούν έμμεσα να μειώσουν την επιβάρυνση των φροντιστών αυξάνοντας την αίσθηση βεβαιότητας και ελέγχου (Marino et al, 2017, Swinkels et al, 2019).

2.5.1 Παρεμβάσεις για τη μείωση της επιβάρυνσης

Οι πρόσφατες μελέτες των παρεμβάσεων σε φροντιστές για τη μείωση της επιβάρυνσης έδειξαν θετικά αποτελέσματα, ως προσπάθειες πολλαπλών συνιστωσών, παρά ως μεμονωμένες παρεμβάσεις (ομάδες υποστήριξης ή εκπαίδευσης). Μέρος των παρεμβάσεων δεν επέφεραν μείωση της επιβάρυνσης, αλλά σημαντικές βελτιώσεις στις γνώσεις των φροντιστών και καθυστερημένη εισαγωγή των χρόνιων ασθενών σε ιδρύματα και μονάδες φροντίδας (Gilhooly et al, 2016, Noonan et al, 2019, Williams et al, 2019). Κάποιοι ερευνητές διαπίστωσαν ότι οι παρεμβάσεις που στοχεύουν σε μεμονωμένους φροντιστές ήταν πιο αποτελεσματικές στη βελτίωση της ευημερίας του φροντιστή σε σχέση με τις ομαδικές παρεμβάσεις, αν και οι ομαδικές παρεμβάσεις ήταν πιο αποτελεσματικές στη βελτίωση των συμπτωμάτων των χρόνιων ασθενών (Birkenhäger-Gillesse et al, 2020, Noonan et al, 2019). Επίσης, οι συνεχείς συνεδρίες συμβουλευτικής για τους φροντιστές ασθενών με άνοια φαίνεται να βοηθούν στη μείωση της κατάθλιψης (Kim et al, 2017).

Η συμβουλευτική φαίνεται να είναι αποτελεσματική στη βελτίωση της ποιότητας ζωής για τους φροντιστές των χρόνιων ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο (van Mierlo et al, 2018). Ωστόσο, ένα αυτοματοποιημένο, διαδραστικό σύστημα τηλεφωνικής υποστήριξης φωνητικής απόκρισης για τους φροντιστές φαίνεται να έχει θετικά αποτελέσματα στη μείωση της επιβάρυνσης (Waller et al, 2017). Οι φροντιστές που λαμβάνουν φιλικές και κοινωνικά υποστηρικτικές τηλεφωνικές κλήσεις, εμφάνισαν μείωση της επιβάρυνσης, ακόμη και χωρίς να εκπαιδευτούν σε δεξιότητες φροντιστή. Οι επισκέψεις στο σπίτι και η ενισχυμένη κοινωνική υποστήριξη μπορούν επίσης να βοηθήσουν στη μείωση της δυσαρέσκειας των φροντιστών (Ruggiano et al, 2018, Scott et al, 2016).

2.5.2 Ενίσχυση της ικανότητας και της εμπιστοσύνης

Η ενίσχυση της ικανότητας και της εμπιστοσύνης των φροντιστών βελτιώνει την αίσθηση του ελέγχου στη φροντίδα του χρόνιου ασθενή και του αυτοελέγχου, επειδή θεωρούν ότι είναι σε θέση να ικανοποιήσουν τις απαιτήσεις φροντίδας και να μην επιβαρυνθούν οι ίδιοι (Stark et al, 2017, Rathnayake et al, 2020). Η αίσθηση του ελέγχου από την πλευρά του φροντιστή μπορεί να μειώσει την προσωπική του

επιβάρυνση, διότι τον οδηγεί στο σχεδιασμό και εκτέλεση υγιών στρατηγικών αντιμετώπισης των προβλημάτων που προκύπτουν για να καλύψει τις απαιτήσεις της φροντίδας. Επίσης, η αίσθηση του ελέγχου σχετίζεται με λιγότερο άγχος και πιο θετικές συμπεριφορές, που προστατεύουν την υγεία του φροντιστή (Bond et al, 2016, Rathnayake et al, 2020).

Οι φροντιστές χρειάζονται γνώσεις, δεξιότητες και κριτική σκέψη για την εκτέλεση της φροντίδας των χρόνιων ασθενών και η έρευνα έδειξε ότι οι φροντιστές που αισθάνονται έτοιμοι να παρέχουν φροντίδα, δηλαδή έχουν τις απαραίτητες γνώσεις και δεξιότητες, εμφανίζουν λιγότερη επιβάρυνση (Lee et al, 2018). Η παροχή της φροντίδας περιλαμβάνει τις ακόλουθες διαστάσεις: (α) τη φύση των παρεμβάσεων φροντίδας, (β) τη συχνότητα με την οποία εκτελούνται οι παρεμβάσεις, (γ) τις ώρες φροντίδας που παρέχονται καθημερινά, (δ) τις δεξιότητες, τις γνώσεις και τις ικανότητες των φροντιστών να εκτελούν τις παρεμβάσεις αυτές, (ε) ο βαθμός στον οποίο οι παρεμβάσεις μπορεί να γίνουν ρουτίνα και συνεπώς να ενσωματωθούν σε καθημερινό πρόγραμμα και (στ) την υποστήριξη που λαμβάνει ο φροντιστής από τα άλλα μέλη της οικογένειας (Yildiz et al, 2016, Jablonski, 2019). Η φροντίδα των ασθενών περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα παρεμβάσεων, από την παροχή άμεσης βοήθειας, την παρακολούθηση, την ερμηνεία των συμπτωμάτων των χρόνιων ασθενών, τη λήψη αποφάσεων περίθαλψης και φροντίδας και την παροχή συναισθηματικής υποστήριξης. Κάθε τύπος παρέμβασης φροντίδας απαιτεί διαφορετικές δεξιότητες και γνώσεις, οργανωτικές ικανότητες και κοινωνικές και ψυχολογικές δεξιότητες από τα μέλη της οικογένειας. Κάθε μία από τις παρεμβάσεις αυτές είναι ένας πιθανός τομέας ανησυχίας για την ασφάλεια και τη φροντίδα του χρόνιου ασθενή (Faronbi et al, 2019, Stark et al, 2017).

Στη βιβλιογραφία αναφέρονται διάφορα πρόγραμμα που βασίζονται σε έρευνα σχετικά με την εκπαίδευση και την επίλυση προβλημάτων, σχεδιασμένα να δίνουν τη δυνατότητα στα μέλη της οικογένειας να μετριάσουν το άγχος του φροντιστή. Για παράδειγμα, το μοντέλο Prepared Family Caregiver (COPE), το οποίο διδάσκει τους φροντιστές πώς να σχεδιάζουν και να υλοποιούν σχέδια που εστιάζουν σε ιατρικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα που σχετίζονται με τα σχέδια φροντίδας των επαγγελματιών υγείας. Επίσης, άλλο πρόγραμμα βασίζεται σε ένα μοντέλο επικοινωνίας οικογενειακού φροντιστή, το οποίο ορίζει τέσσερις τύπους επικοινωνίας

φροντιστή (Manager, Carrier, Partner, Lone) το οποίο επιδρά στην οικογενειακή επικοινωνία και έχει θετικό αντίκτυπο στα αποτελέσματα της φροντίδας.

Άλλο μοντέλο που έχει εφαρμοστεί για την αξιολόγηση της οικογένειας, είναι το μοντέλο McMaster, που περιλαμβάνει επτά διαστάσεις: επικοινωνία, ενεργή συμμετοχή, αποτελεσματική ανταπόκριση, ρόλοι, επίλυση προβλημάτων, έλεγχος συμπεριφοράς, και γενική λειτουργία (Boterhoven de Haan et al, 2015). Η οικογενειακή υποστήριξη διαδραματίζει ουσιαστικό ρόλο στη βελτίωση της υγείας των χρονίων ασθενών. Όμως, τα συμπτώματα της κατάθλιψης και της γνωστικής εξασθένησης σε ορισμένα μέλη της οικογένειας μπορεί να επηρεάσουν τη λειτουργία της οικογένειας. Προγενέστερη μελέτη στη Βραζιλία έδειξε σημαντική σχέση μεταξύ της λειτουργίας της οικογένειας και της εμφάνισης συμπτωματολογίας κατάθλιψης, σημειώνοντας ότι η παρουσία μιας λειτουργικής οικογένειας ήταν απαραίτητη για την ευημερία και την ποιότητα ζωής των χρονίων ασθενών (de Oliveira et al., 2014). Αν και οι υποστηρικτές των προγραμμάτων ισχυρίζονται ότι έχουν θετικά αποτελέσματα για τους φροντιστές, δεν βρέθηκαν πολλές έγκυρες αξιολογήσεις (evidence-based) (Blater, 2020, Grotti et al, 2019, Michels et al, 2016, Siouta et al, 2016).

2.5.3 Ανάπτυξη ειδικών δεξιοτήτων και επίλυση προβλημάτων

Στη διεθνή βιβλιογραφία υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι οι παρεμβάσεις που έχουν σχεδιαστεί για τη βελτίωση της φροντίδας είναι χρήσιμες. Για παράδειγμα, προγράμματα εκπαίδευσης πόνου που περιλαμβάνουν εκτίμηση πόνου, φαρμακολογικές και μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις, φαίνεται να βοήθησαν τους φροντιστές στη βελτίωση της γνώσης και της στάσης τους σχετικά με τη διαχείριση του πόνου του χρόνιου ασθενή που φροντίζουν. Άλλοι ερευνητές διαπίστωσαν ότι οι παρεμβάσεις για την ανάπτυξη δεξιοτήτων και ικανοτήτων επίλυσης προβλημάτων βοηθούν τους φροντιστές, μειώνοντας την αρνητική συμπεριφορά προς τους χρόνιους ασθενείς και τον ίδιο τους τον εαυτό (Chan et al, 2018, Grotti et al, 2019, Qualls, 2016).

Η εκπαίδευση των φροντιστών πώς να διαχειριστούν συγκεκριμένα προβλήματα χρονίων ασθενών μπορεί να βελτιώσει την ευημερία του φροντιστή. Για παράδειγμα, η αδυναμία ύπνου τη νύχτα είναι ένα σοβαρό πρόβλημα για τους φροντιστές ατόμων

με νόσο του Alzheimer, καθώς οι φροντιστές κουράζονται και εξαντλούνται, γεγονός που μπορεί να έχει δυσμενείς επιπτώσεις τόσο στη σωματική όσο και στη συναισθηματική τους υγεία. Η εκπαίδευση για τη βελτίωση της αϋπνίας των μελών της οικογένειάς τους μέσω καθημερινών περιπάτων και η έκθεση στο φως μπορεί να βελτιώσει τον χρόνο ύπνου τόσο για τον φροντιστή όσο και για τον ασθενή (Livingston et al, 2017). Ακόμη και οι φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε χρόνιους ασθενείς στο τέλος της ζωής τους, μπορούν να επωφεληθούν από δομημένες παρεμβάσεις και οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι οι δεξιότητες και η αντιμετώπιση της εκπαιδευτικής παρέμβασης με τους οικογενειακούς φροντιστές ασθενών βελτίωσαν την ποιότητα ζωής των φροντιστών (Singer et al, 2016, Ugalde et al, 2019).

2.5.4 Ψυχο-εκπαιδευτικές παρεμβάσεις

Η πλειονότητα των μελετών παρέμβασης για τους φροντιστές έχουν χρησιμοποιήσει μια ψυχο-εκπαιδευτική παρέμβαση. Η παρέμβαση δίνει έμφαση τόσο στην παροχή πληροφοριών όσο και σε μια ψυχολογική και συμβουλευτική προσέγγιση για τη μείωση της επιβάρυνσης του φροντιστή. Τα αποτελέσματα των ψυχο-εκπαιδευτικών παρεμβάσεων τόσο για τους φροντιστές, όσο και για τους χρόνιους ασθενείς δείχνουν να έχουν θετική επίδραση στη μείωση της κατάθλιψης των φροντιστών. που αφορά κυρίως τη διαχείριση των συμπτωμάτων, την ψυχοκοινωνική υποστήριξη και ο αριθμός των φροντιστών που ανέφεραν ότι είναι καλά ενημερωμένοι και αισθάνονται σίγουροι για τη φροντίδα αυξήθηκε (Nguyen, 2018, Gallagher et al, 2020). Επιπλέον, οι παρεμβάσεις διαχείρισης θυμού και κατάθλιψης φάνηκαν να μείωσαν τον θυμό, την εχθρική συμπεριφορά και την κατάθλιψη και βελτίωσαν την αίσθηση ελέγχου του φροντιστή (Gallagher et al, 2020, Van der Spek et al, 2016).

2.5.5 Δίκτυο υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης και πληροφόρηση

Τα μέλη της οικογένειας πρέπει να αλληλεπιδράσουν με το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης για να λάβουν πληροφορίες, υπηρεσίες και εξοπλισμό, καθώς και να διαπραγματευτούν με την οικογένεια και άμεσο περιβάλλον το σχεδιασμό και την

εκτέλεση της φροντίδας προς το ασθενές μέλος της και τους ρόλους που θα έχει το κάθε μέλος της οικογένειας στη συνολική υποστήριξη του χρόνιου ασθενή. Οι παρεμβάσεις για την αύξηση της γνώσης των φροντιστών σχετικά με τις κοινοτικές υπηρεσίες και τον τρόπο πρόσβασης σε αυτές μπορούν να αυξήσουν το αίσθημα ικανότητάς τους και να μειώσουν την κατάθλιψη και να είναι σε θέση να προσαρμοστούν σε αλλαγές στο ποσό, το επίπεδο και την ένταση των απαιτήσεων της φροντίδας. Η αλλαγή απαιτεί συνεχή προσαρμογή από τους φροντιστές, η οποία μεταφράζεται σε προσαρμογή σε διαφορετικά προγράμματα, αλλαγή ρουτίνας και προσαρμογή σε άλλους ρόλους, για τους οποίους είναι υπεύθυνοι οι οικογενειακοί φροντιστές (Hopwood et al, 2018, Lucero et al, 2019).

Μία από τις πιο βασικές πτυχές της πλοήγησης στο δίκτυο υγειονομικής περίθαλψης είναι η εύρεση υπηρεσιών στην κοινότητα και κατ' οίκον, σε διαθέσιμα ιδιωτικά και δημόσια προγράμματα. Τα οφέλη από τις κοινοτικές υπηρεσίες φροντίδας ποικίλλουν ανάλογα με το κράτος, αλλά η έρευνα τεκμηριώνει μια αυξανόμενη τάση στον αριθμό των χρόνιων ασθενών που εξυπηρετούνται και των χρημάτων που δαπανώνται στη φροντίδα στο σπίτι και στην κοινότητα. Επιπλέον, οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής υγείας αντιμετωπίζουν πίεση για να αυξήσουν αυτές τις υπηρεσίες για να αντιμετωπίσουν τις ανεκπλήρωτες ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους (Meucci et al, 2018, Beauregard & Miller, 2020).

Στην ανασκόπηση της βιβλιογραφίας φαίνεται ότι η κοινωνία εξαρτάται από τους οικογενειακούς φροντιστές για τη συνεχή παροχή φροντίδας στους χρόνιους ασθενείς της οικογένειάς τους, αλλά δεν αναπτύσσει τυπικές ή άτυπες υπηρεσίες για διδασκαλία, εκπαίδευση και υποστήριξη σε αυτό το αγχωτικό τους έργο. Οι επαγγελματίες υγείας αποτελούν μία ομάδα που μπορεί να αναγνωρίσει και να σεβαστεί τις προσπάθειες των οικογενειακών φροντιστών, να αξιολογήσει τις ανάγκες τους, να παρέχει συγκεκριμένες οδηγίες σχετικά με τη φροντίδα που παρέχουν (π.χ. χορήγηση φαρμάκων, αλλαγές στο ρουχισμό κ.ά.) και να παραπέμπει σε πιθανές υπηρεσίες περίθαλψης συνεχιζόμενης βοήθειας στην κοινότητα. Με την υποστήριξη και παρακίνηση των επαγγελματιών υγείας, οι οικογενειακοί φροντιστές μπορεί να αυξήσουν τα συναισθήματα ελέγχου τους στη φροντίδα, την αίσθηση προσωπικής ευεξίας και τη συμμόρφωση με τις θεραπείες προς όφελος των χρόνιων ασθενών που φροντίζουν (Beauregard & Miller, 2020, Hopwood et al, 2018).

Σε όλα τα σημεία της πορείας της χρόνιας νόσου του ασθενή, οι οικογενειακοί φροντιστές χρειάζονται πληροφορίες για να αντιμετωπίσουν τις απαιτήσεις φροντίδας και θεραπείας του ασθενή. Οι επαγγελματίες υγείας και άλλοι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης δεν πρέπει να περιμένουν από τους φροντιστές να είναι υπεύθυνοι για τη διαλογή έγκυρων πληροφοριών και την εφαρμογή τους στη φροντίδα για τα μέλη της οικογένειάς τους. Είναι σημαντικό να παρέχονται πληροφορίες με σαφή και κατανοητό τρόπο μέσω λεκτικών, γραπτών και ηλεκτρονικών μεθόδων. Οι φροντιστές θέλουν συγκεκριμένες πληροφορίες σχετικά με φάρμακα, εξετάσεις, θεραπείες και διαθέσιμους πόρους. Θέλουν επίσης χρόνο για να απαντηθούν οι ερωτήσεις τους και να λαμβάνουν καθοδήγηση για το τι πρέπει να κάνουν, πώς να διαχειριστούν τον πόνο και άλλα συμπτώματα για την ωφέλεια του ασθενή τους (Milliken et al, 2016, Hunter et al, 2019). Οι φροντιστές που αναφέρουν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στη διαχείριση των συμπτωμάτων φαίνεται, σύμφωνα με τις μελέτες, να εμφανίζουν λιγότερη καταθλιπτική συμπτωματολογία, άγχος, κόπωση και επιβάρυνση (Beauregard & Miller, 2020, Hopwood et al, 2018, Lucero et al, 2019).

2.6 Η ικανοποίηση των ασθενών και των φροντιστών τους και η ανάπτυξη σχετικών παρεμβάσεων

Ο όρος «ικανοποίηση των ασθενών» αναφέρεται στο βαθμό ικανοποίησης τον οποίο δηλώνουν οι χρήστες των υπηρεσιών υγείας, οι ασθενείς και οι φροντιστές τους, από την αλληλεπίδρασή τους με τη θεραπευτική ομάδα υγείας, από τη θεραπευτική αγωγή, καθώς και από τις παροχές υγείας του συστήματος. Οι ερευνητές σημειώνουν όμως ότι η έννοια της ικανοποίησης των ασθενών είναι ελλιπώς ανεπτυγμένη, ενώ υπάρχουν και προβλήματα όσον αφορά την αξιοπιστία της. Αν και χρησιμοποιείται ευρύτατα στην σχετική βιβλιογραφία, η μελέτη του συγκεκριμένου θέματος εμφανίζεται ελάχιστα σε συνεντεύξεις με τους ασθενείς ή/και τους φροντιστές τους, αφού οι ίδιοι χρησιμοποιούν διαφορετικές έννοιες για να περιγράψουν αξιολόγησή τους, γεγονός που αντανάκλα τις προσωπικές εμπειρίες τους. Έτσι, χρησιμοποιούνται τόσο θετικές αξιολογήσεις (π.χ. συμπονετικό υγειονομικό προσωπικό, εντυπωσιακή δουλειά, καλή σχέση κλπ), όσο και αρνητικές (π.χ. απογοήτευση, δυσαρέσκεια, έντονο στρες, χαρά που τελείωσε η όλη διαδικασία κλπ). Με άλλα λόγια φαίνεται ότι ο τρόπος με τον οποίο οι ασθενείς και/ή

φροντιστές τους αξιολογούν την παροχή φροντίδας είναι περισσότερο πολύπλοκος και πολύπλευρος, καθώς και ότι είναι πιθανόν η έννοια της ικανοποίησης να μην μπορεί να καλύψει αυτή την αξιολόγηση (Halis & Halis, 2017).

Ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών και των φροντιστών τους φαίνεται να εξαρτάται από δύο κυρίως παράγοντες: (α) την ποιότητα και την ποσότητα των πληροφοριών που παρέχει το προσωπικό υγείας και (β) το ενδιαφέρον και την κατανόηση που επιδεικνύει. Εξαρτάται, δηλαδή, από την ποιότητα της επικοινωνίας μεταξύ προσωπικού υγείας και ασθενή/φροντιστή. Κατά συνέπεια, η ικανοποίηση μειώνεται από διάφορους φραγμούς στην επικοινωνία. Οι φραγμοί αυτοί πηγάζουν από κοινωνικές και προσωπικές συνήθειες ή ανάγκες του προσωπικού υγείας, για παράδειγμα, την ανάγκη να λειτουργήσει ως «γονέας» ή ως «σωτήρας» των ασθενών. Όπως περιγράφει εύστοχα η Παπαδάτου (1995), οι συνηθέστεροι φραγμοί στην επικοινωνία είναι οι αλλεπάλληλες ερωτήσεις, η ηθικολογία, η κριτική, ο εφησυχασμός, η χρήση απειλών και η αποφυγή των δύσκολων ζητημάτων. Συχνά, η μη παροχή της κατάλληλης πληροφόρησης και οι δυσκολίες στην επικοινωνία οφείλονται στο φόβο πρόκλησης ψυχικού πόνου, την αδυναμία χειρισμού των αντιδράσεων του ασθενή ή/και του φροντιστή του, το φόβο έκφρασης προσωπικών συναισθημάτων εκ μέρους των επαγγελματιών υγείας και το φόβο αμφισβήτησης του «ειδικού ρόλου» του προσωπικού υγείας (Μπάρκα, 2015; Μπάρκα και συν, 2015). Η κατάλληλη παροχή πληροφοριών περιλαμβάνει μία σειρά βημάτων: (α) δημιουργία κλίματος συνεργασίας και εμπιστοσύνης, (β) διερεύνηση των γνώσεων του ασθενή ή/και του φροντιστή του γενικά και όσον αφορά την κατάσταση της υγείας του, (γ) αξιολόγηση των αναγκών και της επιθυμίας για πληροφόρηση, (δ) παροχή των πληροφοριών κατά τρόπο σαφή και απλό, (ε) διερεύνηση και αναγνώριση σκέψεων και συναισθημάτων και (στ) παροχή υποστήριξης (Cohen et al, 2017).

Η βελτίωση της ικανοποίησης των ασθενών και η ενίσχυση της χρήσης περισσότερο ασθενοκεντρικών προσεγγίσεων, αποτελεί στόχο πολλών παρεμβατικών προσπαθειών. Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δείχνει ότι οι μισές περίπου από τις παρεμβάσεις κατέληξαν σε αύξηση της συμμετοχής των ασθενών. Λίγες σχετικές βελτιώσεις βρέθηκαν ως προς την ικανοποίηση που δηλώνουν οι ασθενείς και οι φροντιστές του, υπήρχαν όμως σημαντικές βελτιώσεις σε μεταβλητές, όπως η αίσθηση ελέγχου που είχαν οι ασθενείς και οι φροντιστές τους, η τήρηση των ιατρικών οδηγιών και τα

κλινικά αποτελέσματα (D'Agostino et al, 2017, de Looper et al, 2021, Richard et al, 2017).

Τα ζητήματα της επικοινωνίας του προσωπικού υγείας και των ασθενών ή/και των φροντιστών τους, της ικανοποίησης των ασθενών και των φροντιστών τους, καθώς και της τήρησης της θεραπευτικής αγωγής και του πλάνου θεραπείας, αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και φαίνεται να αποτελούν μέρη μίας ευρύτερης εικόνας. Οι παράγοντες που επηρεάζουν τις συμπεριφορές αυτές είναι κατά το μάλλον κοινοί, ενώ οι επιπτώσεις τους στο επίπεδο της υγείας και την προσαρμογή των ασθενών και των φροντιστών τους είναι εξαιρετικά σημαντικές. Συνεπώς, τόσο η μελέτη τους, όσο και η ανάπτυξη μεθόδων αντιμετώπισης των προβλημάτων που προκύπτουν, είναι μεγάλης σημασίας και θα πρέπει να τύχουν της πλήρους προσοχής της ψυχολογίας της υγείας (Zaid et al, 2020).

Το τρίπτυχο που συναπαρτίζουν η επικοινωνία, η ικανοποίηση και η τήρηση των ιατρικών οδηγιών καθορίζει σε μεγάλο βαθμό την πορεία και την πρόγνωση της ασθένειας και την προσαρμογή των ασθενών και των οικείων/φροντιστών τους. Παράλληλα, το τρίπτυχο αυτό καθρεπτίζει την αποτελεσματικότητα του συστήματος της παροχής υπηρεσιών υγείας συνολικά, καθώς και την αντίληψη των ατόμων για τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Ταυτόχρονα αντανακλά τις πεποιθήσεις και αντιλήψεις για την υγεία και την ασθένεια, καθώς και για το σύστημα υγείας (Aiken et al, 2021). Έτσι, αποτελεί έναν προνομιακό χώρο δράσης για μελέτη και παρέμβαση για την ψυχολογία της υγείας, προς όφελος τόσο των ασθενών και των φροντιστών τους, όσο και του προσωπικού υγείας και απαιτεί ειδικές δεξιότητες και γνώσεις.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

3.1 Σκοπός

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνηθεί η σχέση επιβάρυνσης και οικογενειακής υποστήριξης σε οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα.

Ως επιμέρους στόχος της παρούσας μελέτης ορίζεται η διερεύνηση των συναισθημάτων των φροντιστών ως προς την φροντίδα και την υποστήριξη που λαμβάνουν από την οικογένεια τους.

3.2 Κύρια ερευνητική υπόθεση

Οι φροντιστές που βιώνουν μεγαλύτερη οικογενειακή υποστήριξη, έχουν μικρότερη επιβάρυνση από την φροντίδα του συγγενή που πάσχει από χρόνιο νόσημα.

3.3 Ερευνητικά ερωτήματα

Τα κύρια ερευνητικά ερωτήματα που οδήγησαν στο σχεδιασμό της παρούσας μελέτης, είναι:

A. Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των κοινωνικοδημογραφικών στοιχείων των φροντιστών όπως: όπως το εκπαιδευτικό υπόβαθρο, η οικογενειακή κατάσταση, η οικονομική κατάσταση και προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουν, με την επιβάρυνση που βιώνουν;

B. Υπάρχει κάποιου είδους συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης και των κλινικών παραγόντων όπως τα έτη από την διάγνωση της νόσου και το χρονικό διάστημα της φροντίδας;

3.4 Σχεδιασμός της έρευνας

Η παρούσα ερευνητική μελέτη είναι συγχρονική (cross-sectional study), της οποίας ο σχεδιασμός περιλαμβάνει τη μέτρηση και καταγραφή ενός ή περισσότερων μεταβλητών σε ένα συγκεκριμένο δείγμα. Σκοπός της επιλογής της μεθόδου ποσοτικής έρευνας ήταν η ανάγκη για τη διερεύνηση της σχέσης επιβάρυνσης και οικογενειακής υποστήριξης σε οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα, ώστε να παραχθεί ικανό και έγκυρο υλικό που να μπορεί να χρησιμοποιηθεί για συνέχεια της έρευνας στο συγκεκριμένο θεματικό πεδίο.

3.4.1 Πληθυσμός-Δείγμα και διαδικασία συλλογής δεδομένων

Οι ερευνητές χρησιμοποιούν διάφορες τεχνικές δειγματοληψίας σε καταστάσεις όπου υπάρχουν μεγάλοι πληθυσμοί. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η δοκιμή ολόκληρης της κοινότητας ή της υπό μελέτη ομάδας είναι πρακτικά αδύνατη, επειδή δεν είναι εύκολη η πρόσβαση. Οι ερευνητές χρησιμοποιούν δειγματοληψία ευκολίας σε καταστάσεις όπου δεν απαιτούνται πρόσθετες πληροφορίες για την κύρια έρευνα. Οι δειγματοληπτικές στρατηγικές διακρίνονται σε τυχαίες και μη τυχαίες δειγματοληψίες (Etikan et al, 2016). Στην παρούσα μελέτη, η μέθοδος δειγματοληψίας που ακολουθήθηκε κατηγοριοποιείται στις μεθόδους απροσδιόριστης πιθανότητας επιλογής (non-probability sampling) και ονομάζεται δειγματοληψία ευκολίας ή συμπτωματική δειγματοληψία (convenience sampling). Η δειγματοληψία ευκολίας βασίζεται στη συλλογή δεδομένων από μέλη του πληθυσμού που είναι διαθέσιμα για συμμετοχή στη μελέτη.

Στην έρευνα έλαβαν μέρος 150 συμμετέχοντες, φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα. Ο πληθυσμός της μελέτης αποτελείται από άτομα και των δύο φύλων που φροντίζουν συγγενείς τους για χρονικό διάστημα άνω των 6 μηνών.

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε στο Νοσηλευτικό Ίδρυμα του Μετοχικού Ταμείου Στρατού (NIMTΣ), που βρίσκεται στην πόλη της Αθήνας. Κατά τη δειγματοληψία ευκολίας, οι φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα, που αποτέλεσαν το δείγμα, προσεγγίστηκαν κατά την διάρκεια νοσηλείας των ασθενών τους σε διάφορες κλινικές του συγκεκριμένου τριτοβάθμιου νοσοκομείου. Οι συγγενείς τους νοσηλεύονταν

εξαιτίας κάποιας έξαρσης του χρόνιου νοσήματος από το οποίο έπασχαν ή από κάποια επιπλοκή. Η διανομή των ερωτηματολογίων και παροχή διευκρινήσεων έγιναν από την ίδια την ερευνήτρια.

3.4.2 Κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού στη μελέτη

Τα κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού από την μελέτη ήταν τα εξής:

Κριτήρια εισαγωγής στην μελέτη

- α) Οι συμμετέχοντες θα πρέπει να φροντίζουν ένα μέλος της οικογένειας τους με χρόνιο νόσημα στο σπίτι ως κύριοι φροντιστές για 6 τουλάχιστον μήνες.
- β) Η διανοητική τους κατάσταση θα πρέπει να τους επιτρέπει να απαντήσουν με σαφήνεια.
- γ) Να μιλούν και να κατανοούν την ελληνική γλώσσα σε γραπτό και προφορικό λόγο.
- δ) Να είναι άνω των 18 ετών
- ε) Να ζουν στο ίδιο σπίτι με τουλάχιστον άλλο ένα μέλος της οικογένειας

Κριτήρια αποκλεισμού

- α) Να ασχολούνται με την φροντίδα του συγγενή τους για διάστημα λιγότερο των 6 μηνών.
- β) Να έχουν διαταραγμένη σωματική και ψυχολογική λειτουργικότητα που εμποδίζει την επικοινωνία.
- γ) Να ζουν στο σπίτι μόνοι μαζί με τον ασθενή.
- δ)) Να μην μιλούν και να μην κατανοούν την ελληνική γλώσσα σε γραπτό και προφορικό λόγο.
- ε) Να είναι κάτω των 18 ετών.

3.5 Ερευνητικά εργαλεία

3.5.1. Ερωτηματολόγιο κοινωνικοδημογραφικών δεδομένων

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο κοινωνικοδημογραφικών δεδομένων των οικογενειακών φροντιστών, το οποίο κατασκευάστηκε μετά από

μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας και περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικά με το μορφωτικό και κοινωνικοοικονομικό επίπεδο του φροντιστή, την διάρκεια της φροντίδας του ασθενούς, τις υποστηρικτικές δομές και άλλα δεδομένα που πιθανώς επηρεάζουν την επιβάρυνση που βιώνει.

3.5.2. Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit, 1980)

Το δεύτερο εργαλείο της παρούσης μελέτης αποτέλεσε το Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit, 1980). Το ZBI αξιολογεί την υποκειμενική επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές των ασθενών. Θα χρησιμοποιηθεί η ελληνική του μετάφραση η οποία έχει σταθμιστεί στα ελληνικά από τους Parra et al (2017).

Το ερωτηματολόγιο ZBI αποτελείται από 22 ερωτήσεις που αντανακλούν το πως αισθάνονται οι άνθρωποι που φροντίζουν συγγενή τους, αν αισθάνονται θυμό, έλλειψη χρόνου, αν αισθάνονται πίεση, αν έχει επηρεαστεί η υγεία τους αρνητικά, αν αισθάνονται ότι δεν μπορούν να προσφέρουν αρκετά, ή αν αισθάνονται ότι μπορούν να προσφέρουν περισσότερη ποιοτική φροντίδα στον συγγενή τους. Μετά από κάθε ερώτηση σημειώνεται πόσο συχνά αισθάνονται έτσι. Κάθε ερώτηση των ερωτηματολογίου, επιδέχεται απαντήσεις σε κλίμακα Likert πέντε σημείων (Ποτέ, σπάνια, μερικές φορές, αρκετά συχνά ή σχεδόν πάντα). Δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις. Το συνολικό σκορ του εργαλείου κυμαίνεται από 0–88 (0–21=μικρή ή καθόλου επιβάρυνση, 21–40=μέτρια επιβάρυνση, 41–60=σοβαρή επιβάρυνση) (Parra et al, 2017). Για την χρήση του ερωτηματολογίου ελήφθη άδεια από την Mapi Research Trust.

3.5.3 Family Support Scale (FS-12) (Julkunen and Greenglass, 1989)

Το τρίτο ερωτηματολόγιο είναι το Family Support Scale (FS-12) (Julkunen and Greenglass, 1989) το οποίο αποτελεί κλίμακα 12 ερωτήσεων που αναφέρονται στην οικογένεια. Το family support scale δεν στοχεύει στην αντικειμενική εξέταση της αντικειμενικής υποστήριξης αλλά στην αίσθηση που έχει το άτομο σχετικά με το πόσο υποστηρίζεται από τα άτομα με τα οποία ζει μαζί τους. Η κλίμακα είναι αυτοσυμπληρούμενη και δεν δίνεται σε άτομα που ζουν μόνα καθώς μελετά τις αλληλεπιδράσεις των ατόμων που συνυπάρχουν μέσα στο ίδιο σπίτι. Η συγκεκριμένη κλίμακα έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στα ελληνικά από τους Tselebis et al (2011).

Το αρχικό ερωτηματολόγιο όπως κατασκευάστηκε από τους Julkunen and Greenglas έχει 12 ερωτήσεις, αλλά η εγκυροποιημένη ελληνική μετάφραση που χρησιμοποιήθηκε έχει 13 ερωτήσεις που αντανακλούν την οικογενειακή κλίμακα υποστήριξης. Κάθε ερώτηση των ερωτηματολογίου, επιδέχεται απαντήσεις σε κλίμακα Likert πέντε σημείων. Η μορφή απάντησης είναι η εξής: Διαφωνώ έντονα (1)...συμφωνώ απόλυτα (5). Οι ερωτήσεις αφορούν την ατμόσφαιρα της οικογένειας και άμεσα την οικογένεια. Η αυξημένη βαθμολογία στην κλίμακα αντιστοιχεί σε αυξημένη αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης.

Για την χρήση του ερωτηματολογίου ελήφθη γραπτή άδεια από τον κατασκευαστή Dr Julkunen. Για την χρήση της εγκυροποιημένης ελληνικής έκδοσης ελήφθη άδεια από τον κύριο ερευνητή της μελέτης εγκυροποίησης Δρ. Αθανάσιο Τσελεμπή.

3.6 Θέματα ηθικής και δεοντολογίας

Οι κατευθυντήριες οδηγίες των ανθρωπίνων δικαιωμάτων για τη κλινική και άλλη έρευνα, επιχειρούν να ορίσουν τον τύπο των δραστηριοτήτων που περιλαμβάνονται, τα δικαιώματα που πρέπει να προστατεύονται, τα άτομα που πρέπει να προστατεύονται και τους απαραίτητους μηχανισμούς που εγγυώνται ότι η προστασία είναι επαρκής (Peddle et al, 2019). Αναλυτικά:

Κατά την εκπόνηση της παρούσας μελέτης, εφαρμόστηκαν όλοι οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας. Ακολουθώντας τους κανόνες, ζητήθηκε και έλαβε η ερευνήτρια παραχώρηση έγγραφης άδειας για την διεξαγωγή της μελέτης από το Επιστημονικό συμβούλιο του Νοσοκομείου ΝΙΜΙΤΣ. Ζητήθηκε επίσης ενυπόγραφη συγκατάθεση των ερωτηθέντων για τη συμμετοχή τους στην έρευνα πριν τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων και μετά από ενημέρωση, ενώ ενημερώθηκαν επίσης ότι η συμμετοχή τους στη μελέτη ήταν εθελοντική. Ενημερώθηκαν για τον σκοπό της μελέτης, για την συμβολή της μελέτης στην ανάπτυξη νέας γνώσης και εξηγήθηκε ότι μπορούν να διακόψουν σε οποιοδήποτε στάδιο της έρευνας. Επιπλέον, διασφαλίστηκε το απόρρητο ως προς τις πληροφορίες που αφορούν τους ερωτηθέντες και διαφυλάχτηκε η ασφάλεια του σχετικού υλικού. Τέλος, εξασφαλίστηκε η ανωνυμία των ερωτηθέντων με την κωδικοποίηση των στοιχείων, τα οποία είναι γνωστά μόνο στην ερευνήτρια.

3.7 Στατιστική ανάλυση δεδομένων

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε με τη βοήθεια των ερευνητικών εργαλείων, όπως περιγράφηκαν στο υποκεφάλαιο 3.4, τα οποία αναλύθηκαν και επεξεργάστηκαν με τη βοήθεια του προγράμματος SPSS Statistics της IBM. Το περιβάλλον του SPSS αποτελείται από δύο όψεις. Στην πρώτη, η ερευνήτρια εισήγαγε τα δεδομένα που απέκτησε από τα ερωτηματολόγια και στη δεύτερη τις ιδιότητες και τις μεταβλητές.

Αρχικά, τα δεδομένα ομαδοποιήθηκαν με τη βοήθεια του προγράμματος Excel και έπειτα εισήχθησαν στο SPSS για ευκολότερη ανάλυση. Στην έρευνα που διεξήχθη, κάθε ερώτηση αποτελεί και μια διαφορετική μεταβλητή, η οποία χαρακτηρίζεται είτε ως ποιοτική είτε ως ποσοτική, ανάλογα με την κατηγορία που αντικατοπτρίζουν. Οι ποσοτικές χαρακτηρίζονται από τις αριθμητικές τιμές που μπορούν να πάρουν και οι ποιοτικές από τις τιμές που παίρνουν και αντικατοπτρίζουν μια κατηγορία (μη μετρήσιμο). Επίσης, προστέθηκε στο πεδίο Label αναλυτική περιγραφή της κάθε μεταβλητής και στο πεδίο Value η κωδικοποίησή της.

Στην ανάλυση των μεταβλητών εξετάστηκαν οι γραμμικές συσχετίσεις (bivariate correlation) ανά ζεύγη, με το επίπεδο σημαντικότητας να ορίζεται σε 0,05. Πιο συγκεκριμένα, χρησιμοποιήθηκε ο παραμετρικός συντελεστής συσχέτισης του Pearson, r . Ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson μπορεί να πάρει τιμές από -1 έως +1 έχοντας αρνητική και θετική συσχέτιση αντίστοιχα:

- Αρνητική συσχέτιση αντικατοπτρίζεται με μικρές τιμές μιας μεταβλητής X σε μεγάλες τιμές μιας άλλης μεταβλητής Y , ισχύει και το αντίστροφο.
- Θετική συσχέτιση αντικατοπτρίζεται με μικρές τιμές μιας μεταβλητής X σε μικρές τιμές μιας άλλης μεταβλητής Y , ισχύει και το αντίστροφο.

Διενεργήθηκε επίσης πολυπαραγοντική γραμμική παλινδρόμηση για την ανεύρεση παραγόντων που επηρεάζουν την εξαρτημένη μεταβλητή.

Τέλος, το είδος της συσχέτισης απεικονίζεται από το πρόσημο της απόλυτης τιμής της, με όσο μεγαλύτερη τιμή τόσο ισχυρότερη και η συσχέτιση των μεταβλητών, με πιθανότητα μη ύπαρξης συσχέτισης με την εμφάνιση του συντελεστή με μηδέν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

4.1 Δημογραφικά στοιχεία των οικογενειακών φροντιστών των ασθενών με χρόνια νοσήματα

Ακολούθως, αναφέρονται τα αποτελέσματα του 1^{ου} μέρους του ερωτηματολογίου, σχετικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών των χρονίων ασθενών που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη, καθώς και λοιπές πληροφορίες, απαραίτητες για την έρευνα.

Στον Πίνακα 1 καταγράφονται συγκεντρωτικά τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων. Το δείγμα αποτελείται από 150 άτομα, εκ των οποίων τα 106 να είναι γυναίκες και οι 44 άνδρες. Η μέση ηλικία τους είναι τα 57 (± 12) έτη. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων εντοπίζεται στο γυναικείο φύλο με ποσοστό 70,7%. Όσον αφορά τη σχέση με τον ασθενή, οι 32 συμμετέχοντες έχουν σχέση τέκνου - πατέρα (21,3%), οι 33 τέκνου - μητέρας (22%), οι 9 συμμετέχοντες είναι γονείς με κόρη (6%), οι 10 είναι γονείς με γιο (6,7%), οι 11 συμμετέχοντες φροντίζουν την αδερφή τους (7,3%), οι 22 συμμετέχοντες το σύντροφό τους (14,7%) και, τέλος, οι 33 συμμετέχοντες δηλώνουν άλλη επιλογή (22%). Διαπιστώνουμε ότι η πλειοψηφία αφορά τους φροντιστές που φροντίζουν τη μητέρα τους και τους φροντιστές που δήλωσαν την υποκατηγορία «άλλο». Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση των ερωτηθέντων, οι περισσότερες παρατηρήσεις αφορούν τους έγγαμους με $n=79$ (48,7%), αλλά και $n=56$ άγαμους (37,3%). Πολύ λιγότερες παρατηρήσεις έχουμε για άτομα που συζούν $n=2$ (4,7%), άτομα που είναι σε διάσταση $n=4$ (2,7%), άτομα διαζευγμένα $n=8$ (5,3%) και άτομα σε χηρεία $n=2$ (1,3%). Σχετικά με τον αριθμό τέκνων των ερωτηθέντων, οι περισσότερες απαντήσεις εντοπίζονται στα 0 τέκνα με 71 παρατηρήσεις (47,3%) και στα 2 τέκνα με 34 (22,7%). Ακολουθούν 23 παρατηρήσεις για 1 τέκνο (15,3%) και 18 για 3 τέκνα (12%). Τέλος, οι λιγότερες παρατηρήσεις εμφανίζονται στα 4 και 5 τέκνα με 0,7% και 2% αντίστοιχα. Σχετικά με τις απαντήσεις των ερωτηθέντων σχετικά με το εκπαιδευτικό/μορφωτικό τους επίπεδο, οι 69 δήλωσαν ότι έχουν πανεπιστημιακή εκπαίδευση (46%), οι 59 ήταν απόφοιτοι λυκείου (46%), οι 10 απόφοιτοι γυμνασίου 6,7%, οι 7 ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού διπλώματος (4,7%), 3 συμμετέχοντες δήλωσαν ότι δεν είχαν λάβει καμία εκπαίδευση (2%) και, τέλος, οι 2 εκ των ερωτηθέντων ήταν απόφοιτοι δημοτικού σχολείου (1,3%). Όσον αφορά την επαγγελματική κατάρτιση των

ερωτηθέντων, η πλειονότητα απάντησε σαν επάγγελμα «δημόσιος υπάλληλος», με 61 παρατηρήσεις (40,7%). Ακολουθεί η κατηγορία «ιδιωτικός υπάλληλος», με 36 παρατηρήσεις (24%) και «ελεύθερος επαγγελματίας», με 17 παρατηρήσεις (11,3%). Τέλος, ελάχιστες παρατηρήσεις ανήκουν στην κατηγορία «οικιακά» (8%) και «συνταξιούχος» (7,3%) με 12 και 11 παρατηρήσεις αντίστοιχα.

Σχετικά με το ποιόν επιλέγουν οι συμμετέχοντες σαν σημαντικό άτομο, η πλειονότητα των ερωτηθέντων επέλεξε τους συγγενείς με 109 παρατηρήσεις (72,7%). Οι φίλοι αποτελούν τη δεύτερη επιλογή με 35 παρατηρήσεις (23,3%) και οι γείτονες την επιλογή με τις λιγότερες παρατηρήσεις, μόλις 6 (4%).

Σε ερώτηση σχετικά με τον τόπο διαμονής τους, η πλειονότητα απάντησε ότι μένει στο ίδιο σπίτι/διαμέρισμα με τον ασθενή με 66 παρατηρήσεις (44%). Δεύτερη σε προτίμηση επιλογή με 38 απαντήσεις και ποσοστό 25,3% σε διαφορετικό σπίτι και γειτονιά και στην τρίτη κατά σειρά προτίμηση να μένει στο ίδιο κτίριο με τον ασθενή με 30 απαντήσεις (20%). Τέλος, λιγότεροι απάντησαν ότι μένουν στην ίδια γειτονιά με τον ασθενή με 16 παρατηρήσεις (10,7%).

Ως προς το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα των ερωτηθέντων παρατηρείται ότι οι περισσότερες επιλογές συγκεντρώνονται μεταξύ των κατηγοριών 501-1.000 ευρώ και 1.001 - 1500 ευρώ, με 50 (33,3%) και 52 (34,7%) παρατηρήσεις αντίστοιχα. Στην κατηγορία άνω των 1.500 ευρώ απάντησαν 31 άτομα (20,7%), μέχρι 500 ευρώ 14 άτομα (9,3%) και, τέλος, με καθόλου εισόδημα 3 άτομα (2%).

Ως προς τις θρησκευτικές πεποιθήσεις των ερωτηθέντων, από τα 150 άτομα, τα 134 (89,3%) είναι Χριστιανοί Ορθόδοξοι, συγκεντρώνοντας το μεγαλύτερο ποσοστό. Οι υπόλοιπες επιλογές θρησκειών, με χαμηλότερα ποσοστά αναλογικά του αριθμού των συμμετεχόντων, ανήκουν η κατηγορία «Άθεος» με 5 επιλογές (3,3%), «Καθολικός» και «άλλη επιλογή» με 4 παρατηρήσεις (2,7%) και, τέλος, 3 παρατηρήσεις στην κατηγορία «Μουσουλμάνος», με ποσοστό 2%.

Σχετικά με το τόπο γεννήσεως των συμμετεχόντων, οι 79 δήλωσαν ότι γεννήθηκαν στην επαρχία (52,7%), οι 62 στην πόλη της Αθήνα με ποσοστό 41,3% και, τέλος, στο εξωτερικό δήλωσαν οι 9 (6%).

Πίνακας 1: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων.

	Μέση Τιμή (ΤΑ)	N	%
ΗΛΙΚΙΑ	57±12		
ΦΥΛΟ			
Γυναίκα		106	70,7
Άντρας		44	29,3
ΤΙ ΣΧΕΣΗ ΕΧΕΙ Ο ΑΣΘΕΝΗΣ ΜΕ ΤΟΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ			
Πατέρας		32	21,3
Μητέρα		33	22
Κόρη		9	6
Γιος		10	6,7
Αδερφή		11	7,3
Σύντροφος		22	14,7
Άλλο		33	22
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ			
Άγαμος		56	33,7
Έγγαμος		73	48,7
Χήρος		2	1,3
Διαζευγμένος		8	5,3
Σε διάσταση		4	2,7
Συζεί		7	4,7
ΑΡΙΘΜΟΣ ΤΕΚΝΩΝ			
0		71	47,3
1		23	15,3
2		34	22,7
3		18	12
4		1	0,7
5		3	2
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ/ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ			
Δεν πήγε σχολείο		3	2
Δημοτικό		2	1,3
Γυμνάσιο		10	6,7
Λύκειο		59	39,3
Πανεπιστήμιο		69	46
Μεταπτυχιακό		7	4,7
ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΙΔΙΟΤΗΤΑ			
Αν. εργάτης		1	0,7
Ειδ. εργάτης		1	0,7
Ελ. Επαγγελματίας		17	11,3
Αγρότης		5	3,3
Δημ. Υπάλληλος		61	40,7
Ιδ. Υπάλληλος		36	24
Οικιακά		12	8
Συνταξιούχος		11	7,3
Σπουδαστής/Φοιτητής		6	4
Συγγενείς		109	72,7
ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΙ ΑΛΛΟΙ			
Φίλοι		35	23,3

ΤΟΠΟΣ ΔΙΑΜΟΝΗΣ

Γείτονες	6150	4,0
Ίδιο σπίτι/διαμέρισμα με τον ασθενή	66	44,0
Ίδιο κτίριο με τον ασθενή	30	20,0
Ίδια γειτονιά με τον ασθενή	16	10,7
Διαφορετικό σπίτι και γειτονιά	38	25,3
Καθόλου	3	2,0
Μέχρι 500	14	9,3
501-1000	50	33,3
1001-1500	52	34,7
Πανω από 1500	31	20,7
Άθεος	5	3,3
Χριστιανός ορθόδοξος	134	89,3
Καθολικός	4	2,7
Μουσουλμάνος	3	2,0
Άλλο	4	2,7
Αθήνα	62	41,3
Επαρχία	79	52,7
Εξωτερικό	9	6,0

ΜΗΝΙΑΙΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΕΙΣΟΔΗΜΑ**ΘΡΗΣΚΕΙΑ****ΤΟΠΟΣ ΓΕΝΝΗΣΕΩΣ**

Στον Πίνακα 2 βλέπουμε τις απαντήσεις των συμμετεχόντων αναφορικά με ύπαρξη υποστηρικτικού δικτύου για τον χρόνιο ασθενή τους, τόσο στην κοινότητα, όσο και για νοσηλεία στο σπίτι. Συγκεκριμένα, οι 107 από τους 150 απάντησαν αρνητικά με ποσοστό 71,3%, υποστηρίζοντας την ανυπαρξία υποστηρικτικού δικτύου για βοήθεια στη φροντίδα του χρόνιου ασθενή τους. Οι 38 συμμετέχοντες απάντησαν θετικά (5,3%), ενώ 5 συμμετέχοντες (3,3%) δήλωσαν ότι δεν ήταν διαθέσιμη η υποστήριξη στην κοινότητα ή στο σπίτι, όταν χρειάστηκαν. Επίσης, φαίνεται ότι οι 99 από τους 150 συμμετέχοντες (66%) δεν χρησιμοποίησαν άλλα πρακτορεία ή θεραπευτές, οι 40 επέλεξαν άλλα πρακτορεία ή θεραπευτές (26,7%) και τέλος, οι 11 συμμετέχοντες δήλωσαν ότι δεν ήταν διαθέσιμες ανάλογες υπηρεσίες στον τόπο διαμονής τους

(7,3%). Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων με 114 άτομα (76%) δεν χρησιμοποίησαν κέντρο ημερησίας νοσηλείας, σε αντίθεση με 21 συμμετέχοντες, οι οποίοι επέλεξαν να χρησιμοποιήσουν κέντρο ημερησίας νοσηλείας (14%), ενώ 15 συμμετέχοντες δήλωσαν ότι δεν ήταν διαθέσιμο στον τόπο διαμονής τους (10%). Επιπλέον, παρατηρούμε ότι από τα 150 άτομα που συμμετείχαν στη μελέτη, τα 137 (91,3%) δήλωσαν ότι λαμβάνουν κάποιο επίδομα για την φροντίδα του χρόνιου ασθενή τους, ενώ τα 13 (8,7%) δεν λαμβάνουν κάποιο οικονομικό βοήθημα.

Πίνακας 2: Υποστηρικτικό δίκτυο

		N	%
<i>Υπηρεσίες υποστήριξης του χρόνιου ασθενή που φροντίζουν σε κοινότητα και σε νοσηλεία στο σπίτι</i>	NAI	38	25,3
	OXI	107	71,3
	Μη διαθέσιμο	5	3,3
<i>Χρήση άλλων πρακτορείων/θεραπευτών</i>	NAI	40	26,7
	OXI	99	66
	Μη διαθέσιμο	11	7,3
<i>Κέντρο ημερησίας νοσηλείας</i>	NAI	21	14
	OXI	114	76
	Μη διαθέσιμο	15	10
<i>Χορήγηση επιδόματος φροντίδας για τον χρόνιο ασθενή</i>	NAI	13	8,7
	OXI	137	91,3

Στον Πίνακα 3 οι συμμετέχοντες απάντησαν σε ερώτηση σχετικά με τον αριθμό των ετών που έχουν μεσολαβήσει από τη διάγνωση της χρόνιας νόσου του ασθενή τους που φροντίζουν. Παρατηρούμε ότι οι περισσότερες απαντήσεις συγκεντρώνονται στα 2 με 3 έτη, με συνολικό ποσοστό 35,3%. Τα περισσότερα έτη που καταγράφονται πως μεσολάβησαν από την διάγνωση ως και τη φροντίδα σήμερα, είναι μεταξύ 16 και 25 ετών, με ποσοστό 6,1%. Οι συμμετέχοντες δήλωσαν το χρονικό διάστημα που φροντίζουν το χρόνιο ασθενή τους, με μεγαλύτερο ποσοστό να συγκεντρώνεται στα 2 με 3 έτη φροντίδας (34,6%) και το χαμηλότερο ποσοστό να παρατηρείται μεταξύ τα 12 και 20 έτη, με ποσοστό 5,5%. Σχετικά με τις ώρες φροντίδας των ερωτηθέντων προς τον χρόνιο ασθενή τους ημερησίως. Συγκεκριμένα, τα μεγαλύτερα ποσοστά συγκεντρώνονται στο χρονικό διάστημα από 2 ως 8 ώρες φροντίδας (72,7%), ενώ τα χαμηλότερα παρατηρούνται μεταξύ 14 και 20 ωρών φροντίδας (2,1%).

Ως προς την ερώτηση αν πιστεύουν πως θα έπρεπε να ασχολούνται περισσότερο με το χρόνιο ασθενή τους, οι 59 απάντησαν αρνητικά (39,3%), οι 47 απάντησαν θετικά (31,3%) και, τέλος, οι 44 συμμετέχοντες ότι μερικές φορές θα έπρεπε να ασχολούνται περισσότερο, ποσοστό 29,3%.

Αναφορικά με τα προβλήματα υγείας των οικογενειακών φροντιστών, σύμφωνα με τις απαντήσεις του δείγματος της μελέτης η πλειοψηφία (n=84), με ποσοστό 56%, απάντησε ότι δεν έχει κανένα πρόβλημα υγείας, οι 27 φροντιστές δήλωσαν ότι έχουν μυοσκελετικά προβλήματα (18%), οι 15 συμμετέχοντες (10%) δήλωσαν την απάντηση «άλλα προβλήματα», χωρίς να τα προσδιορίζουν, οι 11 απάντησαν ότι πάσχουν από υπέρταση (7,3%), 5 από τους συμμετέχοντες ότι πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη και καρδιαγγειακά προβλήματα (3,3%) και 3 μόνο συμμετέχοντες δήλωσαν ότι παρουσιάζουν προβλήματα όρασης (3%).

Πίνακας 3: Στοιχεία σχετικά με τη φροντίδα του χρόνιου ασθενή

		N	%
<i>Έτη που έχουν μεσολαβήσει από την διάγνωση της νόσου του χρόνιου ασθενή</i>	1 - 5	87	57,9
	6 – 10	46	30,7
	11 – 15	8	5,3
	16 – 20	8	5,3
	21 - 25	1	0,8
<i>Χρονικό διάστημα φροντίδας του χρόνιου ασθενή</i>	1 - 5	98	65,2
	6 – 10	44	29,2
	11 – 15	5	3,4
	16 – 20	3	2,1
<i>Ώρες φροντίδας προς τον χρόνιο ασθενή ημερησίως</i>	0 - 5	72	47
	6 – 10	55	36,6
	11 – 15	10	6,7
	16 – 20	2	1,7
	21 - 24	12	8
<i>Ερώτηση: Θεωρείτε ότι θα έπρεπε να ασχολείστε περισσότερο;</i>	ΝΑΙ	47	31,3
	ΟΧΙ	59	39,3
	Μερικές φορές	44	29,3
<i>Προβλήματα υγείας των φροντιστών</i>	Κανένα	84	56
	Υπέρταση	11	7,3
	Διαβήτης	5	3,3
	Μυοσκελετικά	27	18
	Καρδιαγγειακά	5	3,3
	Προβλήματα όρασης	3	2
	Άλλο	15	10

4.2 Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZARIT BURDEN INTERVIEW (ZBI)

Η μέση τιμή στην Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZBI στους συμμετέχοντες φροντιστές στην παρούσα μελέτη ήταν 28,20 (SD= 12,38), με ποσοστό:

- 2,3% των φροντιστών να εμφανίζουν σοβαρή επιβάρυνση, με βαθμολογία από 61–88,
- 33,7% μέτρια ως σοβαρή, με βαθμολογία από 41–60,
- 38,7% ήπια ως μέτρια, με βαθμολογία από 21–40 και
- 25,3 % καθόλου ως ήπια επιβάρυνση, με βαθμολογία από 0–20.

Πίνακας 4: Μέση τιμή στην Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZBI

	N	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση
MEAN_REC	150	28,20	12,38
Έγκυρες τιμές N	150		

Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για τις κλίμακα ZBI ήταν 0,81, γεγονός που δηλώνει καλή αξιοπιστία, καθώς τιμές >0,7 είναι αποδεκτές.

Οι φροντιστές που παρουσίασαν ελάχιστη έως καμιά επιβάρυνση ήταν κυρίως άνδρες, δεν διέμεναν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή, είχαν υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης και εισόδημα. Σε αυτούς που παρουσίασαν μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση, η πλειοψηφία ήταν γυναίκες. Από αυτές οι περισσότερες ήταν σύζυγοι και με μέσο όρο χρόνια φροντίδας τα 4,9 έτη, με τις περισσότερες να έχουν στοιχειώδη εκπαίδευση και οικονομική κατάσταση μέτρια έως κακή.

Οι σημαντικότερες απαντήσεις των συμμετεχόντων στο σύνολο των ερωτήσεων της Κλίμακας Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZBI, αναφέρονται στο συγκεντρωτικό Πίνακα 5.

Πίνακας 5: Απαντήσεις των συμμετεχόντων στην Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZBI

		N	%
<i>Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητάει από εσάς περισσότερη βοήθεια από όση χρειάζεται;</i>	Ποτέ	24	16
	Σπάνια	44	29,3
	Μερικές φορές	46	30,3
	Αρκετά συχνά	24	16
	Σχεδόν πάντα	12	8
<i>Αισθάνεστε ότι εξαιτίας του χρόνου που αφιερώνετε στον/στην συγγενή σας δεν σας μένει αρκετός χρόνος για τον εαυτό σας;</i>	Ποτέ	18	12
	Σπάνια	27	18
	Μερικές φορές	58	38,7
	Αρκετά συχνά	34	22,7
	Σχεδόν πάντα	13	8,7
<i>Αισθάνεστε πεσμένος/νη με το να φροντίζετε τον/την συγγενή σας ενώ ταυτόχρονα προσπαθείτε να ανταποκριθείτε στις άλλες εργασιακές ή οικογενειακές υποχρεώσεις σας;</i>	Ποτέ	27	18
	Σπάνια	22	14,7
	Μερικές φορές	50	33,3
	Αρκετά συχνά	41	27,3
	Σχεδόν πάντα	10	6,7
<i>Αισθάνεστε ότι η συμπεριφορά του/την συγγενή σας μπροστά σε άλλους σας φέρνει σε δύσκολη θέση;</i>	Ποτέ	71	47,3
	Σπάνια	35	23,3
	Μερικές φορές	25	16,7
	Αρκετά συχνά	16	10,7
	Σχεδόν πάντα	3	2
<i>Αισθάνεστε θυμό όταν είστε με τον/την συγγενή σας;</i>	Ποτέ	82	54,7
	Σπάνια	37	24,7
	Μερικές φορές	18	12
	Αρκετά συχνά	12	8
	Σχεδόν πάντα	1	0,7
<i>Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτημένος από εσάς;</i>	Ποτέ	15	10
	Σπάνια	18	12
	Μερικές φορές	28	18,7
	Αρκετά συχνά	45	30
	Σχεδόν πάντα	44	29,3
<i>Αισθάνεστε ότι η υγεία σας έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχετε στον/στην συγγενή σας;</i>	Ποτέ	50	33,3
	Σπάνια	34	22,7
	Μερικές φορές	39	26
	Αρκετά συχνά	25	16,7
	Σχεδόν πάντα	2	1,3
<i>Αισθάνεστε ότι η κοινωνική σας ζωή έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχετε στην/στον συγγενή σας;</i>	Ποτέ	46	30,7
	Σπάνια	34	22,7
	Μερικές φορές	38	25,3
	Αρκετά συχνά	27	18
	Σχεδόν πάντα	5	3,3
	Ποτέ	28	18,7

Αισθάνεστε ότι δεν έχετε αρκετά χρήματα να φροντίζετε τον/την συγγενή σας και ταυτόχρονα να καλύπτετε τα υπόλοιπα έξοδα σας;

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

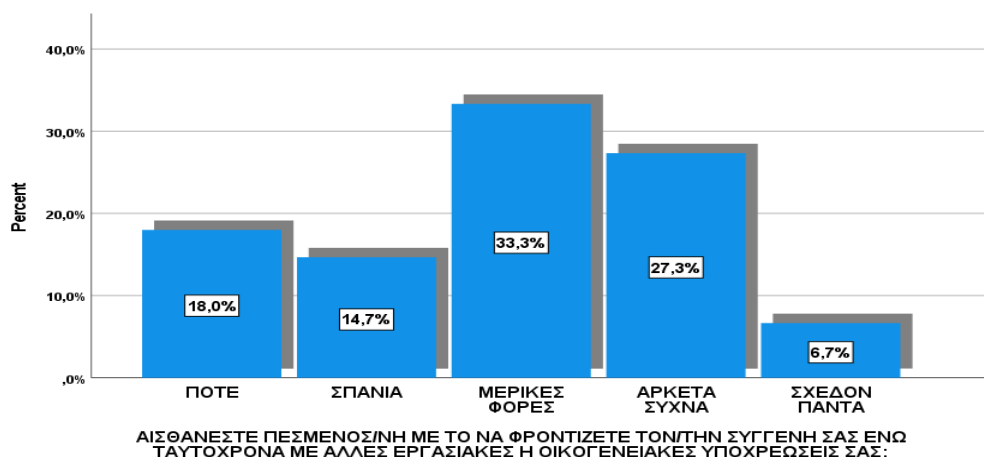
Αισθάνεστε αβεβαιότητα για το τι να κάνετε με τον/την συγγενή σας;

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

Σπάνια	25	16,7
Μερικές φορές	45	30
Αρκετά συχνά	40	26,7
Σχεδόν πάντα	12	8
Ποτέ	53	34,9
Σπάνια	36	24,3
Μερικές φορές	34	22,7
Αρκετά συχνά	25	16,7
Σχεδόν πάντα	2	1,4
Ποτέ	32	21,3
Σπάνια	40	26,7
Μερικές φορές	40	26,7
Αρκετά συχνά	34	22,7
Σχεδόν πάντα	4	2,7
Ποτέ	33	21,3
Σπάνια	36	24
Μερικές φορές	39	26
Αρκετά συχνά	35	23,3
Σχεδόν πάντα	7	5

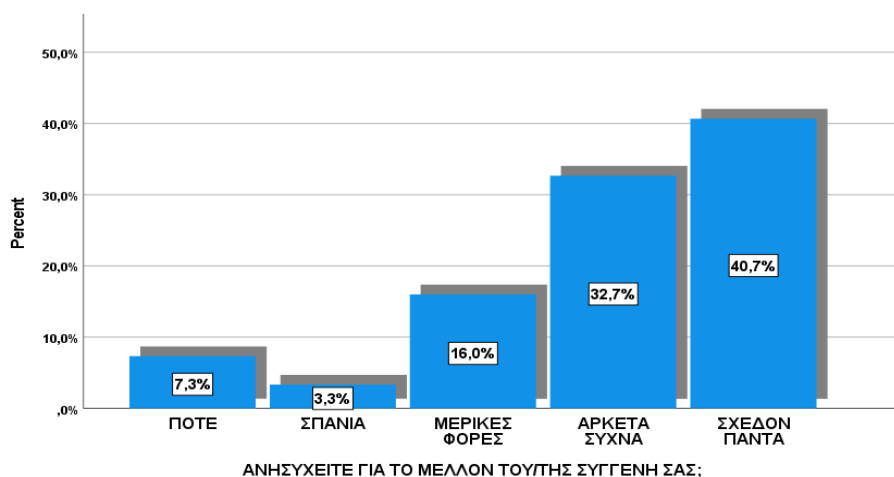
Ενδεικτικά, το 34% των συμμετεχόντων δήλωσε ότι νιώθει αρκετά συχνά/σχεδόν πάντα πίεση στην προσπάθεια να ανταπεξέλθει στη φροντίδα του ασθενή και παράλληλα στις υπόλοιπες υποχρεώσεις που αφορούν την οικογένεια ή την εργασία και το 33,3% μερικές φορές (Διάγραμμα 1).

Διάγραμμα 1: Αισθάνεστε πεσμένος/νη με το να φροντίζετε τον/την συγγενή σας ενώ ταυτόχρονα προσπαθείτε να ανταποκριθείτε στις άλλες εργασιακές ή οικογενειακές υποχρεώσεις σας;



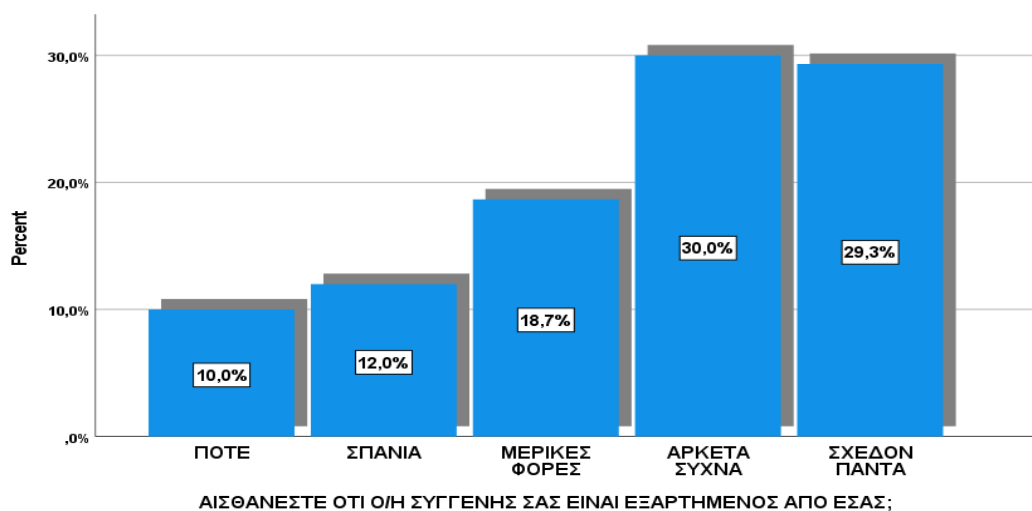
Το 73,4% των συμμετεχόντων δήλωσε να ανησυχεί για το μέλλον του ασθενή τους, που σχετίζεται τόσο με την πορεία της νόσου, όσο και με την παροχή ποιοτικής φροντίδας (Διάγραμμα 2).

Διάγραμμα 2: Ανησυχείτε για το μέλλον του/της συγγενή σας;



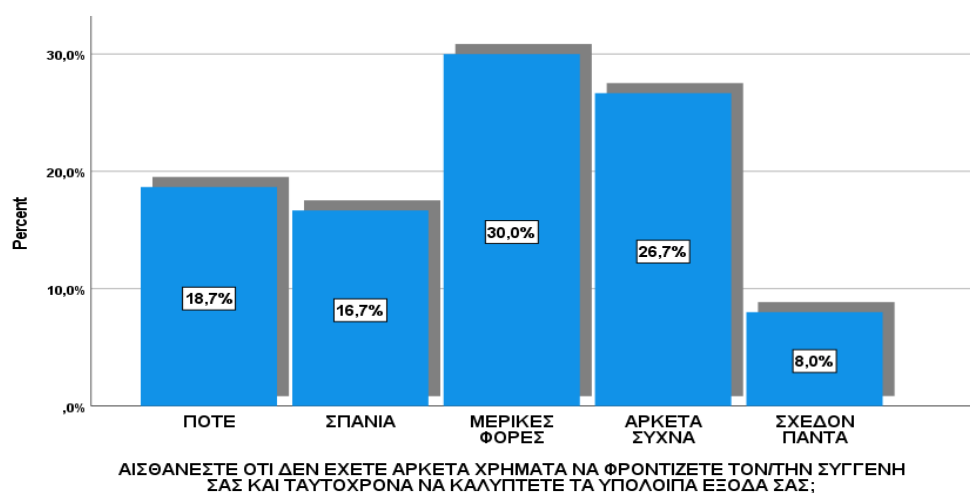
Το 59,3% των συμμετεχόντων δήλωσε ότι νιώθει τον ασθενή και τη φροντίδα του να εξαρτάται άμεσα από τον ίδιο, σημείο που ενέχει στοιχεία επιβάρυνσης (Διάγραμμα 3).

Διάγραμμα 3: Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτημένος από εσάς;



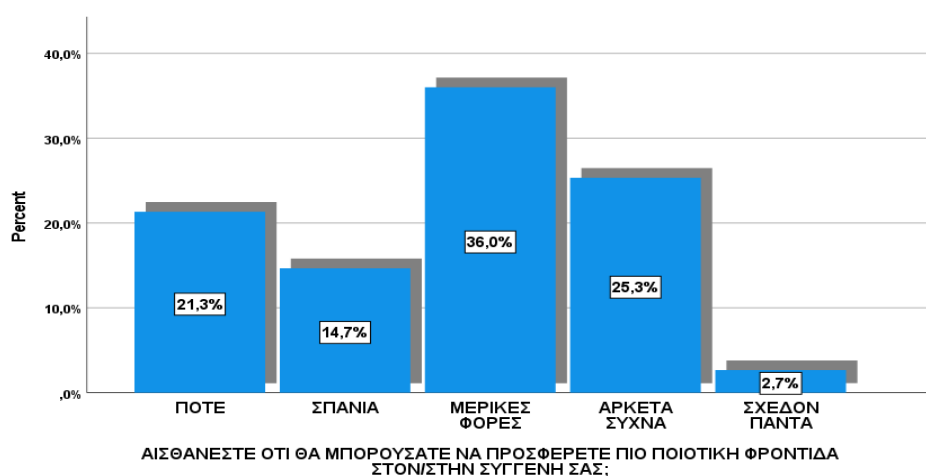
Το 64,7% των συμμετεχόντων φαίνεται να αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες όσον αφορά την κάλυψη του κόστους φροντίδας του ασθενή τους (Διάγραμμα 4).

Διάγραμμα 4: Αισθάνεστε ότι δεν έχετε αρκετά χρήματα να φροντίζετε τον/την συγγενή σας και ταυτόχρονα να καλύπτετε τα υπόλοιπα έξοδα σας;



Τέλος, το 64% των συμμετεχόντων δήλωσε ότι θα μπορούσε να προσφέρει περισσότερη ποιοτική φροντίδα στον ασθενή, απάντηση που πιθανά να σχετίζεται με οικονομικά εμπόδια ή εμπόδια έλλειψης χρόνου ή με την επιβάρυνση που μπορεί να νιώθει ο φροντιστής ως το μόνο πρόσωπο που μπορεί να παρέχει φροντίδα (Διάγραμμα 5). Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στις υπόλοιπες ερωτήσεις της Κλίμακας Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ΖΒΙ αναφέρονται στο Παράρτημα VI.

Διάγραμμα 5: Αισθάνεστε ότι θα μπορούσατε να προσφέρετε πιο ποιοτική φροντίδα στον/στην συγγενή σας,



4.3 Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης - Family Support Scale (FSS)

Στην Κλίμακα της αίσθησης της οικογενειακής υποστήριξης - Family Support Scale (FSS), η μέση τιμή ήταν (mean \pm SD) 48.6 ± 8.8 , με τις γυναίκες να δηλώνουν αυξημένη αίσθηση οικογενειακής στήριξης σε σύγκριση με τους φροντιστές που ανήκουν στο ανδρικό φύλο (51.2 ± 8.4 έναντι 46 ± 9.2 , $p=0.05$).

Πίνακας 6: Μέση τιμή στην Κλίμακα της αίσθησης της οικογενειακής υποστήριξης - Family Support Scale (FSS)

	N	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση
MEAN_REC	150	48,60	8,80
Έγκυρες τιμές	150		

Το 70,7% των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι λαμβάνουν την οικογενειακή υποστήριξη σε κάθε προσπάθεια φροντίδας και μόνο το 24,7% απάντησαν ότι η οικογένειά τους

δεν τους καταλαβαίνει όταν είναι κουρασμένοι ή νευριασμένοι εξαιτίας του φόρτου της φροντίδας. Το 64% αναφέρει αίσθημα ευχαρίστησης όταν επιστρέφει στο σπίτι μετά από μία δύσκολη μέρα, ενώ το 29,3% πιστεύει ότι δεν είναι ωφέλιμο να συζητούνται στο σπίτι οι καθημερινές δυσκολίες που έχει αντιμετωπίσει. Το 23,3% δήλωσε ότι ανακλύπτουν διαφωνίες σχετικά με το διαμοιρασμό των οικιακών υποχρεώσεων με τα υπόλοιπα μέλη που διαμένουν στο σπίτι, ενώ περίπου οι μισοί συμμετέχοντες υποστηρίζουν την ύπαρξη αρμονικού οικογενειακού κλίματος. Παρόλα αυτά, το 78% θεωρεί ότι υπάρχουν έντονοι οικογενειακοί δεσμοί και το 68,7% δήλωσε ότι η οικογένεια υποστηρίζει κάθε προσπάθεια.

Αναλυτικά, οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στο σύνολο των ερωτήσεων της Κλίμακας της αίσθησης της οικογενειακής υποστήριξης (FSS), αναφέρονται στη συνέχεια, στον Πίνακα 13.

Πίνακας 7: Απαντήσεις των συμμετεχόντων στο σύνολο των ερωτήσεων της Κλίμακας της αίσθησης της οικογενειακής υποστήριξης (FSS)

		N	%
<i>Η οικογένειά μου με υποστηρίζει στην κάθε μου προσπάθεια</i>	Διαφωνώ πολύ	7	4,7
	Διαφωνώ λίγο	11	7,3
	Δεν ξέρω	6	4
	Συμφωνώ λίγο	20	13,3
	Συμφωνώ πολύ	106	70,7
<i>Στο σπίτι με καταλαβαίνουν ακόμη και όταν είμαι κουρασμένος/νη και νευριασμένος/νη</i>	Διαφωνώ πολύ	13	8,7
	Διαφωνώ λίγο	37	24,7
	Δεν ξέρω	7	4,7
	Συμφωνώ λίγο	33	21,3
	Συμφωνώ πολύ	60	40,7
<i>Αισθάνομαι ωραία όταν γυρίζω σπίτι μετά από μια δύσκολη μέρα</i>	Διαφωνώ πολύ	2	1,3
	Διαφωνώ λίγο	14	9,3
	Δεν ξέρω	13	8,7
	Συμφωνώ λίγο	25	16,7
	Συμφωνώ πολύ	96	64
<i>Δεν ωφελεί να μιλάς για τις καθημερινές σου δυσκολίες στο σπίτι</i>	Διαφωνώ πολύ	26	17,3
	Διαφωνώ λίγο	19	12,7
	Δεν ξέρω	18	12
	Συμφωνώ λίγο	43	28,7
	Συμφωνώ πολύ	44	29,3
<i>Πάντα κατηγορούν εμένα όταν το σπίτι είναι ακατάστατο</i>	Διαφωνώ πολύ	47	31,3
	Διαφωνώ λίγο	28	18,7
	Δεν ξέρω	23	15,3

Συχνά διαφωνούμε για το πως θα μοιραστούμε τις δουλειές του σπιτιού

Η ατμόσφαιρα είναι πολύ αρμονική στην οικογένειά μας

Είμαι ο κυρίως υπεύθυνος για τις δουλειές στο σπίτι μας

Οι προστριβές στο σπίτι συχνά απορροφούν όλη μου την ενεργητικότητα

Συχνά με κατηγορούν ότι αμελώ τις δουλειές του σπιτιού

Είναι αδύνατον να ηρεμήσω πραγματικά στο σπίτι

Η οικογένειά μας μένει δεμένη παρ' όλες τις δυσκολίες

Η οικογένειά μου κάνει πάντοτε ότι μπορεί για να είναι η ζωή μου ευκολότερη

Συμφωνώ λίγο	40	26,7
Συμφωνώ πολύ	12	8
Διαφωνώ πολύ	34	23,3
Διαφωνώ λίγο	28	18,7
Δεν ξέρω	24	16
Συμφωνώ λίγο	36	24
Συμφωνώ πολύ	28	18
Διαφωνώ πολύ	11	7,3
Διαφωνώ λίγο	15	10
Δεν ξέρω	17	11,3
Συμφωνώ λίγο	28	18,7
Συμφωνώ πολύ	79	52,7
Διαφωνώ πολύ	35	22,7
Διαφωνώ λίγο	13	8,7
Δεν ξέρω	8	5,3
Συμφωνώ λίγο	26	17,3
Συμφωνώ πολύ	68	46
Διαφωνώ πολύ	40	26,7
Διαφωνώ λίγο	39	26
Δεν ξέρω	23	15,3
Συμφωνώ λίγο	24	16
Συμφωνώ πολύ	24	16
Διαφωνώ πολύ	41	27,3
Διαφωνώ λίγο	37	24,7
Δεν ξέρω	10	6,7
Συμφωνώ λίγο	43	28,7
Συμφωνώ πολύ	19	12,7
Διαφωνώ πολύ	44	29,3
Διαφωνώ λίγο	41	27,3
Δεν ξέρω	9	6
Συμφωνώ λίγο	30	20
Συμφωνώ πολύ	26	17,3
Διαφωνώ πολύ	-	-
Διαφωνώ λίγο	5	3,3
Δεν ξέρω	7	4,7
Συμφωνώ λίγο	21	14
Συμφωνώ πολύ	117	78
Διαφωνώ πολύ	2	1,3
Διαφωνώ λίγο	10	6,7
Δεν ξέρω	9	6
Συμφωνώ λίγο	26	17,3
Συμφωνώ πολύ	103	68,7

4.4 Συσχετίσεις

Στον Πίνακα 8 παρατηρούμε ότι η χρήση άλλων πρακτορείων ή/και θεραπειών έχει μεγάλη και θετική συσχέτιση ($r=0,236$), με τη μεταβλητή λήψης επιδόματος για την φροντίδα του συγγενή. Ακόμη μεγαλύτερη θετική συσχέτιση έχει η χρήση άλλων πρακτορείων ή/και θεραπειών με τη μεταβλητή χρήσης κέντρου ημερήσιας νοσηλείας (ίση με $0,492$).

Συνεπώς, παρατηρούμε ότι η αύξηση της χρήσης άλλων πρακτορείων και θεραπειών συσχετίζεται θετικά και άμεσα και με την αύξηση της χρήσης του κέντρου ημερήσιας νοσηλείας, αλλά και με την λήψη επιδόματος για την φροντίδα του ασθενή.

Πίνακας 8: Θετική συσχέτιση της χρήσης υποστηρικτικών δικτύων με το επίδομα για φροντίδα του χρόνιου ασθενή

		Άλλα πρακτορεία/ Θεραπευτές	Λαμβάνετε κάποιο επίδομα για την φροντίδα του συγγενή σας?	Κέντρο ημερήσιας νοσηλείας
Άλλα πρακτορεία/θεραπευτές	Pearson Correlation	1	0,236	0,492
	Sig. (2-tailed)		0,004	<0,001
	N	150	150	150
Λαμβάνετε κάποιο επίδομα για την φροντίδα του συγγενή σας;	Pearson Correlation	0,236	1	0,120
	Sig. (2-tailed)	0,004		0,142
	N	150	150	150
Κέντρο ημερήσιας νοσηλείας	Pearson Correlation	0,492	0,120	1
	Sig. (2-tailed)	<0,001	0,142	
	N	150	150	150

Στον Πίνακα 9 βλέπουμε την υψηλή θετική συσχέτιση ($r=0.470$) μεταξύ των μεταβλητών που αφορούν το αν η υγεία του φροντιστή έχει επηρεαστεί αρνητικά από την φροντίδα που παρέχει στον συγγενή του και με το αν αισθάνεται πιεσμένος όταν είναι με τον συγγενή που έχει αναλάβει να φροντίζει, δηλαδή η αρνητική επίπτωση στην υγεία του φροντιστή σχετίζεται άμεσα και θετικά με τον αν αισθάνεται πιεσμένος από το συγγενή του, τον ασθενή δηλαδή με το χρόνιο νόσημα που φροντίζει.

Πίνακας 9: Θετική συσχέτιση της υγείας του φροντιστή με την πίεση που ασκεί ο χρόνιος ασθενής

Αισθάνεστε ότι η υγεία σας έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχετε στον/στην συγγενή σας; *Αισθάνεστε πιεσμένος όταν είστε με τον συγγενή που παρέχετε στον/στην συγγενή σας;*

<i>Αισθάνεστε ότι η υγεία σας έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχετε στον/στην συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	1	0,470
	Sig. (2-tailed)		<0,001
	N	150	150
<i>Αισθάνεστε πιεσμένος όταν είστε με τον συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	0,470	1
	Sig. (2-tailed)	<0,001	
	N	150	150

Στον Πίνακα 10 αποτυπώνεται η πολύ έντονη θετική συσχέτιση ($r=0.499$) μεταξύ των μεταβλητών που απεικονίζουν το αν αισθάνεται κάποιος ότι η κοινωνική του ζωή έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχει στον συγγενή του και με το αν εύχεται κάποιος να μπορούσε να αναθέσει σε κάποιον άλλον τη φροντίδα του συγγενή. Δηλαδή, η αρνητική επίπτωση στην κοινωνική ζωή του που δημιουργείται από την παροχή βοήθειας στον συγγενή χρόνιο ασθενή ωθεί τον οικογενειακό φροντιστή να σκέφτεται ότι θα ήταν προτιμότερο να αναθέσει τη φροντίδα του συγγενή του σε άλλο άτομο/φροντιστή.

Πίνακας 10: Θετική συσχέτιση αρνητικής επίπτωσης στην κοινωνική ζωή του φροντιστή με την ανάθεση της φροντίδας σε άλλο άτομο

		<i>Αισθάνεστε ότι η κοινωνική σας ζωή έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχετε στον/στην συγγενή σας;</i>	<i>Εύχετε να μπορούσατε να αναθέσετε την φροντίδα του/της συγγενή σας σε κάποιο άλλο πρόσωπο;</i>
<i>Αισθάνεστε ότι η κοινωνική σας ζωή έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχετε στον/στην συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	1	0,499
	Sig. (2-tailed)		<0,001
	N	150	150
<i>Εύχετε να μπορούσατε να αναθέσετε την φροντίδα του/της συγγενή σας σε κάποιο άλλο πρόσωπο;</i>	Pearson Correlation	0,499	1
	Sig. (2-tailed)	<0,001	
	N	150	150

Αρνητικές συσχετίσεις παρατηρούνται ($r=-0,267$) μεταξύ των μεταβλητών που αναλύσαμε σχετικά με αν αισθάνεται ο φροντιστής ωραία όταν επιστρέφει σπίτι του μετά από μια δύσκολη μέρα και με το αν αισθάνεται ότι τον επιβαρύνει η φροντίδα που πρέπει να παρέχει στον συγγενή του χρόνιο ασθενή (Πίνακας 11).

Επομένως, η φροντίδα που παρέχεται στο συγγενή χρόνιο ασθενή έχει άμεση αρνητική επίδραση στην ψυχολογία του φροντιστή όταν επιστρέφει σπίτι μετά από μια δύσκολη μέρα.

Πίνακας 11: Η φροντίδα που παρέχεται στο χρόνιο ασθενή έχει αρνητική επίδραση στη ψυχολογία του φροντιστή

		<i>Αισθάνομαι ωραία όταν γυρίζω σπίτι μετά από μια δύσκολη μέρα</i>	<i>Γενικά πόσο αισθάνεστε να σας επιβαρύνει η φροντίδα του συγγενή σας;</i>
<i>Αισθάνομαι ωραία όταν γυρίζω σπίτι μετά από μια δύσκολη μέρα</i>	Pearson Correlation	1	-0,267
	Sig. (2-tailed)		<0,001
	N	150	150
<i>Γενικά πόσο αισθάνεστε να σας επιβαρύνει η φροντίδα του συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	-0,267	1
	Sig. (2-tailed)	<0,001	
	N	150	150

Στον Πίνακα 12, αρνητική συσχέτιση ($r=-0,177$) παρατηρείται ανάμεσα στις ώρες φροντίδας ημερησίως του φροντιστή για τον χρόνιο ασθενή και την δυνατότητα να λαμβάνει κάποιος επίδομα ως παροχή οικονομικής βοήθειας για την φροντίδα του ασθενή.

Επομένως, παρατηρούμε ότι η λήψη κάποιου επιδόματος για την φροντίδα του συγγενή χρόνιου ασθενή έχει αρνητική επίδραση στις ώρες φροντίδας που του παρέχονται ημερησίως από το φροντιστή.

Ακόμα μία ισχυρή συσχέτιση που αναδεικνύει τη δυνατή σχέση μεταξύ της φροντίδας του χρόνιου ασθενή με την οικονομική υποστήριξη.

Πίνακας 12: Σχέση μεταξύ της φροντίδας του χρόνιου ασθενή με την οικονομική υποστήριξη (επίδομα)

Ωρες φροντίδας του ασθενή ημερησίως *Λαμβάνετε κάποιο επίδομα για την φροντίδα του συγγενή σας;*

<i>Ωρες φροντίδας του ασθενή ημερησίως</i>	Pearson Correlation	1	-0,177
	Sig. (2-tailed)		0,03
	N	150	150
<i>Λαμβάνετε κάποιο επίδομα για την φροντίδα του συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	-0,177	1
	Sig. (2-tailed)	0,03	
	N	150	150

Στον Πίνακα 13, παρατηρούνται θετικές συσχετίσεις ($r=0,216$) των μεταβλητών που αντικατοπτρίζουν την οικονομική αδυναμία τόσο για τη φροντίδα του οικογενειακού φροντιστή προς τον χρόνιο ασθενή του, όσο και την κάλυψη των υπολοίπων εξόδων του φροντιστή και της επιλογής να απευθυνθεί κάποιος σε πρακτορεία και θεραπευτές.

Επομένως, η χρήση πρακτορείων και θεραπειών για την φροντίδα του συγγενή σχετίζεται θετικά με την αίσθηση έλλειψης χρημάτων για την ταυτόχρονη κάλυψη και των αναγκών του ασθενή και των προσωπικών εξόδων του ίδιου του φροντιστή.

Φαίνεται, κατά την ανάλυση των αποτελεσμάτων της παρούσας μελέτης, μία σταθερή συνέχεια ισχυρών σχέσεων της φροντίδας του χρόνιου ασθενή με την οικονομική υποστήριξη.

Πίνακας 13: Θετικές συσχετίσεις μεταβλητών με την οικονομική υποστήριξη

	<i>Αισθάνεστε ότι δεν έχετε αρκετά χρήματα να φροντίζετε τον ασθενή σας και ταυτόχρονα να καλύπτετε τα υπόλοιπα έξοδά σας;</i>		<i>Άλλα πρακτορεία/θεραπευτές</i>	
<i>Αισθάνεστε ότι δεν έχετε αρκετά χρήματα να φροντίζετε τον ασθενή σας και ταυτόχρονα να καλύπτετε τα υπόλοιπα έξοδά σας;</i>	Pearson Correlation	1		0,216
	Sig. (2-tailed)			0,008
	N	150		150
<i>Άλλα πρακτορεία/θεραπευτές</i>	Pearson Correlation	0,216		1
	Sig. (2-tailed)	0,008		
	N	150		150

Στον Πίνακα 14 φαίνεται η πολύ υψηλή θετική συσχέτιση ($r=0,542$) μεταξύ των μεταβλητών που απεικονίζουν την δύσκολη θέση που επιφέρει η συμπεριφορά του συγγενή χρόνιου ασθενή μπροστά σε ξένους, αλλά και της αίσθησης ότι κάποιος είναι πεισμένος όταν βρίσκεται με τον συγγενή που φροντίζει.

Επομένως, η συμπεριφορά του συγγενή/ασθενή μπροστά σε ξένους συμβάλλει αρνητικά στην ψυχολογία του οικογενειακού φροντιστή, αυξάνοντας την πίεση που αισθάνεται.

Συνδέεται, συνεπώς, και με τη συσχέτιση που αναφέρθηκε ανωτέρω στον Πίνακα 16.

Πίνακας 14: Θετική σχέση συμπεριφοράς χρόνιου ασθενή και αρνητικής ψυχολογίας φροντιστή

Αισθάνεστε ότι η συμπεριφορά του/της συγγενή σας μπροστά σε άλλους σας φέρνει σε δύσκολη θέση;

Αισθάνεστε πιεσμένος/νη όταν είστε με τον συγγενή σας;

<i>Αισθάνεστε ότι η συμπεριφορά του/της συγγενή σας μπροστά σε άλλους σας φέρνει σε δύσκολη θέση;</i>	Pearson Correlation	1	0,542
	Sig. (2-tailed)		<0,001
	N	150	150
<i>Αισθάνεστε πιεσμένος/νη όταν είστε με τον συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	0,542	1
	Sig. (2-tailed)	<0,001	
	N	150	150

Έντονη θετική συσχέτιση των μεταβλητών ($r=0,357$) που σχετίζονται με αν αισθάνεται κάποιος άβολα στο να καλέσει φίλους στο σπίτι εξαιτίας του συγγενή του χρόνιου ασθενή και με το αν πιστεύει ότι ο συγγενής που φροντίζει περιμένει από αυτόν ότι θα είναι ο μοναδικός άνθρωπος που μπορεί να βασίζεται για φροντίδα (Πίνακας 15).

Επομένως, παρατηρούμε τον αρνητικό αντίκτυπο που έχει η φροντίδα του συγγενή χρόνιου ασθενή στο ίδιο σπίτι με τον οικογενειακό φροντιστή του, σε συνδυασμό με την αίσθηση ότι ο συγγενής και φροντιστής του είναι το μοναδικό άτομο στο οποίο μπορεί να βασίζεται ο χρόνιος ασθενής.

Διαφαίνεται ακόμα μία συσχέτιση που οδηγεί στην επιβάρυνση των φροντιστών και συνδέεται με τις συσχετίσεις στους Πίνακες 9, 10 και 11.

Πίνακας 15: Θετική συσχέτιση μεταβλητών που οδηγούν σε επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή

	<i>Αισθάνεστε άβολα να καλέσετε φίλους στο σπίτι εξαιτίας του/της συγγενή σας;</i>	<i>Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας περιμένει από εσάς να τον/την φροντίσετε σαν να είστε το μοναδικό πρόσωπο στο οποίο μπορεί να βασίζεται;</i>	
<i>Αισθάνεστε άβολα να καλέσετε φίλους στο σπίτι εξαιτίας του/της συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	1	0,357
	Sig. (2-tailed)		<0,001
	N	150	150
<i>Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας περιμένει από εσάς να τον/την φροντίσετε σαν να είστε το μοναδικό πρόσωπο στο οποίο μπορεί να βασίζεται;</i>	Pearson Correlation	0,357	1
	Sig. (2-tailed)	<0,001	
	N	150	150

Στον Πίνακα 16, παρατηρείται θετική συσχέτιση σε πολύ έντονο βαθμό ($r=0,524$) μεταξύ των μεταβλητών που αφορούν κυρίως τις προσωπικές σκέψεις του φροντιστή για την κατάσταση με την φροντίδα του συγγενή χρόνιου ασθενή.

Πιο συγκεκριμένα, αφορά το αίσθημα των φροντιστών ότι δεν κάνουν αρκετά για τον συγγενή τους που έχει χρόνια νόσο, αλλά και το αίσθημα αβεβαιότητας που νιώθουν για το μέλλον και συνολικά για την αντιμετώπιση της κατάστασης με τον συγγενή ασθενή τους.

Και η συσχέτιση αυτή φαίνεται να αναδεικνύει παράγοντες επιβάρυνσης του οικογενειακού φροντιστή.

Πίνακας 16: Θετική συσχέτιση των μεταβλητών που αφορούν προσωπικές σκέψεις φροντιστή με την φροντίδα του χρόνιου ασθενή

*Αισθάνεστε ότι δεν
κάνετε αρκετά για
τον/την συγγενή
σας;* *Αισθάνεστε
αβεβαιότητα για το
τι να κάνετε με
τον/την συγγενή
σας;*

<i>Αισθάνεστε ότι δεν κάνετε αρκετά για τον/την συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	1	0,524
	Sig. (2-tailed)		<0,001
	N	150	150
<i>Αισθάνεστε αβεβαιότητα για το τι να κάνετε με τον/την συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	0,524	1
	Sig. (2-tailed)	<0,001	
	N	150	150

Στον Πίνακα 17 διακρίνουμε την πολύ υψηλή θετική συσχέτιση ($r=0,502$ και $r=0,529$ αντίστοιχα) μεταξύ της αίσθησης επιβάρυνσης από τη φροντίδα του συγγενή χρόνιου ασθενή και της αίσθησης έλλειψης προσωπικού χρόνου, αλλά και της άποψης ότι η κοινωνική ζωή έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχεται στον συγγενή αντίστοιχα.

Επίσης, αξίζει να σημειωθεί η πολύ έντονη θετική συσχέτιση ($r=0,656$) μεταξύ του περιορισμένου προσωπικού χρόνου και της αρνητικής επίδρασης στη κοινωνική ζωή από τη φροντίδα που παρέχεται στον συγγενή χρόνιο ασθενή.

Οι παράγοντες της επιβάρυνσης του οικογενειακού φροντιστή φαίνονται να είναι πολλαπλοί και αλληλοσυνδεόμενοι, μελετώντας και τις προηγούμενες συσχετίσεις που αναφέρονται στο παρόν υποκεφάλαιο.

Πίνακας 17: Θετικές συσχετίσεις που δηλώνουν παράγοντες επιβάρυνσης του φροντιστή

		<i>Γενικά πόσο αισθάνεστε να σας επιβαρύνει η φροντίδα του συγγενή σας;</i>	<i>Αισθάνεστε ότι δεν έχετε όσο χρόνο θα θέλατε για τον εαυτό σας ή τις ασχολίες σας εξαιτίας του/της συγγενή σας;</i>	<i>Αισθάνεστε ότι η κοινωνική σας ζωή έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχετε στον/στην συγγενή σας;</i>
<i>Γενικά πόσο αισθάνεστε να σας επιβαρύνει η φροντίδα του συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	1	0,502	0,529
	Sig. (2-tailed)		<0,001	<0,001
	N	150	150	150
<i>Αισθάνεστε ότι δεν έχετε όσο χρόνο θα θέλατε για τον εαυτό σας ή τις ασχολίες σας εξαιτίας του/της συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	0,502	1	0,656
	Sig. (2-tailed)	<0,001		<0,001
	N	150	150	150
<i>Αισθάνεστε ότι η κοινωνική σας ζωή έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχετε στον/στην συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	0,529	0,656	1
	Sig. (2-tailed)	<0,001	<0,001	
	N	150	150	150

Στον Πίνακα 18 μπορούμε πολύ εύκολα να αντιληφθούμε την πολύ μεγάλη θετική συσχέτιση ($r=0,656$ και $r=0,509$ αντίστοιχα) που υπάρχει ανάμεσα στις μεταβλητές που αφορούν το αίσθημα έλλειψης χρόνου για τον φροντιστή και της αίσθησης ότι έχει επηρεαστεί αρνητικά η προσωπική ζωή του από τη φροντίδα που παρέχει στον συγγενή χρόνιο ασθενή. Επίσης, της αίσθησης ότι χάνεται ο έλεγχος της ζωής του φροντιστή από τη στιγμή που αρρώστησε ο συγγενής του, του οποίου τη φροντίδα ανέλαβε.

Επομένως, η έλλειψη προσωπικού χρόνου του φροντιστή εξαιτίας της φροντίδας του συγγενή με το χρόνιο νόσημα σχετίζεται τόσο με την αύξηση της αρνητικής επίπτωσης στην κοινωνική ζωή, όσο και στην αίσθηση ότι χάνεται ο έλεγχος της ζωής του φροντιστή από τη στιγμή της ασθένειας του συγγενή του.

Πίνακας 18: Θετική σχέση φροντίδας χρονίου ασθενή και κοινωνικής επιβάρυνσης του φροντιστή

		<i>Αισθάνεστε ότι δεν έχετε όσο χρόνο θα θέλατε για εσάς ή για τις ασχολίες σας εξαιτίας του/της συγγενή σας;</i>	<i>Αισθάνεστε ότι η κοινωνική σας ζωή έχει επηρεαστεί</i>	<i>Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της ζωής σας από τότε που αρρώστησε ο/η συγγενής σας;</i>
<i>Αισθάνεστε ότι δεν έχετε όσο χρόνο θα θέλατε για εσάς ή για τις ασχολίες σας εξαιτίας του/της συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	1	0,656	0,509
	Sig. (2-tailed)		<0,001	<0,001
	N	150	150	149
<i>Αισθάνεστε ότι η κοινωνική σας ζωή έχει επηρεαστεί</i>	Pearson Correlation	0,656	1	0,521
	Sig.	<0,001		<0,001

<i>αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχετε στον/στην συγγενή σας;</i>	(2-tailed)			
<i>Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της ζωής σας από τότε που αρρώστησε ο/η συγγενής σας;</i>	N	150	150	149
	Pearson Correlation	0,509	0,520	1
	Sig. (2-tailed)	<0,001	<0,001	
	N	150	149	149

Στον Πίνακα 19 φαίνεται αρνητική συσχέτιση ($r=-0,267$) ανάμεσα στις μεταβλητές που αναλύσαμε αναφορικά με το αν αισθάνεται ο οικογενειακός φροντιστής ωραία όταν επιστρέφει σπίτι μετά από μια δύσκολη μέρα και το βαθμό που αισθάνεται ο ίδιος ο φροντιστής ότι επιβαρύνεται με την φροντίδα του συγγενή του με το χρόνιο νόσημα.

Συνεπώς, παρατηρούμε ότι ο οικογενειακός φροντιστής επιβαρύνεται αρνητικά από τη φροντίδα που παρέχει στο συγγενή του χρόνιο ασθενή.

Πίνακας 19: Θετική συσχέτιση φροντίδας χρόνιου ασθενή και ψυχικής επιβάρυνσης φροντιστή

		<i>Αισθάνομαι ωραία όταν γυρίζω σπίτι έπειτα από μια δύσκολη μέρα</i>	<i>Γενικά πόσο αισθάνεστε να σας επιβαρύνει η φροντίδα του συγγενή σας;</i>
<i>Αισθάνομαι ωραία όταν γυρίζω σπίτι έπειτα από μια δύσκολη μέρα</i>	Pearson Correlation	1	-0,267
	Sig. (2-tailed)		<0,001
	N	150	150
<i>Γενικά πόσο αισθάνεστε να σας επιβαρύνει η φροντίδα του συγγενή σας;</i>	Pearson Correlation	-0,267	1
	Sig. (2-tailed)	<0,001	
	N	150	150

Στον Πίνακα 20 φαίνεται έντονη θετική συσχέτιση ($r=0,648$) μεταξύ των μεταβλητών που σχετίζονται με το αίσθημα θυμού που προκαλείται όταν βρίσκεται κάποιος με τον ασθενή συγγενή του και με τη δύσκολη θέση που φέρνει ο νοσηλευόμενος τον συγγενή του και οικογενειακό φροντιστή του μπροστά σε άλλους ανθρώπους.

Συνεπώς, η συμπεριφορά του συγγενή χρόνιου ασθενή μπροστά σε άλλους επηρεάζει τον οικογενειακό φροντιστή τόσο αρνητικά μπροστά σε άλλους, όσο και όταν βρίσκεται μόνος του με τον συγγενή/ασθενή, προκαλώντας του θυμό και κατ' επέκταση ενισχύοντας την επιβάρυνση του φροντιστή.

Πίνακας 20: Θετική συσχέτιση αισθήματος θυμού φροντιστή και συμπεριφοράς χρονίου ασθενή

		<i>Αισθάνεστε θυμό όταν είστε με τον ασθενή σας;</i>	<i>Αισθάνεστε ότι η συμπεριφορά του/της συγγενή σας σας μπροστά σε άλλους σας φέρνει σε δύσκολη θέση;</i>
<i>Αισθάνεστε θυμό όταν είστε με τον ασθενή σας;</i>	Pearson Correlation	1	-0,648
	Sig. (2-tailed)		<0,001
	N	150	150
<i>Αισθάνεστε ότι η συμπεριφορά του/της συγγενή σας σας μπροστά σε άλλους σας φέρνει σε δύσκολη θέση;</i>	Pearson Correlation	-0,648	1
	Sig. (2-tailed)	<0,001	
	N	150	150

Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZARIT BURDEN INTERVIEW (ZBI) και Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης (FSS)

Αναφορικά με τη βαθμολογία στην Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZBI, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, φάνηκε οι γυναίκες να παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άνδρες, οι φροντιστές με αναφερόμενα προβλήματα υγείας να έχουν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές που δεν ανέφεραν προβλήματα υγείας και καμία άλλη ανεξάρτητη μεταβλητή δεν σχετίστηκε με την επιβάρυνση του φροντιστή, όπως φαίνεται στον Πίνακα 28.

Πίνακας 21. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία στην Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZBI

Χαρακτηριστικό	Συντελεστής β	95% διάστημα εμπιστοσύνης για το β	Τιμή p
Γυναίκες σε σχέση με άνδρες	8,0	1,9 έως 14,2	0,01
Προβλήματα υγείας σε σχέση με απουσία προβλημάτων υγείας	12,9	5,5 έως 20,3	0,01

Στη συνέχεια των συσχετίσεων, έγινε πολυπαραγοντική γραμμική παλινδρόμηση έχοντας σαν εξαρτημένη μεταβλητή την Κλίμακα οικογενειακής υποστήριξης FSS και σαν ανεξάρτητες τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών και τα στοιχεία που αφορούν στη νόσο τους. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης αυτής έδειξαν να μη σχετίζεται καμία ανεξάρτητη μεταβλητή σημαντικά με την Κλίμακα οικογενειακής υποστήριξης FSS. Το εύρημα αυτό δικαιολογείται από την μέση τιμή που βρέθηκε κατά την στατιστική ανάλυση.

Οι βαθμολογίες στην Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZBI βρέθηκε να έχουν αρνητική συσχέτιση με τις βαθμολογίες στην Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης FSS ($r=-0,288$, $p=0,008$). Συνεπώς, όσο μειώνεται η οικογενειακή υποστήριξη, τόσο τείνει να αυξάνεται η επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή.

Πίνακας 22: Συσχέτιση Κλιμάκων ZBI & FSS

		FSS
ZBI	Pearson's r	-0,288
	P	0,008
	N	150

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

5.1 Συζήτηση

Οι περισσότερες από τις ασθένειες που αντιμετωπίζει ο σύγχρονος άνθρωπος στις ανεπτυγμένες χώρες είναι χρόνιες. Οι ασθένειες αυτές δεν θεραπεύονται οριστικά, αλλά αποτελούν καταστάσεις που γίνεται προσπάθεια να ελεγχθούν με τη χρήση διαφόρων θεραπευτικών πρωτοκόλλων, με τις αλλαγές στη ζωή και τις συνήθειες του ασθενή και με την παροχή βοήθειας από τον φροντιστή του. Ο ρόλος του φροντιστή είναι καθοριστικής σημασίας, καθώς αυξάνει την ποιότητα ζωής του ασθενή και τον βοηθά, μέσω της φροντίδας που του παρέχει, να ζήσει για πολύ μεγάλα χρονικά διαστήματα μία σχεδόν φυσιολογική ζωή, παρόλο που η ασθένεια εξακολουθεί να τον συνοδεύει (Feinberg & Spillman, 2019, Kilic & Oz, 2019).

Στην παρούσα μελέτη συσχετίστηκε θετικά η φροντίδα του χρόνιου ασθενή με την επιβάρυνση του φροντιστή. Το 35,3% των συμμετεχόντων δήλωσε ότι φροντίζουν τον ασθενή τους για χρονικό διάστημα 2-3 ετών και το 72,7% ότι η φροντίδα είναι έως 8 ώρες ημερησίως, με τον φροντιστή να επιβαρύνεται αρνητικά από τη φροντίδα που παρέχει στο χρόνιο ασθενή ($r=-0,267$). Σε σχέση με τη βαθμολογία στην Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZBI, οι γυναίκες φαίνεται να παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση όσο μειώνεται η οικογενειακή υποστήριξη, ενώ σε σχέση και με την Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης (FSS) φάνηκε να αυξάνεται η επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή όσο μειώνεται η οικογενειακή υποστήριξη ($r=-0,288$, $p=0,008$). Τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώνουν προγενέστερα αποτελέσματα παρόμοιων ερευνών αναφορικά με τη θετική σχέση που υπάρχει μεταξύ της επιβάρυνσης των φροντιστών και του επιπέδου λειτουργικότητας των ασθενών που φροντίζουν (Ευμολπίδη και συν, 2019, Hsiao et al, 2020, Souza et al, 2017, Yazici et al, 2016). Η ανασκόπηση των διαθέσιμων μελετών έδειξε ότι τα άτομα με χρόνια ασθένεια αντιμετωπίζουν μία σειρά διακριτών και έντονων στρεσογόνων καταστάσεων, όπως η διάγνωση ή η θεραπεία ή η υποτροπή, γεγονός τα οποία μπορούν να καταβάλουν ακόμα και ένα άτομο με αυξημένες δυνάμεις. Η προσαρμογή σε μία χρόνια ασθένεια είναι εξαιρετικά πολύπλοκη και επηρεάζεται από όλους σχεδόν τους τομείς της ανθρώπινης λειτουργικότητας, αλλά, ταυτόχρονα, τους επηρεάζει σχεδόν όλους.

Η προσαρμογή σε μία χρόνια ασθένεια αφορά τέσσερις περιοχές: (α) τη βιολογική, σε θέματα όπως κόπωση, πόνος και άλλα συμπτώματα, παρενέργειες της αγωγής, λειτουργικότητα προσαρμογής στην εξέλιξη της ασθένειας, (β) την κοινωνική, σε θέματα όπως απομόνωση, στίγμα, σχέσεις με την οικογένεια, τους φίλους και το προσωπικό υγείας, (γ) τη συναισθηματική, όπως η αυτοεικόνα, οικονομικά ζητήματα, επαναπροσδιορισμός στόχων και προσδοκιών, επαναξιολόγηση των αξιών, θέματα πνευματικότητας, εύρεση νοήματος στην όλη εμπειρία και (δ) τη συμπεριφορά, όπως έλεγχοι υγείας, τήρηση των ιατρικών οδηγιών, διαχείριση της εξέλιξης της ασθένειας (Borges et al, 2017, Teixeira et al, 2018).

Επιπρόσθετα, οι χρόνια ασθενείς αντιμετωπίζουν προβλήματα και ζητήματα επαγγελματικής υφής, ξαφνικά προβάλλει η ανάγκη ενός πιθανού επαγγελματικού αναπροσανατολισμού ή η απειλή απόλυσης εξαιτίας μειωμένων δυνατοτήτων ή η υποχρεωτική συνταξιοδότηση κ.ά. Επίσης, προβάλλουν θέματα που αφορούν τις αλλαγές στην εικόνα του σώματος, όπως νέες μειωμένες δυνατότητες και αντοχές, αίσθηση μεγαλύτερης ευπάθειας, περιορισμοί στη μετακίνηση, ύπαρξη πόνου και άλλων συμπτωμάτων, μορφολογικές αλλαγές, είτε εξαιτίας της ασθένειας (π.χ. ακρωτηριασμός εξαιτίας ενός τροχαίου), είτε εξαιτίας της θεραπείας (π.χ. μαστεκτομή). Όλες αυτές οι περιοχές είναι αλληλένδετες: η αλλαγή σε μία περιοχή επηρεάζει και όλες τις άλλες π.χ. οι σχέσεις μέσα στην οικογένεια μπορούν να συμβάλλουν στην τήρηση των ιατρικών οδηγιών, ο βαθμός αυτονομίας μπορεί να καθορίζει τη συναισθηματική αντίδραση του ασθενή και του φροντιστή του, καθώς και το οικογενειακό κλίμα (Colvin & Bullock, 2016, Nwoke et al, 2017).

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης σχετικά με τις πολλαπλές παραμέτρους της προσαρμογής στη χρόνια ασθένεια και τις σχέσεις μεταξύ χρόνιου ασθενή και του οικογενειακού φροντιστή του, δείχνουν τις πολλαπλές και αλληλένδετες αλλαγές που πραγματοποιούνται. Η παρούσα μελέτη έδειξε ότι ο οικογενειακός φροντιστής επιβαρύνεται αρνητικά από τη φροντίδα που παρέχει στο συγγενή του. Επίσης, η αρνητική επίπτωση που μπορεί να υπάρχει στην υγεία του φροντιστή φαίνεται να σχετίζεται άμεσα με την πίεση που μπορεί να νιώθει ο φροντιστής από τον ίδιο τον ασθενή ($r=0.470$), ωθώντας τον πολλές φορές να σκέφτεται ότι θα ήταν προτιμότερο να αναθέσει τη φροντίδα σε άλλο άτομο ($r=0.499$), βασικό σύμπτωμα της επιβάρυνσης του φροντιστή. Φαίνεται επίσης, η συμπεριφορά του ασθενή μπροστά σε ξένους να

συμβάλλει αρνητικά στην ψυχολογία του οικογενειακού φροντιστή, αυξάνοντας την πίεση που αισθάνεται ($r=0,542$). Η επιφόρτιση του οικογενειακού φροντιστή με τη φροντίδα του ασθενή φαίνεται να εξαρτάται κατά πολύ με το βαθμό προσαρμογής στη νόσο του ίδιου του ασθενή και την προσωπικότητά του. Φαίνεται ο οικογενειακός φροντιστής να επιβαρύνεται αρνητικά από τη φροντίδα που παρέχει στο συγγενή του ασθενή. Δύσκολοι ασθενείς, με υπερβολικές απαιτήσεις, οι οποίοι φέρνουν σε άσχημη θέση τους οικογενειακούς τους φροντιστές, τους επιβαρύνουν επιπλέον ψυχολογικά και κοινωνικά, όπως φάνηκε στην παρούσα μελέτη, εύρημα που συμφωνεί και με άλλες μελέτες (Limpawattana et al, 2013, Mosquera et al, 2016, Riffin et al, 2019, Rouch et al, 2021). Σε συνδυασμό με την αίσθηση ότι ο φροντιστής αποτελεί το μοναδικό άτομο στο οποίο μπορεί να βασίζεται ο ασθενής, αλλά και το αίσθημα αβεβαιότητας του φροντιστή για το μέλλον και την αντιμετώπισης της κατάστασης, το αίσθημα της έλλειψης προσωπικού χρόνου αλλά και της άποψης ότι η κοινωνική του ζωή έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχεται στον χρόνια ασθενή, συχνά φαίνεται να οδηγεί στην αίσθηση ότι χάνεται ο έλεγχος της ζωής του φροντιστή από τη στιγμή της ασθένειας του συγγενή. Τα αποτελέσματα αυτά καταγράφονται στη διεθνή βιβλιογραφία, ως οι απαραίτητοι παράγοντες που πρέπει να ρυθμίζονται για τη μείωση του αισθήματος επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών (Araújo et al, 2018, Bakas et al, 2014, Fields et al, 2020, Riffin et al, 2019, Rouch et al, 2021).

Όσον αφορά τα αποτελέσματα μελετών που ανασκοπήθηκαν, οι περισσότεροι ερευνητές αναφέρουν υψηλή επίδραση στην ανθεκτικότητα και άλλες μεταβλητές που αφορούν στην ψυχολογία του φροντιστή (π.χ. ελπίδα, κοινωνική υποστήριξη, συναισθηματική υποστήριξη, αντιληπτή ικανότητα) στην ποιότητα ζωής και την επιβάρυνση του φροντιστή κατά τη διάρκεια της φροντίδας του χρόνια ασθενή, ιδιαίτερα σε σχέση με καταστάσεις άγχους και κατάθλιψης (Palacio et al, 2018, Abbasi et al, 2020). Άλλες μελέτες εντόπισαν καλύτερη ποιότητα ζωής και χαμηλά επίπεδα επιβάρυνσης σε φροντιστές με υψηλή ανθεκτικότητα και ενσυναίσθηση (Campos-Puente et al, 2019, Navarro-Abal et al, 2019).

Υπάρχει αυξημένο ενδιαφέρον στη βιβλιογραφία για τη μελέτη των ψυχολογικών μεταβλητών όπως η αντιμετώπιση και η προσαρμογή στη διαδικασία της ασθένειας και το έργο της φροντίδας. Οι Goldzweig et al (2013) σε μελέτη τους δείχνουν ότι η προσαρμογή στη νέα κατάσταση και η ανθεκτικότητα τόσο του φροντιστή, όσο και του

χρόνιου ασθενή σχετίζονται με την ανάπτυξη δεξιοτήτων, που περιλαμβάνουν: (α) έλεγχο των αναμνήσεων της τραυματικής κατάστασης, (β) ενσωμάτωση μνήμης και συναισθημάτων, (γ) ρύθμιση των συναισθημάτων που σχετίζονται με τη νόσο, (δ) έλεγχο των συμπτωμάτων, (ε) αυτοεκτίμηση, (στ) εσωτερική συνοχή, (ζ) καθιέρωση σημείων προσωπικής ασφάλειας, (η) κατανόηση και (θ) επίτευξη θετικού νοήματος στη διαμορφούμενη νέα κατάσταση. Ομοίως, η προσαρμογή όλων και η ανθεκτικότητα φαίνεται να επηρεάζει θετικά τη σωματική υγεία, να βελτιώνει την ψυχική υγεία και να μειώνει σημαντικά τον κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης, άγχους και στρες (Palacio et al, 2020, Rezaei et al, 2020, Spatuzzi et al, 2020). Η έκθεση σε χρόνια νόσο και η φροντίδα ενός αγαπημένου προσώπου με προοδευτικά επιδεινούμενη και ανίατη ασθένεια, συνοδεύεται από συναισθηματικό αντίκτυπο και επηρεάζει την ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών, εύρημα που διαφαίνεται και στην παρούσα έρευνα. Πρόσφατες μελέτες αναφέρουν ότι η προσαρμογή στη φροντίδα της χρόνιας νόσου που προωθείται με θετικές και αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης, επηρεάζουν το πλαίσιο της χρόνιας νόσου και μπορούν να μειώσουν το άγχος, την κατάθλιψη, την αντίληψη του πόνου και τη συναισθηματική ταλαιπωρία τόσο των ίδιων των ασθενών, όσο και των φροντιστών τους (An et al, 2020, Bekhet & Avery, 2018, Palacio et al, 2020, Saria et al, 2017).

Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι φροντιστές ένιωθαν πως ο χρόνιος ασθενής εξαρτάται από αυτούς και ανησυχούσαν τόσο για την προσωπική τους οικονομική κατάσταση, όσο και για την οικονομική κατάσταση του χρόνιου ασθενή, φοβούμενοι πως δε θα μπορούσαν να ανταπεξέλθουν στη φροντίδα και γενικότερα στη διαχείριση της χρόνιας νόσου και των αναδυόμενων απαιτήσεων από αυτή. Οι φροντιστές που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα, φάνηκε να ανησυχούν για το μέλλον του ασθενή τους, ωστόσο η ανησυχία τους περιελάμβανε και το γεγονός πως οι οικογενειακές και φιλικές σχέσεις τους επηρεάστηκαν αρνητικά από τη φροντίδα του χρόνιου ασθενή τους. Σε συμφωνία με τα αποτελέσματα αυτά, οι φροντιστές του δείγματος καταγράφουν τα υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης στην Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZBI από την κατώτατη (καθόλου ως ήπια 25.3%) ως τη μέτρια προς σοβαρή βαθμολογία (ήπια ως μέτρια 38,7% και μέτρια ως σοβαρή 33,7%). Οι οικογενειακοί φροντιστές συνήθως αναλαμβάνουν τη φροντίδα των ασθενών τους εξαιτίας συναισθηματικών λόγων, κυρίως λόγω της συγγενικής τους σχέσης με τον χρόνο ασθενή. Η ελληνική κουλτούρα και η προσκόλληση στην παράδοση των

οικογενειακών θεσμών, συχνά τους ωθεί να αισθάνονται πως είναι ηθικά υποχρεωμένοι να προσφέρουν τη φροντίδα τους στο μέλος που έχει ανάγκη εξαιτίας της χρόνιας νόσου του. Βέβαια, πολλές φορές ο οικογενειακός φροντιστής αντλεί οφέλη από τη φροντίδα αυτή, όπως το αίσθημα ικανοποίησης και προσφοράς, που πιθανά «ελαφρύνουν» την επιβάρυνση που νιώθει. Ανάλογα ευρήματα καταγράφονται και σε διεθνείς μελέτες, οι διαφοροποιήσεις έγκειται κυρίως στα πολιτισμικά χαρακτηριστικά (Campos-Puente et al, 2019, Palacio et al, 2020, Rezaei et al, 2020, Spatuzzi et al, 2020).

Επιπλέον, στην παρούσα μελέτη τα αποτελέσματα της Κλίμακας της αίσθησης της οικογενειακής υποστήριξης (FSS), έδειξαν τις γυναίκες να δηλώνουν αυξημένη αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης, εύρημα που δεν συσχετίστηκε με καμία άλλη ανεξάρτητη μεταβλητή. Επίσης, το συγκεκριμένο εύρημα έρχεται σε αντίθεση με την πλειοψηφία των ερευνών τόσο στην Ελλάδα, όσο και διεθνώς, όχι μόνο όσον αφορά τον πληθυσμό των οικογενειακών φροντιστών, αλλά και όσον αφορά το γενικό πληθυσμό, σε ανάλογες έρευνες ίσως λόγω του ιδιαίτερου προφίλ των φροντιστών σε ένα νοσοκομείο που κατά το πλείστον νοσηλεύει ασθενείς που είναι κατά πλειοψηφία στρατιωτικοί. Η μειωμένη αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης από την πλευρά των γυναικών αποτελεί κοινό εύρημα σε προγενέστερες και πρόσφατες μελέτες και συχνά ερμηνεύεται ως καθορισμός των παραδοσιακών ρόλων και ευθυνών των γυναικών στην οικογενειακή δομή και το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο (Bratis et al, 2009, Ilias et al, 2001, Spatuzzi et al, 2020, Tan et al, 2018, Τσελεμπής, 2014, Yildiz et al, 2016, Yuen et al, 2018).

Η κύρια ερευνητική υπόθεση της μελέτης δηλαδή ότι οι φροντιστές που βιώνουν μεγαλύτερη οικογενειακή υποστήριξη, έχουν μικρότερη επιβάρυνση από την φροντίδα του συγγενή της που πάσχει από χρόνια νόσημα επιβεβαιώθηκε με τα ευρήματα της παρούσας έρευνας. Πράγματι οι βαθμολογίες στην Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZBI βρέθηκε να έχουν αρνητική συσχέτιση με τις βαθμολογίες στην Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης FSS ($r=-0,288$, $p=0,008$). Συνεπώς, όσο μειώνεται η οικογενειακή υποστήριξη, τόσο τείνει να αυξάνεται η επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή. Οι περισσότερες μελέτες συσχετίζουν τους αρνητικούς και θετικούς ψυχολογικούς παράγοντες με την επιβάρυνση από τη φροντίδα και την οικογενειακή υποστήριξη (Chen et al, 2020, Palacio et al, 2020, Saria et al, 2017).

Επίσης, αρκετές μελέτες αξιολογούν τον αντίκτυπο των στρατηγικών αντιμετώπισης. Συνήθως, υψηλές βαθμολογίες στην οικογενειακή υποστήριξη και χαμηλές στην επιβάρυνση του φροντιστή συνδέονται με ενεργές στρατηγικές αντιμετώπισης, όπως αποδοχή, επίλυση προβλημάτων, θετική ερμηνεία των γεγονότων και προσωπική ανάπτυξη. Οι θετικές στρατηγικές αντιμετώπισης φαίνεται να συσχετίζονται με την καλή ψυχική υγεία φροντιστή και του χρόνιου ασθενή και τους αυξημένους οικονομικούς πόρους (παράμετρος που συζητείται στη συνέχεια) που βοηθούν στη βελτίωση της εμπειρίας φροντίδας στο πλαίσιο της χρόνιας ασθένειας και μειώνουν την επιβάρυνση του φροντιστή (Chen et al, 2020, Li et al, 2018, Palacio et al, 2018, Shah et al, 2018).

Ένα πλέον σημαντικό στοιχείο που ανέδειξε η παρούσα μελέτη είναι η έντονα θετική σχέση μεταξύ της οικονομικής βοήθειας προς τους χρόνιους ασθενείς, με τη μορφή επιδόματος και της χρήσης ειδικής φροντίδας από εξειδικευμένα κέντρα. Η χρήση άλλων πρακτορείων παροχής ειδικής φροντίδας και θεραπειών ή κάποιου κέντρου ημερήσιας νοσηλείας έχει άμεση σχέση και με την λήψη επιδόματος για την φροντίδα του ασθενή. Επιπλέον, η χρήση ειδικών δομών ή θεραπευτικών ομάδων για την φροντίδα του χρόνιου ασθενή σχετίζεται θετικά με την αίσθηση έλλειψης αρκετών χρημάτων για την ταυτόχρονη κάλυψη των προσωπικών εξόδων των οικογενειακών φροντιστών. Φαίνεται ότι στην πλειονότητα των περιπτώσεων η οικονομική ενίσχυση του χρόνιου ασθενή από το κράτος με τη μορφή επιδόματος αυξάνει τη χρήση επιπλέον ειδικής φροντίδας, ανακουφίζει τους φροντιστές από τα επιβαρυμένα νοσήλια και τα λοιπά έξοδα που απαιτούνται για την παροχή της φροντίδας και, κατά συνέπεια, αυξάνει τις ώρες φροντίδας που παρέχονται στον χρόνια ασθενή ημερησίως. Η οικονομική επιβάρυνση της χρόνιας νόσου τόσο στον ασθενή, όσο και στο φροντιστή και τον οικογενειακό προϋπολογισμό, αποτελεί σημαντικό παράγοντα αφενός της παρεχόμενης φροντίδας προς τον ασθενή και αφετέρου επιδρά θετικά ή αρνητικά – ανάλογα το οικονομικό ισοζύγιο – στην επιβάρυνση του φροντιστή, στην ευχέρεια ή μη κάλυψης των λοιπών οικογενειακών και προσωπικών εξόδων, στις απαιτούμενες ώρες εργασίας και, κατ' επέκταση, στις παρεχόμενες ώρες φροντίδας. Το σημαντικό αυτό στοιχείο που απορρέει από την παρούσα έρευνα, έρχεται σε συμφωνία με πολλές διεθνείς μελέτες (Emanuel et al, 2000, Girgis & Lambert, 2017, Grunfeld et al, 2004, Sadigh et al, 2021, Stenberg et al, 2010, Yun et al, 2005).

5.2 Περιορισμοί της μελέτης

Περιορισμό της μελέτης αποτελεί η συγχρονική φύση της έρευνας, καθώς περιορίζει την δυνατότητα διερεύνησης της σχέσης αιτίου και αποτελέσματος. Επίσης, το δείγμα της μελέτης τυχαία είχε υψηλό μορφωτικό επίπεδο και οικονομική βοήθεια, γεγονός που δεν μπορεί να αντιπροσωπεύει το σύνολο των οικογενειακών φροντιστών στην Ελλάδα. Επιπλέον, η περιορισμένη δυνατότητα επέκτασης της μελέτης σε άλλα νοσοκομεία της Αθήνας και της περιφέρειας, λόγω των χρονικών περιορισμών της διπλωματικής εργασίας, περιορίζει την δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων.

5.3 Συμπεράσματα-Προτάσεις

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας υποστήριξαν την ερευνητική υπόθεση ότι όσο μειώνεται η οικογενειακή υποστήριξη, τόσο τείνει να αυξάνεται η επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή. Οι φροντιστές που παρουσίασαν ελάχιστη έως καμιά επιβάρυνση ήταν κυρίως άνδρες, δεν διέμεναν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή, είχαν υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης και εισόδημα. Σε αυτούς που παρουσίασαν μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση, η πλειοψηφία ήταν γυναίκες, σύζυγοι με στοιχειώδη εκπαίδευση και μέτρια έως κακή οικονομική κατάσταση, οι οποίες όμως δήλωσαν αυξημένη αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης σε σύγκριση με τους φροντιστές που ανήκουν στο ανδρικό φύλο. Η παρούσα μελέτη έδειξε επίσης ότι η φροντίδα που παρέχεται στο συγγενή χρόνιο ασθενή έχει άμεση αρνητική επίδραση στην ψυχολογία του φροντιστή όταν επιστρέφει σπίτι μετά από μια δύσκολη μέρα και συνδέει άμεσα τη συμπεριφορά του συγγενή/ασθενή μπροστά σε ξένους με την ψυχολογία του οικογενειακού φροντιστή, η οποία όταν είναι αρνητική αυξάνει την πίεση που αισθάνεται ο φροντιστής.

Μελλοντικά, περισσότερες μελέτες θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη διάφορα χρονικά σημεία που μπορεί να αντικατοπτρίζουν καλύτερα την πορεία της χρόνιας νόσου, όπως ο χρόνος της αρχικής διάγνωσης, οι αλλαγές στα πρωτόκολλα θεραπείας και τα σημεία επιδείνωσης ή ανάκαμψης της χρόνιας νόσου. Επίσης, να σχετίζονται με τους τύπους της συνεχούς θεραπείας, με τις ανάγκες του φροντιστή και του ασθενή και τη βοήθεια για αυτοφροντίδα, καθώς και την ικανότητα του χρόνιου ασθενή να εκτελεί κάποιες συνήθειες καθημερινές δραστηριότητες, διευκολύνοντας το έργο του φροντιστή του. Θα πρέπει να σημειωθεί ιδιαίτερη έμφαση στην ασφάλεια, τον κίνδυνο για αρνητικά

αποτελέσματα και τις αρνητικές επιπτώσεις τόσο για τον φροντιστή όσο και για τον χρόνιο ασθενή (Michels et al, 2016, Chan et al, 2018).

Επίσης, χρειάζονται μελέτες που να διερευνούν οικογενειακούς φροντιστές που προέρχονται από κοινωνικές μειονότητες και οικονομικά αδύναμες ομάδες πληθυσμού, ώστε να γίνουν καλύτερα κατανοητές οι ανάγκες τους και να σχεδιαστούν οι παρεμβάσεις με τρόπο που να υποστηρίζουν την παροχή ασφαλούς φροντίδας. Επιπλέον, είναι αναγκαίο να γίνουν οι απαιτούμενες προσαρμογές για την ελαχιστοποίηση της επιβάρυνσης του φροντιστή που σχετίζεται με κοινωνικό – οικονομικές παραμέτρους και την κουλτούρα (Grotti et al, 2019, Qualls, 2016, Siouta et al, 2016).

Ο προσδιορισμός και η θετική ανάπτυξη των ψυχολογικών παραγόντων θα μπορούσε να βοηθήσει στη μείωση του στρες και της επιβάρυνσης του φροντιστή και να προάγει την ευημερία τόσο του οικογενειακού φροντιστή, όσο και του χρόνιου ασθενή που τελεί υπό τη φροντίδα του. Αυτό θα μπορούσε να επηρεάσει έμμεσα τον τρόπο που οι φροντιστές αντιμετωπίζουν και διαχειρίζονται τις κλινικές καταστάσεις των ασθενών τους που απαιτούν έγκαιρη αναγνώριση και θεραπεία, καθώς και τις συναισθηματικές και σωματικές τους ανάγκες. Η αύξηση της ικανότητας του φροντιστή, τον καταστά πιο ανθεκτικό και βελτιώνει την ψυχολογική και συναισθηματική ευημερία του, επηρεάζοντας θετικά διάφορες προσωπικές πτυχές που αφορούν το αίσθημα αισιοδοξίας, την προσωπική ανάπτυξη και την πνευματικότητα, όσον αφορά τον προσδιορισμό του προσωπικού νοήματος σε σχέση με την εμπειρία της ασθένειας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Α. Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

- Abbasi, A., Mirhosseini, S., Basirinezhad, M. H., & Ebrahimi, H. (2020). Relationship between caring burden and quality of life in caregivers of cancer patients in Iran. *Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4123-4129.
- Abrahams, R., Liu, K. P., Bissett, M., Fahey, P., Cheung, K. S., Bye, R., ... & Chu, L. W. (2018). Effectiveness of interventions for co-residing family caregivers of people with dementia: Systematic review and meta-analysis. *Australian Occupational Therapy Journal*, 65(3), 208-224.
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, 311(10), 1052-1060.
- Aiken, L. H., Sloane, D. M., Ball, J., Bruyneel, L., Rafferty, A. M., & Griffiths, P. (2021). Patient satisfaction with hospital care and nurses in England: an observational study. *BMJ open*, 8(1), e019189.
- Akinbode, G. A., & Ayodeji, F. (2017). Gender and family characteristics differences in work-family, family-work conflicts and stress among dual-income earners families:(an empirical analysis in cosmopolitan Lagos, Nigeria). *Gender and Behaviour*, 15(3), 9424-9453.
- Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Palliative care for family caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 926-936.
- An, A. W., Ladwig, S., Epstein, R. M., Prigerson, H. G., & Duberstein, P. R. (2020). The impact of the caregiver-oncologist relationship on caregiver experiences of end-of-life care and bereavement outcomes. *Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4219-4225.
- Anderson, J. G., & Flatt, J. D. (2018). Characteristics of LGBT caregivers of older adults: Results from the national Caregiving in the US 2015 survey. *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, 30(2), 103-116.
- Ansah, J. P., Koh, V., Qureshi, M. A., & Matchar, D. B. (2017). Modeling to inform long-term care policy and planning for an aging society. In *Innovative Healthcare Systems for the 21st Century* (pp. 183-224). *Springer, Cham*.
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2018). Training informal caregivers to care for older people after stroke: A quasi-experimental study. *Journal of advanced nursing*, 74(9), 2196-2206.

- Ashrafizadeh, H., Gheibizadeh, M., Rassouli, M., Hajibabae, F., & Rostami, S. (2021). Explaining Caregivers' Perceptions of Palliative Care Unmet Needs in Iranian Alzheimer's Patients: A Qualitative Study. *Frontiers in Psychology, 12*, 2611.
- Azizi, A., Khatiban, M., Mollai, Z., & Mohammadi, Y. (2018). The effect of informational support on satisfaction of family caregivers of patients with hemiplegic stroke from receiving information. *Scientific Journal of Hamadan Nursing & Midwifery Faculty-ISSN, 2008*, 2819.
- Bakas, T., Clark, P. C., Kelly-Hayes, M., King, R. B., Lutz, B. J., & Miller, E. L. (2014). Evidence for stroke family caregiver and dyad interventions: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association and American Stroke Association. *Stroke, 45*(9), 2836-2852.
- Badr, H., Federman, A. D., Wolf, M., Revenson, T. A., & Wisnivesky, J. P. (2017). Depression in individuals with chronic obstructive pulmonary disease and their informal caregivers. *Aging & mental health, 21*(9), 975-982.
- Beauregard, K. L., & Miller, E. A. (2020). Why Do States Pursue Medicaid Home Care Opportunities? Explaining State Adoption of the Patient Protection and Affordable Care Act's Home and Community-Based Services Initiatives. *RSF: The Russell Sage Foundation Journal of the Social Sciences, 6*(2), 154-178.
- Becker, K. L. (2020). Tell me your dreams and goals: Structuring communication exchanges to improve patient-centered care with chronic pain patients. *Applied Nursing Research, 53*, 151248.
- Bekhet, A. K., & Avery, J. S. (2018). Resilience from the perspectives of caregivers of persons with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing, 32*(1), 19-23.
- Betini, R. S., Hirdes, J. P., Lero, D. S., Cadell, S., Poss, J., & Heckman, G. (2017). A longitudinal study looking at and beyond care recipient health as a predictor of long-term care home admission. *BMC Health Services Research, 17*(1), 709.
- Birkenhäger-Gillesse, E. G., Achterberg, W. P., Janus, S. I., Kollen, B. J., & Zuidema, S. U. (2020). Effects of caregiver dementia training in caregiver-patient dyads: A randomized controlled study. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 35*(11), 1376-1384.
- Black, D., Held, M. L., Skeesick, J., & Peters, T. (2021). Measures Evaluating Patient Satisfaction in Integrated Health Care Settings: A Systematic Review. *Community Mental Health Journal, 1-14*.

- Blater, A. H. (2020). 1 in 5 North Carolina adults are caregivers: addressing unpaid family caregiver burden with supportive services. *North Carolina Medical Journal*, 81(4), 270-274.
- Bond, K. S., Jorm, A. F., Kitchener, B. A., Kelly, C. M., & Chalmers, K. J. (2016). Development of guidelines for family and non-professional helpers on assisting an older person who is developing cognitive impairment or has dementia: a Delphi expert consensus study. *BMC geriatrics*, 16(1), 129.
- Borges, E. L., Franceschini, J., Costa, L. H. D., Fernandes, A. L. G., Jamnik, S., & Santoro, I. L. (2017). Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 43, 18-23.
- Boterhoven de Haan, K. L., Hafekost, J., Lawrence, D., Sawyer, M. G., & Zubrick, S. R. (2015). Reliability and validity of a short version of the general functioning subscale of the McMaster Family Assessment Device. *Family Process*, 54(1), 116–123.
- Bratis, D., Tselebis, A., Sikaras, C., et al. (2009). Alexithymia and its association with burnout, depression and family support among Greek nursing staff. *Human Resources for Health*, 7:72.
- Bristol, A. A., Schneider, C. E., Lin, S. Y., & Brody, A. A. (2020). A systematic review of clinical outcomes associated with intrahospital transitions. *The Journal for Healthcare Quality (JHQ)*, 42(4), 175-187.
- Campos-Puente, A. D. L. M., Avargues-Navarro, M. L., Borda-Mas, M., Sánchez-Martín, M., Aguilar-Parra, J. M., & Trigueros, R. (2019). Emotional exhaustion in housewives and alzheimer patients' caregivers: Its effects on chronic diseases, somatic symptoms and social dysfunction. *International journal of environmental research and public health*, 16(18), 3250.
- Campbell, S. (2016). Perspectives: Method and methodology in nursing research. *Journal of Research in Nursing*, 21(8), 656-659.
- Cameron, J. I., Chu, L. M., Matte, A., Tomlinson, G., Chan, L., Thomas, C., ... & Ferguson, N. D. (2016). One-year outcomes in caregivers of critically ill patients. *New England Journal of Medicine*, 374(19), 1831-1841.
- Chan, E. Y., Glass, G., Chua, K. C., Ali, N., & Lim, W. S. (2018). Relationship between mastery and caregiving competence in protecting against burden, anxiety and depression among caregivers of frail older adults. *The journal of nutrition, health & aging*, 22(10), 1238-1245.

- Chen, Y. L., Lu, M. H., Weng, L. T., Lin, C., Huang, P. W., Wang, C. H., & Pan, H. H. (2020). A correlational study of acute stress and resilience among hospitalized burn victims following the Taiwan Formosa Fun Coast explosion. *Clinical nursing research*, 29(8), 523-529.
- Choliq, I., Nasrullah, D., & Sukadiono, S. (2020). Role of Family in Caring Patient with Post Stroke at Home: A Systematic Review. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 24(8), 11004-11013.
- Christensen, A.J., Turner, C.W., Slaughter, J.R. *et al.* (1989) Perceived family support as a moderator psychological well-being in end-stage renal disease. *Journal of Behavioral Medicine* **12**, 249–265.
- Christensen, A.J., Smith, T.W., Turner, C.W. *et al.* (1992) Family support, physical impairment, and adherence in hemodialysis: An investigation of main and buffering effects. *Journal of Behavioral Medicine* **15**, 313–325.
- Cohen, J. M., Blustein, J., Weinstein, B. E., Dischinger, H., Sherman, S., Grudzen, C., & Chodosh, J. (2017). Studies of physician-patient communication with older patients: How often is hearing loss considered? A systematic literature review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(8), 1642-1649.
- Coll-Planas, L., Nyqvist, F., Puig, T., Urrútia, G., Solà, I., & Monteserín, R. (2017). Social capital interventions targeting older people and their impact on health: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 71(7), 663-672.
- Colvin, A. D., & Bullock, A. N. (2016). A review of the biopsychosocial aspects of caregiving for aging family members. *Journal of Family Social Work*, 19(5), 420-442.
- Crouch, E., Dickes, L., Probst, J., Bennett, K., & Walker III, T. (2019). Identifying Families at Risk For Out-of-Pocket Caregiving Costs Using a US Population-based Sample. *Family Science Review*, 23(1).
- Crouch, E., Probst, J. C., & Bennett, K. (2017). Rural-urban differences in unpaid caregivers of adults. *Rural and remote health*, 17(4), 61.
- D'Agostino, T. A., Atkinson, T. M., Latella, L. E., Rogers, M., Morrissey, D., DeRosa, A. P., & Parker, P. A. (2017). Promoting patient participation in healthcare interactions through communication skills training: a systematic review. *Patient education and counseling*, 100(7), 1247-1257.
- Darnell, W. H. (2019). Navigating the Michelle P. Waiver: A Narrative Examination of the Impact of Parent Caregiver-related Uncertainty and Decision Making

for Children with Disabilities. Doctoral dissertation, University of Kentucky, <https://doi.org/10.13023/etd.2019.245>.

- de Grood, C., Leigh, J. P., Bagshaw, S. M., Dodek, P. M., Fowler, R. A., Forster, A. J., ... & Stelfox, H. T. (2018). Patient, family and provider experiences with transfers from intensive care unit to hospital ward: a multicentre qualitative study. *Canadian Medical Association Journal*, *190*(22), E669-E676.
- de Oliveira, S. C., dos Santos, A. A., & Pavarini, S. C. I. (2014). The relationship between depressive symptoms and family functioning in institutionalized elderly [article in Portuguese]. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, *48*(1), 66–72.
- de Looper, M., van Weert, J. C., Schouten, B. C., Bolle, S., Belgers, E. H., Eddes, E. H., & Smets, E. M. (2021). The Influence of Online Health Information Seeking Before a Consultation on Anxiety, Satisfaction, and Information Recall, Mediated by Patient Participation: Field Study. *Journal of Medical Internet Research*, *23*(7), e23670.
- del-Pino-Casado, R., Rodríguez Cardosa, M., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, *14*(5), e0217648.
- Devery, M. J. (2018). The Experience of Family Caregiving Following Residential Aged Care Placement: An Exploratory Study. Thesis. Available at: <http://hdl.handle.net/2123/18989> [12/05/2021]
- Dueñas, M., Ojeda, B., Salazar, A., Mico, J. A., & Failde, I. (2016). A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system. *Journal of pain research*, *9*, 457.
- Dumitrescu, I., Casteels, M., De Vlieghe, K., & Dilles, T. (2020). High-risk medication in community care: a scoping review. *European Journal of Clinical Pharmacology*, 1-16.
- Eifert, E. K., Adams, R., Morrison, S., & Strack, R. (2016). Emerging trends in family caregiving using the life course perspective: Preparing health educators for an aging society. *American Journal of Health Education*, *47*(3), 176-197.
- Ellis, E. M., Barnato, A. E., Chapman, G. B., Dionne-Odom, J. N., Lerner, J. S., Peters, E., ... & Ferrer, R. A. (2019). Toward a conceptual model of affective predictions in palliative care. *Journal of pain and symptom management*, *57*(6), 1151-1165.

- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Slutsman, J., & Emanuel, L. L. (2000). Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Annals of internal medicine*, 132(6), 451-459.
- Etikan, I., Musa, S.A. and Alkassim, R.S., 2016. Comparison of convenience sampling and purposive sampling. *American journal of theoretical and applied statistics*, 5(1), pp.1-4.
- Farahani, M. A., Bahloli, S., JamshidiOrak, R., & Ghaffari, F. (2020). Investigating the needs of family caregivers of older stroke patients: a longitudinal study in Iran. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-12.
- Faronbi, J. O., Faronbi, G. O., Ayamolowo, S. J., & Olaogun, A. A. (2019). Caring for the seniors with chronic illness: The lived experience of caregivers of older adults. *Archives of gerontology and geriatrics*, 82, 8-14.
- Feinberg, L. F., & Spillman, B. C. (2019). Shifts in Family Caregiving—and a Growing Care Gap. *Generations*, 43(1), 71-75.
- Fields, B., Turner, R. L., Naidu, M., Schulz, R., James, E., & Rodakowski, J. (2020). Assessments for caregivers of hospitalized older adults. *Clinical nursing research*, 29(6), 382-391.
- Gallagher, S., O’Sullivan, L., Hughes, Z. and O’Connell, B.H., 2020. Building resources in caregivers: Feasibility of a Brief writing intervention to increase benefit finding in caregivers. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 12(2), pp.513-531.
- Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in psychology*, 10, 1748.
- Ghasemi, M., Arab, M., & Shahrabaki, P. M. (2020). Relationship Between Caregiver Burden and Family Functioning in Family Caregivers of Older Adults With Heart Failure. *Journal of Gerontological Nursing*, 46(6), 25-33.
- Gilhooly, K. J., Gilhooly, M. L., Sullivan, M. P., McIntyre, A., Wilson, L., Harding, E., ... & Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC geriatrics*, 16(1), 1-8.
- Girgis, A., & Lambert, S. (2017). Cost of informal caregiving in cancer care. In *Cancer Forum* (Vol. 41, No. 2, pp. 16-22).
- Goldblatt, H., Band-Winterstein, T., & Alon, S. (2018). Social workers’ reflections on the therapeutic encounter with elder abuse and neglect. *Journal of interpersonal violence*, 33(20), 3102-3124.

- Goldzweig, G., Merims, S., Ganon, R., Peretz, T., Altman, A., & Baider, L. (2013). Informal caregiving to older cancer patients: preliminary research outcomes and implications. *Annals of oncology*, 24(10), 2635-2640.
- Grotti, R., Maitre, B., & Watson, D. (2019). Technical paper on Social Inclusion and Access to Care Services in Ireland. *Social Inclusion Technical Paper No 9*. 14 February 2019.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., ... & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801.
- Halis, M., R TWATI, M., & Halis, M. (2017). Total quality management implementation in the healthcare industry: Findings from Libya. *Total Quality Management Implementation in the Healthcare Industry: Findings from Libya*, 4-21.
- Hsiao, C. Y., Lu, H. L., & Tsai, Y. F. (2020). Caregiver burden and health-related quality of life among primary family caregivers of individuals with schizophrenia: a cross-sectional study. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 29(10), 2745-2757.
- Hesamzadeh, A., Dalvandi, A., Bagher Maddah, S., Fallahi Khoshknab, M., Ahmadi, F., & Mosavi Arfa, N. (2017). Family caregivers' experience of activities of daily living handling in older adult with stroke: a qualitative research in the Iranian context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(3), 515-526.
- Hopwood, J., Walker, N., McDonagh, L., Rait, G., Walters, K., Iliffe, S., ... & Davies, N. (2018). Internet-based interventions aimed at supporting family caregivers of people with dementia: systematic review. *Journal of medical Internet research*, 20(6), e216.
- Hunter, N. J., Wells, Y., Clune, S. J., Quintanilla, B. P. A., & Johnstone, E. (2019). Choice and quality in home-based and community-based aged care: insights from two rapid evidence reviews. *Ageing & Society*, 1-42.
- Ilias, I., Hatzimichelakis, E., Souvatzoglou, A., Anagnostopoulou, T., Tselebis, A. (2001). Perception of family support is corre with glycemic control in Greeks with diabetes mellitus. *Psychological Reports*, 88 (3 Pt 1), 929-30.
- Jablonski, E.S., 2019. *Informal Caregiver Identity: Voluntary Job Fit, Teamwork, and Tools* (Doctoral dissertation, University of New Hampshire).

- Julkunen, J., & Greenglass, E. R. (1989). The Family Support Scale. *Ontario, Canada: York University.*
- Karimi, F., Yaghoubinia, F., Keykhah, A., & Askari, H. (2018). Investigating the effect of home-based training for family caregivers on the incidence of bedsore in patients with stroke in Ali Ebne Abitaleb Hospital, Zahedan, Iran: a clinical trial study. *Medical-Surgical Nursing Journal*, 7(3).
- Kazemi, A., Azimian, J., Mafi, M., Allen, K. A., & Motalebi, S. A. (2021). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC psychology*, 9(1), 1-9.
- Khalil, H., & Lee, S. (2018). The implementation of a successful medication safety program in a primary care. *Journal of evaluation in clinical practice*, 24(2), 403-407.
- Kilic, S. T., & Oz, F. (2019). Family caregivers' involvement in caring with cancer and their quality of life. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 20(6), 1735.
- Kim, Y., & Given, B. A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer*, 112(S11), 2556-2568.
- Kim, S. K., Park, M., Lee, Y., Choi, S. H., Moon, S. Y., Seo, S. W., ... & Han, S. H. (2017). Influence of personality on depression, burden, and health-related quality of life in family caregivers of persons with dementia. *International psychogeriatrics*, 29(2), 227.
- Kretchy, I. A., Osafo, J., Agyemang, S. A., Appiah, B., & Nonvignon, J. (2018). Psychological burden and caregiver-reported non-adherence to psychotropic medications among patients with schizophrenia. *Psychiatry Research*, 259, 289-294.
- Kurtz, M. E., Given, C. W., Given, B. A., & Kurtz, J. C. (1994). The interaction of age, symptoms, and survival status on physical and mental health of patients with cancer and their families. *Cancer*, 74(S7), 2071-2078.
- Kyngäs, H., 2020. Qualitative research and content analysis. In *The application of content analysis in nursing science research* (pp. 3-11). Springer, Cham.
- Lechasseur, K., Caux, C., Dollé, S., & Legault, A. (2018). Ethical competence: An integrative review. *Nursing ethics*, 25(6), 694-706.
- Lee, Y. H., Liao, Y. C., Shun, S. C., Lin, K. C., Liao, W. Y., Chang, P. H., ... & Lai, Y. H. (2018). Trajectories of caregiver burden and related factors in family caregivers of patients with lung cancer. *Psycho-oncology*, 27(6), 1493-1500.

- Li, Y., Wang, K., Yin, Y., Li, Y., & Li, S. (2018). Relationships between family resilience, breast cancer survivors' individual resilience, and caregiver burden: A cross-sectional study. *International journal of nursing studies*, 88, 79-84.
- Limpawattana, P., Theeranut, A., Chindaprasirt, J., Sawanyawisuth, K., & Pimporm, J. (2013). Caregivers burden of older adults with chronic illnesses in the community: a cross-sectional study. *Journal of Community Health*, 38(1), 40-45.
- Liu, C., Fabius, C.D., Howard, V.J., Haley, W.E. and Roth, D.L., 2021. Change in social engagement among incident caregivers and controls: Findings from the Caregiving Transitions Study. *Journal of Aging and Health*, 33(1-2), pp.114-124.
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., ... & Cooper, C. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673-2734.
- Lolaty, H. A., Ramezani, A., Bastani, F., & Haghani, H. (2018). Family caregivers burden and its related factors among iranian elderly psychiatric patients' caregivers. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 12(2).
- Lovell, B. (2018). Predicting Potentially Harmful Psychological and Physical Behaviours by Parental Caregivers toward Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 27(8), 2422-2429.
- Lucero, R. J., Fehlberg, E. A., Patel, A. G., Bjarnardottir, R. I., Williams, R., Lee, K., ... & Mittelman, M. (2019). The effects of information and communication technologies on informal caregivers of persons living with dementia: a systematic review. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 5, 1-12.
- Ludvigsen, M. S., & Høy, B. (2018). Patient involvement interventions for older adults in transitional care between hospital and primary care: a scoping review protocol. *JBI Evidence Synthesis*, 16(4), 871-884.
- Marini, C. M., Wilson, S. J., Tate, A. M., Martire, L. M., & Franks, M. M. (2019). Short-and Long-term Effects of Support Visibility on Support Providers' Negative Affect. *The Journals of Gerontology: Series B*.
- Marino, V. R., Badana, A. N., & Haley, W. E. (2020). Care Demands and Well-Being of Primary and Secondary Non-Spousal Caregivers of Aging Adults. *Clinical Gerontologist*, 1-14.

- Marino, V. R., Haley, W. E., & Roth, D. L. (2017). Beyond hedonia: A theoretical reframing of caregiver well-being. *Translational Issues in Psychological Science*, 3(4), 400.
- Meucci, M. R., Kurth, N. K., Shireman, T. I., & Hall, J. P. (2018). Availability of Medicaid home-and community-based services for older Americans and people with physical disabilities. *Home Health Care Services Quarterly*, 37(1), 41-59.
- Meyer, K.N., 2018. *New Directions for Family Caregiver Interventions* (Doctoral dissertation, University of Southern California).
- Michels, C. T., Boulton, M., Adams, A., Wee, B., & Peters, M. (2016). Psychometric properties of carer-reported outcome measures in palliative care: a systematic review. *Palliative medicine*, 30(1), 23-44.
- Milliken, A. (2018). Nurse ethical sensitivity: An integrative review. *Nursing ethics*, 25(3), 278-303.
- Milliken, A., Mahoney, E. K., & Mahoney, K. J. (2016). "It just took the pressure off": The voices of Veterans' family caregivers in a participant-directed program. *Home health care services quarterly*, 35(3-4), 123-136.
- Monkong, S., Krairit, O., Ngamkala, T., Chonburi, J. S. N., Pussawiro, W., & Ratchasan, P. (2020). Transitional care for older people from hospital to home: a best practice implementation project. *JBI Evidence Synthesis*, 18(2), 357-367.
- Mosquera, I., Vergara, I., Larrañaga, I., Machón, M., Del Rio, M., & Calderón, C. (2016). Measuring the impact of informal elderly caregiving: a systematic review of tools. *Quality of Life Research*, 25(5), 1059-1092.
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016. *Families caring for an aging America*. National Academies Press.
- Navarro-Abal, Y., López-López, M. J., Climent-Rodríguez, J. A., & Gómez-Salgado, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33, 268-271.
- Naylor, M. D., Hirschman, K. B., Toles, M. P., Jarrín, O. F., Shaid, E., & Pauly, M. V. (2018). Adaptations of the evidence-based Transitional Care Model in the US. *Social Science & Medicine*, 213, 28-36.
- Neter, E., & Brainin, E. (2019). Association between health literacy, ehealth literacy, and health outcomes among patients with long-term conditions. *European Psychologist*, 24(1):68-81.

- Nguyen, L.T., 2018. *A psycho-educational intervention for symptom cluster management among cancer patients undergoing treatment in Vietnam* (Doctoral dissertation, Queensland University of Technology).
- Njeri, M.J., 2018. *Psychosocial needs and challenges of caregivers at Eldoret Hospice in Eldoret town* (Doctoral dissertation, Moi University).
- Noonan, M. C., Wingham, J., Dalal, H. M., & Taylor, R. S. (2019). Involving caregivers in self-management interventions for patients with heart failure and chronic obstructive pulmonary disease. A systematic review and meta-analysis. *Journal of advanced nursing*, 75(12), 3331-3345.
- Nwoke, M. B., Onuigbo, E. N., & Odo, V. O. (2017). Social support, self-efficacy and gender as predictors of reported stress among inpatient caregivers. *The Social Science Journal*, 54(2), 115-119.
- Olowookere, S. (2019). Burden of family caregivers of ophthalmic patients in a university teaching hospital in south-west Nigeria. *Malawi Medical Journal*, 31(1), 39-44.
- Ogus, E. D. (1990). Burnout and social support systems among ward nurses. *Issues in Mental Health Nursing*, 11(3), 267–281.
- Okkonen, E., Hannu Vanhanen, H (2006) Family support, living alone, and subjective health of a patient in connection with a coronary artery bypass surgery. *Heart and Lung*, 35(4), 234-244.
- Orrell, M. (2017). Positive psychology outcome measures for family caregivers of people living with dementia: A systematic review. *International psychogeriatrics*, 29(8), pp.1281-1296.
- Pagnini, F. (2019). The potential role of illness expectations in the progression of medical diseases. *BMC psychology*, 7(1), 1-5.
- Palacio C, Krikorian A, Limonero JT. (2018) The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: resiliency and caregiver burden. *Palliative Support Care*, 16(3):269-277.
- Palacio G, C., Krikorian, A., Gómez-Romero, M. J., & Limonero, J. T. (2020). Resilience in caregivers: A systematic review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(8), 648-658.
- Parpa E., Katsantonis NG., Tsilika E., Galanos A, Papazoglou I. and Mystakidou K. (2017) Validity and Reliability of the Greek Version of the ZBI in Informal

Carers of Adults with Intellectual Disabilities. *International Journal of Mental Health Psychiatry*, 3,3.

- Patterson, S. E. (2020). Educational Attainment Differences in Attitudes toward Provisions of IADL Care for Older Adults in the US. *Journal of Aging & Social Policy*, 1-20.
- Peddle, M., Mckenna, L., Bearman, M., & Nestel, D. (2019). Development of non-technical skills through virtual patients for undergraduate nursing students: an exploratory study. *Nurse education today*, 73, 94-101.
- Pereira, H., de Vries, B., Serzedelo, A., Serrano, J. P., Afonso, R. M., Esgalhado, G., & Monteiro, S. (2019). Growing older out of the closet: A descriptive study of older LGB persons living in Lisbon, Portugal. *The International Journal of Aging and Human Development*, 88(4), 422-439.
- Pérez-Jover, V., Mira, J. J., Carratala-Munuera, C., Gil-Guillen, V. F., Basora, J., López-Pineda, A., & Orozco-Beltrán, D. (2018). Inappropriate use of medication by elderly, polymedicated, or multipathological patients with chronic diseases. *International journal of environmental research and public health*, 15(2), 310.
- Pishkhani, M. K., Dalvandi, A., Ebadi, A., & Hosseini, M. A. (2020). Adherence to a rehabilitation regimen in stroke patients: A concept analysis. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 25(2), 139.
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of cancer*, 39(11), 1517-1524.
- Pramila-Savukoski, S., Juntunen, J., Tuomikoski, A. M., Kääriäinen, M., Tomietto, M., Kaučič, B. M., ... & De Raeve, P. (2020). Mentors' self-assessed competence in mentoring nursing students in clinical practice: A systematic review of quantitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 29(5-6), 684-705.
- Qualls, S. H. (2016). Caregiving families within the long-term services and support system for older adults. *American Psychologist*, 71(4), 283.
- Rathnayake, S., Moyle, W., Jones, C., & Calleja, P. (2020). Family carers' needs related to management of functional disability in dementia care and use of mHealth applications in health information seeking: An online survey. *Collegian*, 27(3), 288-297.
- Reinhard, S. C., & Young, H. M. (2016). Nurses supporting family caregivers. *AJN The American Journal of Nursing*, 116(11), 7.

- Reinhard, S.C., Young, H.M., Ryan, E. and Choula, R.B., 2019. *The CARE Act implementation: Progress and promise*. Washington, DC: AARP Public Policy Institute.
- Rezaei, H., Niksima, S. H., & Ghanei Gheshlagh, R. (2020). Burden of Care in Caregivers of Iranian patients with chronic disorders: a systematic review and meta-analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 1-11.
- Richard, C., Glaser, E., & Lussier, M. T. (2017). Communication and patient participation influencing patient recall of treatment discussions. *Health Expectations*, 20(4), 760-770.
- Riffin, C., Van Ness, P. H., Wolff, J. L., & Fried, T. (2019). Multifactorial examination of caregiver burden in a national sample of family and unpaid caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(2), 277-283.
- Robertshaw, L., Dhesi, S., & Jones, L. L. (2017). Challenges and facilitators for health professionals providing primary healthcare for refugees and asylum seekers in high-income countries: a systematic review and thematic synthesis of qualitative research. *British Medical Journal open*, 7(8), e015981.
- Roepke-Buehler, S.K. and Dong, X., 2017. Future Directions: Translational Research in Elder Abuse. In *Elder Abuse* (pp. 673-685). Springer, Cham.
- Röttele, N., Schöpf-Lazzarino, A. C., Becker, S., Körner, M., Boeker, M., & Wirtz, M. A. (2020). Agreement of physician and patient ratings of communication in medical encounters: A systematic review and meta-analysis of interrater agreement. *Patient education and counseling*, 103(10), 1873-1882.
- Rouch, S. A., Fields, B. E., Alibrahim, H. A., Rodakowski, J., & Leland, N. E. (2021). Evidence for the Effectiveness of Interventions for Caregivers of People with Chronic Conditions: A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 75(4), 7504190030p1-7504190030p31.
- Rückholdt, M., Tofler, G. H., Randall, S., & Buckley, T. (2019). Coping by family members of critically ill hospitalised patients: An integrative review. *International journal of nursing studies*, 97, 40-54.
- Ruggiano, N., Brown, E. L., Li, J., & Scaccianoce, M. (2018). Rural dementia caregivers and technology: what is the evidence? *Research in Gerontological Nursing*, 11(4), 216-224.
- Sahadevan, S., & Namboodiri, V. (2019). Depression in caregivers of patients with breast cancer: A cross-sectional study from a cancer research center in South India. *Indian journal of psychiatry*, 61(3), 277.

- Salmela, S., Koskinen, C., & Eriksson, K. (2017). Nurse leaders as managers of ethically sustainable caring cultures. *Journal of Advanced Nursing*, 73(4), 871-882.
- Sadigh, G., Switchenko, J., Weaver, K. E., Elchoufi, D., Meisel, J., Bilen, M. A., ... & Carlos, R. (2021). Correlates of financial toxicity in adult cancer patients and their informal caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 1-9.
- Sarafino, E. P., & Smith, T. W. (2014). *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. John Wiley & Sons.
- Sari, D. K., Dewi, R., & Daulay, W. (2019). Association between family support, coping strategies and anxiety in cancer patients undergoing chemotherapy at General Hospital in Medan, North Sumatera, Indonesia. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 20(10), 3015.
- Saria, M. G., Courchesne, N., Evangelista, L., Carter, J., MacManus, D. A., Gorman, M. K., ... & Maliski, S. (2017). Cognitive dysfunction in patients with brain metastases: influences on caregiver resilience and coping. *Supportive care in cancer*, 25(4), 1247-1256.
- Sautter, J, Tulsy, J., Johnson, K., Olsen, M., Burton-Chase, A., Hoff Lindquist, J., Zimmerman, S., Steinhauser, K. (2014) Caregiver Experience During Patients' Advanced Chronic Illness and Last Year of Life. *Journal of the American Geriatrics Society*. 62(6): 1082–1090.
- Scholten, E. W., Hillebregt, C. F., Ketelaar, M., Visser-Meily, J. M., & Post, M. W. (2019). Measures used to assess impact of providing care among informal caregivers of persons with stroke, spinal cord injury, or amputation: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 1-27.
- Schulz, P. J., Pessina, A., Hartung, U., & Petrocchi, S. (2021). Effects of Objective and Subjective Health Literacy on Patients' Accurate Judgment of Health Information and Decision-Making Ability: Survey Study. *Journal of medical Internet research*, 23(1), e20457.
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family caregiving for older adults. *Annual review of psychology*, 71, 635-659.
- Schulz, R., Eden, J. and National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016. Older adults who need caregiving and the family caregivers who help them. In *Families caring for an aging America*. National Academies Press (US).
- Scott, J. L., Dawkins, S., Quinn, M. G., Sanderson, K., Elliott, K. E. J., Stirling, C., ... & Robinson, A. (2016). Caring for the carer: a systematic review of pure

technology-based cognitive behavioral therapy (TB-CBT) interventions for dementia carers. *Aging & mental health*, 20(8), 793-803.

- Shaffer, K. M., & Nightingale, C. L. (2020). Comparison of healthcare utilization between informal caregivers and non-caregivers: an analysis of the Health Information National Trends Survey. *Journal of Aging and Health*, 32(5-6), 453-461.
- Shaffer, K. M., Jacobs, J. M., Nipp, R. D., Carr, A., Jackson, V. A., Park, E. R., ... & Temel, J. S. (2017). Mental and physical health correlates among family caregivers of patients with newly-diagnosed incurable cancer: a hierarchical linear regression analysis. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 965-971.
- Shah, R. J., Collard, H. R., & Morisset, J. (2018). Burden, resilience and coping in caregivers of patients with interstitial lung disease. *Heart & Lung*, 47(3), 264-268.
- Shin, J., Ko, H., Lee, J. W., Kim, K., & Song, Y. M. (2019). Influence of time lapse after cancer diagnosis on the association between unmet needs and quality of life in family caregivers of Korean cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 28(5), e13089.
- Singer, A. E., Goebel, J. R., Kim, Y. S., Dy, S. M., Ahluwalia, S. C., Clifford, M., ... & Goldberg, J. (2016). Populations and interventions for palliative and end-of-life care: a systematic review. *Journal of palliative medicine*, 19(9), 995-1008.
- Siouta, N., Van Beek, K., Van der Eerden, M. E., Preston, N., Hasselaar, J. G., Hughes, S., ... & Radbruch, L. (2016). Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC palliative care*, 15(1), 56.
- Smagula, S. F., Krafty, R. T., Taylor, B. J., Martire, L. M., Schulz, R., & Hall, M. H. (2017). Rest-activity rhythm and sleep characteristics associated with depression symptom severity in strained dementia caregivers. *Journal of sleep research*, 26(6), 718-725.
- Souza, A. L. R., Guimarães, R. A., de Araújo Vilela, D., de Assis, R. M., Oliveira, L. M. D. A. C., Souza, M. R., ... & Barbosa, M. A. (2017). Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study. *BMC psychiatry*, 17(1), 353.
- Spatuzzi, R., Giulietti, M. V., Ricciuti, M., Merico, F., Romito, F., Reggiardo, G., ... & Vespa, A. (2020). Does family caregiver burden differ between elderly and younger caregivers in supporting dying patients with cancer? An Italian study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(8), 576-581.

- Stansfeld, J., Stoner, C. R., Wenborn, J., Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E., & Orrell, M. (2017). Positive psychology outcome measures for family caregivers of people living with dementia: A systematic review. *International psychogeriatrics*, 29(8), 1281-1296.
- Stark, S., Keglovits, M., Arbesman, M., & Lieberman, D. (2017). Effect of home modification interventions on the participation of community-dwelling adults with health conditions: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 7102290010p1-7102290010p11.
- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-oncology*, 19(10), 1013-1025.
- Suksatan, W., Collins, C. J., Koontalay, A., & Posai, V. (2021). Burdens among familial caregivers of stroke survivors: a literature review. *Working with Older People*.
- Swinkels, J., Tilburg, T. V., Verbakel, E., & Broese van Groenou, M. (2019). Explaining the gender gap in the caregiving burden of partner caregivers. *The Journals of Gerontology: Series B*, 74(2), 309-317.
- Tan, J. Y., Molassiotis, A., Lloyd-Williams, M., & Yorke, J. (2018). Burden, emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancer patients: an exploratory study. *European journal of cancer care*, 27(1), e12691.
- Tang, W., 2019. *Association Between Behavioral and Psychological Symptoms in Persons with Alzheimer's Disease and Depression in Caregivers from Low Income Families* (Doctoral dissertation, University of South Carolina).
- Teixeira, R. J., Applebaum, A. J., Bhatia, S., & Brandão, T. (2018). The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: an integrative review. *Psychology research and behavior management*, 11, 207.
- Toles, M., Colón-Emeric, C., Naylor, M. D., Barroso, J., & Anderson, R. A. (2016). Transitional care in skilled nursing facilities: a multiple case study. *BMC health services research*, 16(1), 186.
- Tselebis, A., Anagnostopoulou, T, Bratis, D, Eumopildi A, Giotakis K, Lekka D Karkanias G, Pachi A. (2011) The 13 item Family Support Scale: Reliability and validity of the Greek translation in a sample of Greek health care professionals. *Asia Pacific Family Medicine*, 10(1), 3.
- Ugalde, A., Gaskin, C. J., Rankin, N. M., Schofield, P., Boltong, A., Aranda, S., ... & Livingston, P. M. (2019). A systematic review of cancer caregiver interventions: Appraising the potential for implementation of evidence into practice. *Psycho-oncology*, 28(4), 687-701.

- Van der Spek, N.A.D.I.A. and Verdonck-de Leeuw, I.R.M.A., 2016. Meaning-centered group psychotherapy for cancer survivors. *Meaning-Centered Psychotherapy in the Cancer Setting: Finding Meaning and Hope in the Face of Suffering*, p.67.
- van Mierlo, M., van Heugten, C., Post, M. W., Hoekstra, T., & Visser-Meily, A. (2018). Trajectories of health-related quality of life after stroke: results from a one-year prospective cohort study. *Disability and rehabilitation*, 40(9), 997-1006.
- Waller, A., Dilworth, S., Mansfield, E., & Sanson-Fisher, R. (2017). Computer and telephone delivered interventions to support caregivers of people with dementia: a systematic review of research output and quality. *BMC geriatrics*, 17(1), 265.
- Wang, C. C., & Geale, S. K. (2015). The power of story: Narrative inquiry as a methodology in nursing research. *International Journal of Nursing Sciences*, 2(2), 195-198.
- Williams, F., Moghaddam, N., Ramsden, S., & De Boos, D. (2019). Interventions for reducing levels of burden amongst informal carers of persons with dementia in the community. A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Ageing & mental health*, 23(12), 1629-1642.
- Wyman, M. F., Shiovitz-Ezra, S., & Parag, O. (2019). Ageism in informal care network members of older women. *International psychogeriatrics*, 31(10), 1463.
- Yazici, E., Karabulut, Ü., Yildiz, M., Tekeş, S. B., Inan, E., Çakir, U., ... & Turgut, C. (2016). Burden on caregivers of patients with schizophrenia and related factors. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, 53(2), 96.
- Yildiz, E., Dedeli, O., & Pakyuz, S. C. (2016). Evaluation of care burden and quality of life among family caregivers of patients with cancer/Kanser hastalarına bakım veren aile uyelerinin bakım yuku ve yasam kalitesinin incelenmesi. *Journal of Education and Research in Nursing*, 13(3), 216-226.
- Youell, J., Callaghan, J. E., & Buchanan, K. (2016). 'I don't know if you want to know this': carers' understandings of intimacy in long-term relationships when one partner has dementia. *Ageing & Society*, 36(5), 946-967.
- Yun, Y. H., Rhee, Y. S., Kang, I. O., Lee, J. S., Bang, S. M., Lee, W. S., ... & Hong, Y. S. (2005). Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. *Oncology*, 68(2-3), 107-114.
- Yuen, E. Y., Knight, T., Ricciardelli, L. A., & Burney, S. (2018). Health literacy of caregivers of adult care recipients: A systematic scoping review. *Health & social care in the community*, 26(2), e191-e206.

Zaid, A. A., Arqawi, S. M., Mwais, R. M. A., Al Shobaki, M. J., & Abu-Naser, S. S. (2020). The Impact of Total Quality Management and Perceived Service Quality on Patient Satisfaction and Behavior Intention in Palestinian Healthcare Organizations. *Technology Reports of Kansai University*, 62(03), 221-232.

Zarit, S.H., Reever, K.E. and Bach-Peterson, J. (1980) Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

Zarit, S.H., Polenick, C.A., DePasquale, N., Liu, Y. and Bangerter, L.R., 2019. Family support and caregiving in middle and late life. In *APA handbook of contemporary family psychology: Applications and broad impact of family psychology, Vol. 2* (pp. 103-119). American Psychological Association.

B. Ελληνική βιβλιογραφία

Ευμολπίδη Α., Τσελέμπης Α., Παχή Α., Γιωτάκης Κ., Μπράτης Δ., Λέκκα Δ., Καρκανιάς Α., Μουσσάς Γ. (2019). Παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με μείζονες ψυχικές διαταραχές: ο ρόλος της λειτουργικότητας των ασθενών και της αίσθησης της οικογενειακής υποστήριξης των φροντιστών. *Εγκέφαλος*, 56, 41-54.

Μπάρκα, Ι. (2015). Ο ρόλος των οικογενειακών σχέσεων των υπερήλικων ατόμων στα επίπεδα ντροπής και στην ποιότητα ζωής τους στα πλαίσια της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας (*Διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*).

Μπάρκα, Ι., Χατζόγλου, Χ., Κοτρώτσιου, Ε. & Γκούβα, Μ. (2015). Ο Ρόλος των Οικογενειακών Σχέσεων και της Ντροπής των Υπερήλικων Ατόμων στην Ποιότητα Ζωής τους, 6ο Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημόνων Φροντίδας Χρονίων Πασχόντων, Λίμνη Πλαστήρα, 22-24 Οκτωβρίου.

Παπαδάτου, Δ. (1995) Στρες και παρέμβαση στην κρίση. Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας. Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ, Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, pp.91-109.

Τσελεμπής Α. (2014) Ψυχολογικά χαρακτηριστικά ασθενών με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και η μεταβολή τους σε πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης, *Διδακτορική διατριβή*, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Εθνικό Κέντρο Τεκμηρίωσης

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Οι περισσότεροι χρόνιοι ασθενείς έχουν οικογένειες που παρέχουν κάποιο επίπεδο φροντίδας και υποστήριξης. Η επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές περιλαμβάνει οποιοδήποτε παράγοντα διαταράσσει την ζωή τους και επιδρά στην υγεία, τις διαπροσωπικές τους σχέσεις, την εργασία, τα οικονομικά, την κοινωνική ζωή και τον ελεύθερο χρόνο τους. Η επιβάρυνση σχετίζεται με την εμπειρία που βιώνει ο οικογενειακός φροντιστής ως αποτέλεσμα της καθημερινής φροντίδας του ασθενή που πιθανώς επηρεάζεται από το αίσθημα της οικογενειακής υποστήριξης που λαμβάνει.

Σκοπός: της παρούσας έρευνας ήταν να διερευνηθεί η σχέση επιβάρυνσης και οικογενειακής υποστήριξης σε οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα.

Υλικό και Μέθοδος: Στην έρευνα έλαβαν μέρος 150 συμμετέχοντες, φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα. Χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο κοινωνικοδημογραφικών και άλλων δεδομένων, το οποίο κατασκευάστηκε μετά από μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας, το Zarit Burden Interview (ZBI) και το Family Support Scale.

Αποτελέσματα: Το δείγμα αποτελούνταν από 150 άτομα με μέση ηλικία τα 57 έτη και με την πλειοψηφία να είναι γυναίκες (70,7%). Οι περισσότερες φροντιστές ήταν έγγαμοι (48,7%), σχέση τέκνου - πατέρα είχαν το 21,3% και τέκνου – μητέρας το 22%. Σαν σημαντικό άτομο, η πλειοψηφία των ερωτηθέντων επέλεξε τους συγγενείς (72,7%) και το 44% απάντησε ότι μένει στο ίδιο σπίτι/διαμέρισμα με τον ασθενή. Σχετικά με το επίπεδο εκπαίδευσης, το 46% αναφέρει ότι έχει πανεπιστημιακή εκπαίδευση, ενώ το 46% απόφοιτοι λυκείου. Σχετικά με ύπαρξη υποστηρικτικού δικτύου, οι 107 από τους 150 απάντησαν αρνητικά (71,3%). Το 91,3% δήλωσαν ότι λαμβάνουν κάποιο επίδομα για την φροντίδα του χρόνιου ασθενή τους, το 35,3% αναφέρει τα 2-3 έτη συνολικής φροντίδας και 2 ως 8 ώρες φροντίδας ημερησίως παρέχει το 72,7%. Η πλειοψηφία (56%) απάντησε ότι δεν έχει κανένα πρόβλημα υγείας και το 18% δήλωσε ότι έχει μυοσκελετικά προβλήματα. Αναφορικά με τη βαθμολογία στην Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης ZBI, οι φροντιστές του δείγματός της παρούσας μελέτης καταγράφουν

τα υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης από την κατώτατη (καθόλου ως ήπια 25.3%) ως τη μέτρια προς σοβαρή βαθμολογία (ήπια ως μέτρια 38,7% και μέτρια ως σοβαρή 33,7%). Φάνηκε οι γυναίκες να παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άνδρες, οι φροντιστές με αναφερόμενα προβλήματα υγείας να έχουν μεγαλύτερη επιβάρυνση και καμία άλλη ανεξάρτητη μεταβλητή δεν σχετίστηκε με την επιβάρυνση του φροντιστή. Στην Κλίμακα της αίσθησης της οικογενειακής υποστήριξης (FSS), οι γυναίκες δήλωσαν αυξημένη αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης σε σύγκριση με τους φροντιστές που ανήκουν στο ανδρικό φύλο (75 ± 19 έναντι 29 ± 7 , $p=0.001$). Τελος επιβεβαιώθηκε η ερευνητική υπόθεση καθώς βρέθηκε ότι όσο μειώνεται η οικογενειακή υποστήριξη, τόσο τείνει να αυξάνεται η επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή.

Συμπεράσματα: Η θετική συσχέτιση που βρέθηκε στην παρούσα μελέτη μεταξύ της επιβάρυνσης των φροντιστών ατόμων με χρόνιες παθήσεις και της οικογενειακής υποστήριξης που λαμβάνουν δείχνει ότι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να λαμβάνουν όλα τα εκπαιδευτικά και συμβουλευτικά μέτρα για την ανακούφιση των φροντιστών υποδεικνύοντας τους την ανάγκη να ζητούν και να λαμβάνουν υποστήριξη και από άλλα μέλη της οικογένειας ώστε να μπορέσουν να φέρουν εις πέρας το δύσκολο και επιβαρυντικό φορτίο της φροντίδας.

Λέξεις – Κλειδιά: επιβάρυνση, οικογενειακός φροντιστής, φροντίδα, χρόνιος ασθενής, χρόνιο νόσημα

ABSTRACT

Title: Investigation of the relationship between the burden and family support of family caregivers of patients with chronic diseases

Student's Name: Erifily Kalandari

Background: Most chronic patients receive some level of care and support by their families. The burden of family caregivers comprises any factor that disrupts their lives and affects their health, interpersonal relationships, work, finances, social life and leisure. The burden is related to the experience as a result of the patient's daily care and possible depends on the feeling of family support he/she receives.

Aim: The purpose of this study is to investigate the relationship between burden and family support in family caregivers of people with chronic diseases.

Material and Method: The study involved 150 participants, caregivers of patients with chronic diseases. A questionnaire of socio-demographic and other data was used, as well as the Zarit Burden Interview (ZBI) and the Family Support Scale (FSS).

Results: The sample consisted of 150 people, with a mean age of 57 years old, with the majority being women (70.7%). Most caregivers were married (48.7%) with 21.3% having a child-father relationship and with 22% having a child-mother relationship. As a significant person, the majority of respondents chose relatives (72.7%) and 44% answered that they live in the same house / apartment with the patient. Regarding the level of education, 46% state that they have a university education, while 46% are high school graduates. Regarding the existence of a support network, 107 out of 150 answered in the negative (71.3%). 91.3% stated that they receive an allowance for the care of their chronic patient, 35.3% report 2-3 years of total care and 72.7% provide 2 to 8 hours of care per day. The majority (56%) answered that they have no health problems and 18% stated that they have musculoskeletal problems. Regarding the score on the ZBI Charge Rating Scale, our sample caregivers record high charge rates from the lowest (not at all as mild 25.3%) to the moderate to severe rating (mild to moderate 38.7% and moderate to severe 33.7%). Women appeared to be more burdened than men, caregivers with reported health problems were more burdened, and no other independent variables were associated with caregiver burden. On the Family Support

Scale (FSS), women reported an increased sense of family support compared to male caregivers (75 ± 19 vs. 29 ± 7 , $p = 0.001$). Finally, the findings supported the main research hypothesis since carers who received higher levels of family support, were experiencing lower levels of burden.

Conclusion: The positive correlation found between the burden of caregivers of patients with chronic diseases and the family support they receive indicates that health professionals ought to provide all necessary educative and counselling measures of relief for caregivers indicating the importance of asking and receiving support by other family members so as to be able to carry out the difficult and burdensome task of care.

Key words: burden, family caregiver, care, chronic patient, chronic illness

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι. Έντυπο συναίνεσης σε ερευνητική εργασία

Η παρούσα μελέτη γίνεται στα πλαίσια εκπόνησης διπλωματικής εργασίας με θέμα:

«Διευρέυνση της σχέσης επιβάρυνσης και οικογενειακής στήριξης οικογενειακών φροντιστών ασθενών με χρόνια νοσήματα»

Η ερευνητική αυτή εργασία αποτελεί μέρος του Μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής με τίτλο Διαχείριση χρόνιων νοσημάτων και με κατεύθυνση Νευροεπιστήμες.

Σκοπός της έρευνας: είναι να αξιολογηθούν οι φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα σχετικά με την επιβάρυνση και τη αίσθηση οικογενειακής υποστήριξης.

Άτομα που παίρνουν μέρος στην μελέτη: Θα συμμετάσχουν οικογενειακοί φροντιστές οι οποίοι ασχολούνται με την φροντίδα ασθενή τους πάνω 6 μήνες

Πιθανά οφέλη: Εκφράζεται η ελπίδα ότι η έρευνα αυτή θα παρουσιάσει την επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια όταν ένας μέλος της νοσεί με σκοπό να γίνει περιγραφή της φροντίδας σε όλες της τις διαστάσεις, τους προδιαθεσικούς παράγοντες της επιβάρυνσης, τις επιπτώσεις της στην ποιότητα ζωής της οικογένειας. Η παρακολούθηση αυτών των αλλαγών θα προβληματίσει τους νοσηλευτές ώστε να συνειδητοποιήσουν ότι η φροντίδα χρόνιων πασχόντων και η επιβάρυνση δεν αποτελεί μόνο προνόμιο των επαγγελματιών υγείας γι αυτό και χρειάζονται την ηθική πρακτική και συναισθηματική τους υποστήριξη.

Πληροφορίες: Αν έχετε κάποιες αμφιβολίες ή ερωτήσεις γύρω από τον σκοπό ή τον τρόπο πραγματοποίησης της εργασία παρακαλώ ζητήστε μου να σας δώσω πληροφορίες

Δημοσίευση δεδομένων: Η συμμετοχή σας στην έρευνα συνεπάγεται ότι συμφωνείτε με την δημοσίευση των αποτελεσμάτων της με την προϋπόθεση ότι οι πληροφορίες είναι ανώνυμες.

Τα ερωτηματολόγια είναι αυστηρά ανώνυμα και προστατεύονται τα προσωπικά δεδομένα. Η συμμετοχή σας είναι προαιρετική. Είστε ελεύθεροι να μην συναινέσετε ή να διακόψετε την συμμετοχή σας όποτε επιθυμείτε.

Ευχαριστώ πολύ για την συμμετοχή σας

.....Μονογραφή

Εριφύλη Καλανδάρη

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ. Ερευνητικά εργαλεία

Α. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

ΦΥΛΟ

1. ΓΥΝΑΙΚΑ
2. ΑΝΤΡΑΣ

ΗΛΙΚΙΑ:.....

ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

1. ΠΑΤΕΡΑΣ
2. ΜΗΤΕΡΑ
3. ΚΟΡΗ
4. ΓΙΟΣ
5. ΑΔΕΡΦΗ
6. ΣΥΝΤΡΟΦΟΣ
7. ΑΛΛΟ....

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

1. ΑΓΓΑΜΟΣ
2. ΕΓΓΑΜΟΣ
3. ΧΗΡΟΣ/Α
4. ΔΙΑΖΕΥΜΕΝΟΣ
5. ΣΕ ΔΙΑΣΤΑΣΗ
6. ΣΥΖΕΙ

ΑΡΙΘΜΟΣ ΤΕΚΝΩΝ

.....

ΑΡΙΘΜΟΣ ΜΕΛΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΠΟΥ ΖΟΥΝ ΣΤΟ ΙΔΙΟ ΣΠΙΤΙ

.....

ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΙ ΑΛΛΟΙ

1. ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ
2. ΦΙΛΟΙ
3. ΓΕΙΤΟΝΕΣ

ΤΟΠΟΣ ΔΙΑΜΟΝΗΣ

1. ΙΔΙΟ ΣΠΙΤΙ/ ΔΙΑΜΕΡΙΣΜΑ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ
2. ΙΔΙΟ ΚΤΙΡΙΟ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ
3. ΙΔΙΑ ΓΕΙΤΟΝΙΑ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ
4. ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΟ ΣΠΙΤΙ ΚΑΙ ΓΕΙΤΟΝΙΑ

ΜΟΡΦΩΣΗ

1. ΔΕΝ ΠΗΓΑΤΕ ΣΧΟΛΕΙΟ
2. ΔΗΜΟΤΙΚΟ

3. ΓΥΜΝΑΣΙΟ
4. ΛΥΚΕΙΟ
5. ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
6. ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ

1. ΑΝΕΙΔΙΚΕΥΤΟΣ ΕΡΓΑΤΗΣ
2. ΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟΣ ΕΡΓΑΤΗΣ
3. ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ
4. ΑΓΡΟΤΗΣ
5. ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ
6. ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ
7. ΟΙΚΙΑΚΑ
8. ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ
9. ΣΠΟΥΔΑΣΤΗΣ/ΦΟΙΤΗΤΗΣ

ΜΗΝΙΑΙΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΕΙΣΟΔΗΜΑ

1. ΚΑΘΟΛΟΥ
2. ΜΕΧΡΙ 500
3. 500-1000 ΕΥΡΩ
4. 1000-1500 ΕΥΡΩ
5. ΠΑΝΩ ΑΠΟ 1500 ΕΥΡΩ

ΘΡΗΣΚΕΙΑ

1. ΑΘΕΟΣ
2. ΧΡΙΣΤΙΑΝΟΣ ΟΡΘΟΔΟΞΟΣ
3. ΚΑΘΟΛΙΚΟΣ
4. ΜΟΥΣΟΥΛΜΑΝΟΣ
5. ΒΟΥΔΙΣΤΗΣ
6. ΑΛΛΟ...

ΤΟΠΟΣ ΓΕΝΝΗΣΕΩΣ

1. ΑΘΗΝΑ
2. ΕΠΑΡΧΙΑ
3. ΕΞΩΤΕΡΙΚΟ
ΕΘΝΙΚΟΤΗΤΑ
1. ΕΛΛΗΝΙΚΗ
2. ΑΛΛΟ.....

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΤΟΥ ΣΥΓΓΕΝΗ ΣΑΣ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΚΑΤ'ΟΙΚΟΝ

1. ΝΑΙ
2. ΟΧΙ
3. ΜΗ ΔΙΑΘΕΣΙΜΟ

ΑΛΛΑ ΠΡΑΚΤΟΡΕΙΑ/ ΘΕΡΑΠΕΥΤΕΣ

1. ΝΑΙ
2. ΟΧΙ
3. ΜΗ ΔΙΑΘΕΣΙΜΟ

ΚΕΝΤΡΟ ΗΜΕΡΙΣΙΑΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ

1. ΝΑΙ
2. ΟΧΙ
3. ΜΗ ΔΙΑΘΕΣΙΜΟ

ΛΑΜΒΑΝΕΤΕ ΚΑΠΟΙΟ ΕΠΙΔΟΜΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΣΥΓΓΕΝΗ ΣΑΣ;

1. ΝΑΙ
2. ΟΧΙ

ΠΟΣΑ ΕΤΗ ΕΧΟΥΝ ΜΕΣΟΛΑΒΗΣΕΙ ΑΠΟ ΤΗΝ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΤΟΥ ΣΥΓΓΕΝΗ ΣΑΣ;

.....

ΧΡΟΝΙΚΟ ΔΙΑΣΤΗΜΑ ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΕΤΕ ΤΟΝ ΣΥΓΓΕΝΗ ΣΑΣ;

.....

ΩΡΕΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΗΜΕΡΗΣΙΩΣ ΑΠΟ ΕΣΑΣ;

.....

ΘΕΩΡΕΙΤΕ ΟΤΙ ΘΑ ΕΠΡΕΠΕ ΝΑ ΑΣΧΟΛΕΙΣΤΕ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ;

1. ΝΑΙ
2. ΟΧΙ
3. ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΥΓΕΙΑΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

1. ΚΑΝΕΝΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
2. ΥΠΕΡΤΑΣΗ
3. ΔΙΑΒΗΤΗΣ
4. ΜΥΟΣΚΕΛΕΤΙΚΑ
5. ΚΑΡΔΙΑΓΓΕΙΑΚΑ
6. ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΟΡΑΣΗΣ
7. ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΚΟΗΣ
8. ΑΛΛΑ.....

B. Κλίμακα αξιολόγησης επιβάρυνσης ZARIT BURDEN INTERVIEW (ZBI)

ΟΔΗΓΙΕΣ: Οι παρακάτω ερωτήσεις αντανακλούν το πως 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/στην 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 πεσμένος/νη 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/την 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/την συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν 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 φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

7. Ανησυχείτε για το μέλλον του/της συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

8. Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτημένος από εσάς;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

9. Αισθάνεστε πιεσμένος/η όταν είστε με τον/την συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

10. Αισθάνεστε ότι η υγεία σας έχει επηρεαστεί αρνητικά εξαιτίας της φροντίδας που παρέχετε στον/στην στην συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν 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 φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

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

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

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

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

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

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

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

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

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

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

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

0.Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

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

0.Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

20.Αισθάνεστε αβεβαιότητα για το τι να κάνετε με τον/την συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

21.Αισθάνεστε ότι δεν κάνετε αρκετά για τον/ την συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

22.Αισθάνεστε ότι θα μπορούσατε να προσφέρετε πιο ποιοτική φροντίδα στον/στην συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

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

0.Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά .4 Σχεδόν Πάντα

Γ. Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης-Family Support Scale (FSS)

Οι ερωτήσεις που ακολουθούν αναφέρονται στην οικογένειά σας. Παρακαλώ απαντήστε κάθε ερώτηση βάζοντας σε κύκλο τον αριθμό που περιγράφει καλύτερα την οικογένεια σας (τα άτομα με τα οποία ζείτε μαζί). Αυτές οι ερωτήσεις συμπληρώνονται μόνο από άτομα που μένουν με άλλα μέλη της οικογένειάς τους.

1) Η οικογένειά μου με υποστηρίζει στην κάθε μου προσπάθεια

1. Διαφωνώ πολύ
2. Διαφωνώ λίγο
3. Δεν ξέρω
4. Συμφωνώ λίγο
5. Συμφωνώ πολύ

2) Στο σπίτι με καταλαβαίνουν ακόμη και όταν είμαι κουρασμένος/νη και νευριασμένος/νη

1. Διαφωνώ πολύ
2. Διαφωνώ λίγο
3. Δεν ξέρω
4. Συμφωνώ λίγο
5. Συμφωνώ πολύ

3) Αισθάνομαι ωραία όταν γυρίζω σπίτι μετά από μια δύσκολη μέρα

1. Διαφωνώ πολύ
2. Διαφωνώ λίγο
3. Δεν ξέρω
4. Συμφωνώ λίγο
5. Συμφωνώ πολύ

4) Δεν ωφελεί να μιλάς για τις καθημερινές σου δυσκολίες στο σπίτι

1. Διαφωνώ πολύ
2. Διαφωνώ λίγο
3. Δεν ξέρω
4. Συμφωνώ λίγο
5. Συμφωνώ πολύ

5) Πάντα κατηγορούν εμένα όταν το σπίτι είναι ακατάστατο

1. Διαφωνώ πολύ
2. Διαφωνώ λίγο
3. Δεν ξέρω
4. Συμφωνώ λίγο
5. Συμφωνώ πολύ

6) Συχνά διαφωνούμε για το πως θα μοιραστούμε τις δουλειές του σπιτιού

1. Διαφωνώ πολύ
2. Διαφωνώ λίγο
3. Δεν ξέρω
4. Συμφωνώ λίγο
5. Συμφωνώ πολύ

7) Η ατμόσφαιρα είναι πολύ αρμονική στην οικογένειά μας

1. Διαφωνώ πολύ
2. Διαφωνώ λίγο
3. Δεν ξέρω
4. Συμφωνώ λίγο
5. Συμφωνώ πολύ

8) Είμαι ο κυρίως υπεύθυνος για τις δουλειές στο σπίτι μας

1. Διαφωνώ πολύ
2. Διαφωνώ λίγο
3. Δεν ξέρω
4. Συμφωνώ λίγο
5. Συμφωνώ πολύ

9) Οι προστριβές στο σπίτι συχνά απορροφούν όλη μου την ενεργητικότητα

1. Διαφωνώ πολύ
2. Διαφωνώ λίγο
3. Δεν ξέρω
4. Συμφωνώ λίγο
5. Συμφωνώ πολύ

10) Συχνά με κατηγορούν ότι αμελώ τις δουλειές του σπιτιού

1. Διαφωνώ πολύ
2. Διαφωνώ λίγο
3. Δεν ξέρω
4. Συμφωνώ λίγο
5. Συμφωνώ πολύ

11) Είναι αδύνατον να ηρεμήσω πραγματικά στο σπίτι

1. Διαφωνώ πολύ
2. Διαφωνώ λίγο
3. Δεν ξέρω
4. Συμφωνώ λίγο
5. Συμφωνώ πολύ

12) Η οικογένειά μας μένει δεμένη παρόλες τις δυσκολίες

1. Διαφωνώ πολύ
2. Διαφωνώ λίγο
3. Δεν ξέρω
4. Συμφωνώ λίγο
5. Συμφωνώ πολύ

13) Η οικογένειά μου κάνει πάντοτε ότι μπορεί για να είναι η ζωή μου ευκολότερη

1. Διαφωνώ πολύ
2. Διαφωνώ λίγο
3. Δεν ξέρω
4. Συμφωνώ λίγο
5. Συμφωνώ πολύ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ. Έγγραφες αδειοδοτήσεις για την διεξαγωγή της έρευνας και για τη χρήση των ερευνητικών εργαλείων από τις υπεύθυνες ερευνητικές ομάδες

Α. Άδεια από επιστημονικό συμβούλιο ΝΙΜΤΣ

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ	
Πρακτικό 15/01.09.2020	
ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΟΥ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ Ν.Ι.Μ.Τ.Σ. 15/01.09.2020	
<p>Απόσπασμα της υπ' αρ. 15ης Συνεδρίασης του Επιστημονικού Συμβουλίου του Νοσηλευτικού Ιδρύματος Μετοχικού Ταμείου Στρατού (Ν.Ι.Μ.Τ.Σ.), που συνήλθε την 01.09.2020, ώρα 11:00 π.μ., στο χώρο της Βιβλιοθήκης του Ν.Ι.Μ.Τ.Σ., μετά από πρόσκληση της Προέδρου. Αφού διαπιστώθηκε η ύπαρξη απαρτίας, το Επιστημονικό Συμβούλιο προχώρησε στη συζήτηση των θεμάτων της Ημερήσιας Διάταξης.</p>	
ΘΕΜΑ 6^ο	
<p>Αίτημα με Α.Π. 136/10.08.20, της Νοσηλεύτριας Β' Παθολογικής Κλινικής Ν.Ι.Μ.Τ.Σ., Καλανδάρη Εριφύλης, μεταπτυχιακής φοιτήτριας στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων» του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, σχετικά με την έγκριση εκπόνησης έρευνας με τίτλο «Διερεύνηση της σχέσης επιβάρυνσης και οικογενειακής στήριξης οικογενειακών φροντιστών ασθενών με χρόνια νοσήματα».</p>	
ΕΙΣΗΓΗΣΗ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ	
<p>Το Επιστημονικό Συμβούλιο, μετά από σχετική εισήγηση της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας, λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, ομόφωνα γνωμοδοτεί την έγκριση του Ερευνητικού Πρωτοκόλλου, για την εκπόνηση της ως άνω αναφερόμενης έρευνας, τηρουμένων των αναφερόμενων στην αίτηση δεσμεύσεων και με τις προϋποθέσεις ότι δεν θα διαταράσσει την εύρυθμη λειτουργία των Τμημάτων του Νοσοκομείου, θα βασίζεται στην εθελοντική συμμετοχή στην έρευνα, στην ανωνυμία των συμμετεχόντων και στο εμπιστευτικό των απαντήσεων.</p>	
Η Πρόεδρος	Τα μέλη
Αναστασία Μαυρογιαννάκη	Αλοϊζος Σταύρος Μυγδάλης Ηλίας Καλαντζής Χρυσόστομος Παπαγιάννης Χρήστος Ασημακόπουλος Γεράσιμος Ευαγγελίου Κωνσταντίνος Αλαμάνου Δέσποινα Τεμιρτσίδου Μαρία
Η Γραμματέας	
Αικατερίνη Πέτρου	

B. Άδεια από Dr Julkunen για Social Support scale

----- Προωθημένο μήνυμα -----

Από: Julkunen, Juhani <juhani.julkunen@helsinki.fi>

Προς: erica Kaladari <ericaladari@yahoo.gr>

Στάλθηκε: Δευτέρα, 14 Οκτωβρίου 2019, 03:05:54 μ.μ. EEST

Θέμα: VS:

Dear **Erica Kaladari**,

thanks for your kind interest in using the Family Support Scale in your research, you have my permission to use it, of course.

Attached, please find the list of items, text for instuction, and scoring instructions.

So far, only the total sum of 12 items has been used because of the unidimensional nature of the scale supported by the very high internal consistency (Cronbach's alpha, see the note).

I assume that you have the Greek translation ready available, it was produced by prof. Tanya Anagnostopoulou. I further expect that this 12-item version would be suitable for your Project.

Please don't hesitate to ask if you need any further information, and also I would be happy to hear about the progress and results of your study.

with my best personal wishes,

Juhani Julkunen, PhD



Γ. Άδεια για ZBI από Μαρί



Search databases: COA, disease, drug, author, c



My Searches

Advanced Search



Hello
Erifli



Cart



Credits

SUBSCRIBE



PROQOLID

PROLABELS

PROINSIGHT

PROVIDE

ABOUT

OUR CATALOG

SUBMIT A

[Home](#) > [Instruments](#) > [Zarit Burden Interview \(ZBI\)](#) > [Online Distribution](#)

1

Intended Use for Your Download

2

Version Selection

3

License Agreement

4

Download

SUMMARY

Context of use *Clinical research*

Conditions of use *Not Funded*

Price and payment terms *Free of charge*

Choice of version

ZBI-22



Greek for Greece

GENERAL TERMS & CONDITIONS

General Terms and condition of use

Mapi Research Trust, a not-for-profit organization subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Lyon under number 453 979 346, whose business address is 27 rue de la Villette, 69003 Lyon, France (hereafter referred to as "**MRT**"), and the **User**, as defined herein (each referred to singularly as a "Party" and/or collectively as the "**Parties**"), do hereby agree to the following User Agreement General and Special Terms (hereafter, the "**AGREEMENT**").

WHEREAS MRT facilitates access to information on Clinical Outcome Assessment (COAs) and epidemiology and encourages exchanges between various users around the world by providing, in particular, the availability, translation(s) (where appropriate) and distribution of COAs.

WHEREAS the User wishes to be able to have access to one or several COAs and to use each such COA in accordance with the terms and conditions set forth in the AGREEMENT.

Now, therefore, MRT and the User agree to enter into this AGREEMENT subject to the following terms and conditions.

ARTICLE I. DEFINITIONS

These are legally binding terms and conditions that affect your use of the COA

I HAVE READ AND ACCEPT THE ABOVE TERMS AND CONDITIONS



Search databases: COA, disease, drug, author, t



My Searches Advanced Search



Hello Erifli



Cart



Credits

SUBSCRIBE NOW



PROQOLID

PROLABELS

PROINSIGHT

PROVIDE

ABOUT

OUR CATALOG

SUBMIT A REQUEST

Home > Instruments > Zarit Burden Interview (ZBI) > Online Distribution

Zarit Burden Interview (ZBI)

Zarit SH

Distributed by Mapi Research Trust

1

Intended Use for Your Download

2

Version Selection

3

License Agreement

4

Download

DOWNLOAD

Please click **Download all** and save each downloaded document.



Download all



GENERAL TERMS & CONDITIONS

for the Stated Purpose.

ARTICLE III. GRANT OF LICENSE

3.01 Subject to the terms and conditions of this AGREEMENT MRT hereby grants to the User and the User accepts, the following non-exclusive, non-transferable, non-assignable, non-sublicensable worldwide license, during the term specified in the Special Terms:

(i) To use the COA for the Stated Purpose in the authorized Modes and Licensed Languages, including the right to communicate it to the Beneficiaries only; and

(ii) To reproduce the COA for the Stated Purpose, including the right to physically establish the COA or to have it physically established, on any paper, electronic, analog or digital medium, and in particular documents, articles, studies, observations, publications, websites whether or not protected by restricted access, CD, DVD, CD-ROM, hard disk, USB flash drive, for the Beneficiaries and/or the Sponsor only; and

(iii) To translate the COA or have it translated when the COA has not been translated into the Licensed Language(s), hereafter, the "License".

Δ. Άδεια από Α. Τσελεμπή για ελληνική εγκυροποιημένη έκδοση

----- Προωθημένο μήνυμα -----

Από: ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΤΣΕΛΕΜΠΗΣ <atselebis@yahoo.gr>

Προς: erica Kaladari <ericakaladari@yahoo.gr>

Στάλθηκε: Τετάρτη, 9 Οκτωβρίου 2019, 01:34:38 π.μ. EEST

Θέμα:

Στις Πέμπτη, 3 Οκτωβρίου 2019, 08:55:26 μ.μ. EEST, ο χρήστης erica Kaladari <ericakaladari@yahoo.gr> έγραψε:

Κυρία Καλανδάρη σας επισυνάπτω την κλίμακα οικογενειακής υποστήριξης.

Ο τρόπος μέτρησής της υπάρχει στο άρθρο [The 13 item Family Support Scale: Reliability and validity of the Greek translation in a sample of Greek health care professionals. - PubMed - NCBI](#)



The 13 item Family Support Scale: Reliability and validity of the Greek ...

[pubmeddev](#)

[PubMed comprises more than 30 million citation literature from MEDLINE, life science journals, a...](#)



Ένα σχετικό άρθρο με την εργασία σας, που μπορεί να σας βοηθήσει κυρίως στην μεθοδολογία: <http://www.encephalos.gr/pdf/56-2-02e.pdf>

Αν κάτι σας δυσκολεύει ή χρίζει επεξήγησης επικοινωνήστε μαζί μου.
Καλή επιτυχία

A. Τσελεμπής

Αγαπητή κ. Τσελέμπη

Ονομάζομαι Εριφύλη Καλανδάρη και είμαι φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών " ", του Τμήματος Νοσηλευτικής, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η διπλωματική μου εργασία αφορά τη συσχέτιση της επιβάρυνσης και της οικογενειακής στήριξης οικογενειακών φροντιστών ατόμων με χρόνιες παθήσεις κι έχω επιβλέπουσα την κ. Μαντζώρου Μαριάννα Λέκτορα του Τμήματος Νοσηλευτικής του ΠΑΔΑ..

Θα ήθελα να χρησιμοποιήσω στη διπλωματική μου εργασία το εργαλείο **Julkunen Family Support Questionnaire** , για το οποίο εσείς έχετε κάνει την εγκυροποίηση στην ελληνική γλώσσα.

Θα σας παρακαλούσα να μου αποστέλλεται την ελληνική εγκυροποιημένη μετάφραση του εργαλείου. Βεβαίως θα αναφερθώ στα άρθρα σας ως πηγές και στην διπλωματική μου αλλά και σε μελλοντικές δημοσιεύσεις.

Ευχαριστώ εκ των προτέρων!

Με εκτίμηση
Εριφυλη Καλανδάρη

