



**ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ  
ΣΠΟΥΔΩΝ ΣΤΗ ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ  
ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

**Διπλωματική εργασία**

**Οι απόψεις των άτυπων φροντιστών ανοιακών ασθενών σχετικά με  
το φορτίο που υφίστανται και τις τυπικές δομές στήριξής τους: Η  
περίπτωση του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης**

της

Αθανασιάδου Ελένης

AM 002/2018

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια  
Κουρκούτα Λαμπρινή

Υποβλήθηκε ως απαιτούμενο για την απόκτηση του μεταπτυχιακού διπλώματος  
ειδίκευσης στη Διοίκηση μονάδων Υγείας και Πρόνοιας

Θεσσαλονίκη, 2020

Ευχαριστώ θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κ. Κουρκούτα Λαμπρινή για τη βοήθεια και την καθοδήγησή της στη διάρκεια συγγραφής αυτής της μελέτης.

Η παρούσα Διπλωματική Εργασία καλύπτεται στο σύνολό της νομικά από δημόσια άδεια πνευματικών δικαιωμάτων Creative Commons:

Αναφορά Δημιουργού - Μη Εμπορική Χρήση - Παρόμοια Διανομή



Μπορείτε να:

- **Μοιραστείτε:** αντιγράψετε και αναδιανέμετε το παρόν υλικό με κάθε μέσο και τρόπο
- **Προσαρμόστε:** αναμείξτε, τροποποιήστε και δημιουργήστε πάνω στο παρόν υλικό

Υπό τους ακόλουθους όρους:

- **Αναφορά Δημιουργού:** Θα πρέπει να καταχωρίσετε αναφορά στο δημιουργό, με σύνδεσμο της άδειας, και με αναφορά αν έχουν γίνει αλλαγές. Μπορείτε να το κάνετε αυτό με οποιονδήποτε εύλογο τρόπο, αλλά όχι με τρόπο που να υπονοεί ότι ο δημιουργός αποδέχεται το έργο σας ή τη χρήση που εσείς κάνετε.
- **Μη Εμπορική Χρήση:** Δε μπορείτε να χρησιμοποιήσετε το υλικό για εμπορικούς σκοπούς.
- **Παρόμοια Διανομή:** Αν αναμείξετε, τροποποιήσετε, ή δημιουργήσετε πάνω στο παρόν υλικό, πρέπει να διανείμετε τις δικές σας συνεισφορές υπό την ίδια άδεια Creative Commonsόπως και το πρωτότυπο.

Αναλυτικές πληροφορίες νομικού κώδικα στην ηλεκτρονική διεύθυνση:  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/legalcode>

## Υπεύθυνη Δήλωση

Με ατομική μου ευθύνη και γνωρίζοντας τις κυρώσεις που προβλέπονται από τον Κανονισμό Σπουδών Διατμηματικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διοίκηση Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας» του Διεθνούς Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, δηλώνω υπεύθυνα ότι:

- Η παρούσα Διπλωματική Εργασία αποτελεί έργο αποκλειστικά δικής μου δημιουργίας, έρευνας, μελέτης και συγγραφής.
- Για τη συγγραφή της Διπλωματικής μου Εργασίας δεν χρησιμοποίησα ολόκληρο ή μέρος έργου άλλου δημιουργού ή τις ιδέες και αντιλήψεις άλλου δημιουργού χωρίς να γίνεται σαφής αναφορά στην πηγή προέλευσης(βιβλίο, άρθρο από επιστημονικό περιοδικό, ιστοσελίδα κλπ.).

Θεσσαλονίκη 10 Ιανουαρίου 2020

Η Δηλούσα

Αθανασιάδου Ελένη

## Περίληψη

Η παρούσα μελέτη ασχολείται με το προφίλ των φροντιστών ανοιακών ασθενών που κάνουν χρήση των υπηρεσιών του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης. Επιχειρεί να ανιχνεύσει και καταγράψει το είδος του φορτίου που υφίστανται, καθώς και τις απόψεις τους για μία σειρά από θέματα που αφορούν στη φροντίδα των ανοιακών ασθενών.

Αρχικά εξετάζονται και αναλύονται οι όροι όπως "Φροντίδα", "επιβάρυνση φροντίδας" και "φροντιστής". Στη συνέχεια γίνεται μια περιληπτική αναφορά στη νόσο του Αλτσχάιμερ και στις έρευνες που κατά καιρούς έχουν γίνει και εξετάζουν την επιβάρυνση που υφίστανται οι φροντιστές εξ αιτίας της φροντίδας που παρέχουν. Η μελέτη κλείνει με την καταγραφή των προτάσεων που έχουν κάνει οι φροντιστές προκειμένου να γίνει ευκολότερο το έργο τους, και που είναι σε θέση να απαλύνει το φορτίο που υφίστανται.

## Abstract

The present study deals with the profile of caregivers of dementia patients using the services of the Thessaloniki Psychiatric Hospital. It attempts to detect and record the type of burden they are suffering from, as well as their views on a number of issues related to the care of dementia patients.

Terms such as "care", "care burden" and "caregiver" are first examined and analyzed. Then there is a brief reference to Alzheimer's disease and research that has been done from time to time to look at the care givers burden due to the care they provide. The study concludes by recording the suggestions made by caregivers to make their work easier ease the burden they are experiencing.

**Λέξεις - κλειδιά:** άνοια, φροντίδα, φορτίο, φροντιστής

**Key words:** dementia, care, burden, caregiver

## Περιεχόμενα

Περίληψη.....	5
Abstract.....	5
Ευρετήριο Διαγραμμάτων και Πινάκων.....	7
A. Εισαγωγή.....	11
B. Η έννοια της φροντίδας.....	15
Γ. Ο όρος «Φροντιστής».....	20
Δ. Φορτίο Φροντιστών (Caregiver Burden).....	22
Ε. Οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης φροντίδας.....	30
ΣΤ. Οι ανάγκες των φροντιστών.....	35
Z. Η νόσος του Alzheimer.....	37
Η. Παρακολούθηση- Νοσηλεία- Επιδόματα.....	41
Θ. Το Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης.....	45
I. Η έρευνα.....	47
I.1. Μεθοδολογία της έρευνας.....	48
I.2. Δείγμα έρευνας.....	49
I. 3. Ερευνητικό εργαλείο.....	49
K. Παρουσίαση και ανάλυση αποτελεσμάτων.....	54
K.1. Ανάλυση αξιοπιστίας.....	54
Πίνακας 9: Δείκτης αξιοπιστίας κλίμακας.....	54
K.2 Περιγραφή του δείγματος.....	54
K.3. Ανάλυση και σχολιασμός μεταβλητών.....	62
K.4. Παραγοντική ανάλυση.....	102
Συζήτηση για τα αποτελέσματα- προτάσεις.....	108
Παράρτημα 1.....	112

Βιβλιογραφία.....	117
-------------------	-----

## Ευρετήριο Διαγραμμάτων και Πινάκων

Πίνακας 1.....	14
Πίνακας 2: Διαστάσεις και ιδιότητες της φροντίδας (José de São, 2016, σ. 68).....	18
Πίνακας 3: Παράγοντες που επηρεάζουν την εμφάνιση και ισχύ της επιβάρυνσης φροντίδας.....	25
Πίνακας 4: Εργαλεία μέτρησης φορτίου (Honea, Brintnal, Given, Sherwood, & Colao, 2008).....	29
Πίνακας 5: Απόψεις και ανάγκες των φροντιστών.....	36
Πίνακας 6: Η επίδραση των παρεμβάσεων στην καθυστέρηση εμφάνισης συμπτωμάτων.....	39
Πίνακας 7: Αριθμός ασθενών με προβλήματα μνήμης/άνοιας στο Ψ.Ν.Θ την τελευταία πενταετία.....	45
Πίνακας 8: Προϋποθέσεις συμπερίληψης ερωτηματολογίων στην έρευνα.....	53
Πίνακας 9: Δείκτης αξιοπιστίας κλίμακας.....	54
Πίνακας 10: Τελικός έλεγχος ελλειπουσών τιμών και συχνοτήτων των 49 μεταβλητών του CWSv2.....	55
Πίνακας 11: Ιστόγραμμα κατανομής φύλου του δείγματος.....	56
Πίνακας 12: Κατανομή συχνοτήτων της μεταβλητής «Ηλικία των φροντιστών».....	56
Πίνακας 13: Κατανομή συχνοτήτων της μεταβλητής «Ωρες απασχόλησης ανά εβδομάδα».....	57
Πίνακας 14: Διάγραμμα διασταύρωσης μεταβλητών «Φύλο» και «Σχέση με το ανοιακό άτομο».....	58
Πίνακας 15: Διάγραμμα διασταύρωσης μεταβλητών «Ηλικία» και «Ωρες απασχόλησης».....	59
Πίνακας 16: Διάγραμμα κατανομής της μεταβλητής «Απασχόληση φροντιστών»....	60
Πίνακας 17: Ιστόγραμμα κατανομής της μεταβλητής «Ακαδημαϊκό Επίπεδο Φροντιστών».....	61

Πίνακας 18: Πίνακας συχνοτήτων κατανομής της μεταβλητής «Τόπος παροχής φροντίδας».....	61
Πίνακας 19: Συμβολή των μεταβλητών πρώτου μέρους στη συνολική διακύμανση της κλίμακας.....	63
Πίνακας 20: Συντελεστής Συσχέτισης μεταξύ των μεταβλητών Α μέρους.....	64
Πίνακας 21: Ποσοστιαίος επί τοις % πίνακας κατανομής συχνοτήτων μεταβλητών Α1 τμήματος.....	64
Πίνακας 22: Διασταύρωση των μεταβλητών «Δεν μπορείτε να κάνετε σχέδια για το μέλλον» * «Δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας» * Σχέση με το ανοιακό άτομο: τέκνο».....	66
Πίνακας 23: Πίνακας κατανομής συχνοτήτων μεταβλητών «Δεν βρήκατε χρόνο να κάνετε ένα μικρό διάλειμα από τη φροντίδα» & Ώρες απασχόλησης».....	67
Πίνακας 24: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «Δεν βρήκατε χρόνο να κάνετε ένα μικρό διάλειμα από τη φροντίδα» * «Σχέση με το ανοιακό άτομο».....	67
Πίνακας 25: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «Αναγκαστήκατε να βάλετε τις ανάγκες του ατόμου που φροντίζετε πάνω από τις δικές σας» * «Σχέση με το ανοιακό άτομο».....	68
Πίνακας 26: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Ώρες απασχόλησης» * «Το πρόσωπο που φροντίζετε αυτό την στιγμή εξαρτάται υπερβολικά από εσάς».....	69
Πίνακας 27: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Ώρες απασχόλησης» * «Το πρόσωπο που φροντίζετε σας λείει πράγματα που σας στεναχωρούν».....	70
Πίνακας 28: Κατανομή συχνοτήτων της μεταβλητής: «Η προσπάθεια που καταβάλλετε για να διατηρήσετε καλή σχέση με το άτομο που φροντίζετε».....	71
Πίνακας 29: Κατανομή συχνοτήτων μεταβλητών οικονομικού φορτίου.....	72
Πίνακας 30: Διάγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Οικονομική κατάσταση» * «Φύλο».....	72
Πίνακας 31: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «Φύλο»* «Η οικονομική κατάσταση του ατόμου που φροντίζετε».....	74
Πίνακας 32: Διασταύρωση μεταβλητών «Εκπαιδευτικό Επίπεδο»* «Η οικονομική κατάσταση του ατόμου που φροντίζετε».....	74
Πίνακας 33: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «ακαδημαϊκό επίπεδο»* «Η ανάγκη να καλύπτετε τα επιπλέον κόστη που απαιτούνται για την περίθαλψη του ατόμου που φροντίζετε».....	75
Πίνακας 34: Κατανομή συχνοτήτων μεταβλητών σχετικών με τα κοινωνικά δίκτυα.....	77



Πίνακας 35: Πίνακας συχνοτήτων μεταβλητών που σχετίζονται με τη σωματική υγεία .....	78
Πίνακας 36: Διάγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Ο φόβος σας ότι θα χειροτερέψει η υγεία σας λόγω της φροντίδας που παρέχετε»* «Έναρξη παροχής φροντίδας».....	78
Πίνακας 37: Κατανομή συχνοτήτων ψυχολογικού φορτίου.....	79
Πίνακας 38: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή»* «Χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας».....	80
Πίνακας 39: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή»* «Το πρόσωπο που φροντίζετε αυτή τη στιγμή εξαρτάται υπερβολικά από εσάς».....	81
Πίνακας 40: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «Το πρόσωπο που φροντίζετε θα έχει ολοένα μεγαλύτερη εξάρτηση από εσάς στο μέλλον»* «Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή».....	82
Πίνακας 41: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών « Η προσπάθεια που καταβάλλετε για να διατηρήσετε καλή σχέση με το άτομο που φροντίζετε»* «Άγχος ότι δε μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή».....	83
Πίνακας 42: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή»* «Το πρόσωπο που φροντίζετε σας λέει πράγματα που σας στεναχωρούν».....	84
Πίνακας 43: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Δεν μπορείτε να δείτε τίποτα θετικό στη ζωή σας» * «Φύλο».....	85
Πίνακας 44: Πίνακας κατανομής συχνοτήτων μεταβλητών «Χρονολογία έναρξης»* «Νοιώθετε τόσο εξαντλημένος/η ώστε δεν μπορείτε να λειτουργήσετε κανονικά»...	86
Πίνακας 45: Πίνακας συχνοτήτων της μεταβλητής «Οι άνθρωποι σας αντιμετωπίζουν διαφορετικά επειδή φροντίζετε ανοιακό ασθενή».....	87
Πίνακας 46: Διάγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας» * «Οι άνθρωποι σας αντιμετωπίζουν διαφορετικά επειδή φροντίζετε ανοιακό ασθενή».....	87
Πίνακας 47: Κατανομή συχνοτήτων μεταβλητών Β μέρους.....	89
Πίνακας 48: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «Από το σεβασμό των απόψεών σας από το προσωπικό υγείας» * «Φύλο».....	92

Πίνακας 49: Διάγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας» * «Από την κατανόηση του προσωπικού της θέσης στην οποία βρίσκεστε» στην περίπτωση των ανδρών.....	93
Πίνακας 50: Διάγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Ακαδημαϊκό Επίπεδο» * «Από την κατανόηση του προσωπικού της θέσης στην οποία βρίσκεστε».....	94
Πίνακας 51: Διάγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας»* «Από την κατανόηση του προσωπικού της θέσης στην οποία βρίσκεστε» .....	94
Πίνακας 52: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Είστε ευχαριστημένος από την εμπλοκή σας σε σημαντικές αποφάσεις» * «ακαδημαϊκό επίπεδο.....	95
Πίνακας 53: Ιστόγραμμα κατανομής συχνοτήτων της μεταβλητής «Χρειάζεστε περισσότερη βοήθεια στ ρόλο σας ως φροντιστή;».....	96
Πίνακας 54: Κατανομή συχνοτήτων της μεταβλητής «Χρειάζεστε περισσότερη βοήθεια στο ρόλο σας ως φροντιστή;» σε σχέση με το φύλο.....	96
Πίνακας 55: Τεστ σφαιρικότητας Bartlett's.....	102
Πίνακας 56: Ποσοστό συνολικής συνδιακύμανσης στην παραγοντική ανάλυση.....	103
Πίνακας 57: Αναμορφωμένος πίνακας κύριων παραγόντων με κανονικοποίηση Kaiser.....	107

## A. Εισαγωγή

Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής και η άνοδος του βιοτικού επιπέδου στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες οδήγησαν και στην αύξηση των νοσημάτων που σχετίζονται με τον ηλικιακό παράγοντα.

Η σημαντικότερη ίσως σειρά νόσων αφορά στην εμφάνιση διαφόρων μορφών άνοιας, στη μείωση δηλαδή της ικανότητας του εγκεφάλου να επεξεργάζεται πληροφορίες και, συνεπώς, να σκέφτεται, δρα και αισθάνεται. Κάποιες μορφές άνοιας εξελίσσονται προοδευτικά και αρχικά δεν είναι εύκολο να εντοπιστούν ούτε από τα άτομα που την εκδήλωσαν, ούτε και το κοινωνικό τους περιβάλλον, με αποτέλεσμα να καθυστερούν οι παρεμβάσεις για τη βελτίωση ή και την καθυστέρηση εμφάνισης νέων συμπτωμάτων. Γενικότερα, η έγκαιρη παρέμβαση είναι ζωτικής σημασίας, καθώς στα άτομα που δέχονται φροντίδα και παρακολούθηση, η νόσος εξελίσσεται με πολύ βραδύτερους ρυθμούς. Ωστόσο σύμφωνα με αποδεκτά διεθνή κριτήρια, η διάγνωση της άνοιας γίνεται κλινικά αφού έχουν περάσει τουλάχιστον 10 χρόνια από την έναρξη της νόσου. (Τσολάκη, 2007). Τα αίτια της άνοιας είναι άγνωστα. Φαίνεται ωστόσο ότι γενετικοί παράγοντες, αλλαγές στα κοινωνικά δίκτυα και αυξημένη ηλικία αποτελούν επιβαρυντικά στοιχεία για την εμφάνιση αυτής τη μορφής νόσων.

Το κόστος περίθαλψης ατόμων με άνοια αποτελεί πρόκληση για τα περισσότερα συστήματα υγείας. Κατά τον Κυριόπουλο το 2005 το μηνιαίο κόστος για ένα ασθενή στο στάδιο αυτονομίας ήταν 341€. Σε άλλη μελέτη του 2013 το κόστος κυμαίνεται από 12140€ έως 22666€ ετησίως, με το μεγαλύτερο ποσοστό να αφορά στην παροχή άτυπης φροντίδας λόγω της απώλειας παραγωγικότητας. (Κυριόπουλος, Βανδώρου, Ζάβρας, & Δανιηλίδου, 2005). Στοιχεία του 2019 για τη χώρα μας κάνουν λόγο για 3 δισ. ευρώ ετησίως τα οποία αφορούν τόσο το άμεσο υγειονομικό κόστος - το νοσηλευτικό, ιατρικό, φαρμακευτικό- όσο και το έμμεσο, που είναι το κόστος που επωμίζονται οι οικογένειες για τη φροντίδα των ατόμων με άνοια. (Εταιρία Αλτσχάιμερ Αθηνών). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2015) θεωρεί πως η άνοια αποτελεί το δεύτερο μεγαλύτερο σε σοβαρότητα πρόβλημα λόγω ανικανότητας για τα άτομα άνω των 70 ετών, και το κόστος νοσηλείας και αντιμετώπισης της νόσου ξεπερνά το ένα τρισεκατομύριο δολάρια παγκοσμίως. Επιπλέον, αναμένεται το

παραπάνω ποσό να αυξηθεί έτι περαιτέρω, καθώς αυξάνεται το προσδόκιμο ζωής. (OECD, 2015)

Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Στατιστική Υπηρεσία η εξάρτηση των ηλικιωμένων από τα συστήματα υγείας των κρατών- μελών θα αυξηθεί από το 26,6% που ήταν το 2016 στο 51,2% το 2070, καθώς η άνοια έχει πάρει τη μορφή επιδημίας. Σε έρευνα της Εταιρίας Αλτσχάιμερ στην Αγγλία το 2009 αποδείχθηκε ότι τα άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών καταλαμβάνουν το ¼ των νοσοκομειακών κλινών κάθε χρονική στιγμή. Το 42% από τους νοσηλευόμενους άνω των 70 ετών πάσχει από κάποια μορφής άνοια και το ποσοστό ανεβαίνει στο 48% για όσους είναι άνω των 80 ετών. (Lakey, 2009).

Ωστόσο αυτό που συστηματικά παραγνωρίζεται και συνεπώς δεν προσμετρείται, είναι η επιβάρυνση της οικονομίας και η απώλεια εσόδων λόγω της μείωσης της δραστηριότητας των οικογενειακών φροντιστών, καθώς οι τελευταίοι αντιμετωπίζονται από τις εκάστοτε πολιτικές αρχές ως «πηγή ελεύθερης χρήσης». (McDaid, 2018). Στην πραγματικότητα η κατ' οίκον άμισθη φροντίδα των ανοιακών ασθενών εξοικονομεί μόνο για τις ΗΠΑ περίπου 350 δισεκατομμύρια ετησίως. Για τον Καναδά η εξοικονόμηση ανέρχεται στο ποσό των 25 δισεκατομμυρίων. (Bastawrous, 2013). Σε μελέτη των Bremer P. et al. σε οχτώ Ευρωπαϊκές χώρες αποδείχθηκε πως ναι μεν οι ανοιακοί ασθενείς στην πλειοψηφία τους απολαμβάνουν της φροντίδας των οικείων τους, αλλά τα ποσοστά της άτυπης φροντίδας είναι διαφορετικά σε κάθε χώρα με τις μεσογειακές χώρες καθώς και τις αναπτυσσόμενες να σημειώνουν υψηλότερα ποσοστά. (Bremer, Challis, Hallberg, & Leino-Kilpi, 2017).

Στη χώρα μας το 95% των ασθενών με άνοια δέχεται φροντίδα μόνο από άτομα του στενού οικογενειακού τους περιβάλλοντος (Mougias, Politis, Mougias, Kotrotsou, & Skarina, 2015) καθώς ο οικογενειακός ιστός είναι ακόμα ισχυρός<sup>1</sup> (Στασινοπούλου, 2002) και οι επίσημες κρατικές δομές παροχής φροντίδας ελάχιστες<sup>2</sup>. Αυτή η

---

1 Κατά τη Στασινοπούλου, η επιλογή για φροντίδα στο σπίτι μπορεί να μην είναι καν επιλογή αλλά αναγκαιότητα που πηγάζει από την αδυναμία του κράτους να δώσει λύσεις φροντίδας. Για περισσότερα βλ: Στασινοπούλου, Ο. (2002) Από το κράτος πρόνοιας στο «νέο» προνοιακό πλουραλισμό: Φροντίδα και γήρανση Αθήνα: Gutenberg σελ. 260

2 Στη χώρα μας, το κράτος πρόνοιας δεν έχει την ανάπτυξη και την ισχύ που έχουν άλλα δυτικά κράτη. Ο ρόλος του είναι κυρίως επικουρικός, και αυτή του η επικουρική λειτουργία δημιουργεί άγχος και ανασφάλεια στους πολίτες. Το προαναφερόμενο ισχύει ιδιαίτερα για τους φροντιστές ασθενών με άνοια, και εντείνει την αίσθηση της επιβάρυνσής τους. Για

κατάσταση κατά κάποιο τρόπο «βολεύει» και τα ταμεία υγείας καθώς η εξοικονόμηση πόρων από τη μη νοσοκομειακή ή ιδρυματική νοσηλεία των ασφαλισμένων ανοιακών είναι μεγάλη. (Ζαχαροπούλου, Ζαχαροπούλου, & Κωνσταντινοπούλου, 2015).

Το ποσοστό των ατόμων που εκδηλώνουν άνοια δεν είναι το ίδιο για όλα τα κράτη. Τα μεγαλύτερα ποσοστά παρατηρούνται στις υποανάπτυκτες ή τις αναπτυσσόμενες χώρες και σε άτομα με χαμηλό εισόδημα κατά την τρίτη ηλικία. Ήδη το 58% των ατόμων με άνοια ζει στις παραπάνω χώρες και μέχρι το 2050 αναμένεται το ποσοστό αυτό να ανέβει στο 68%. (πίνακας 1)

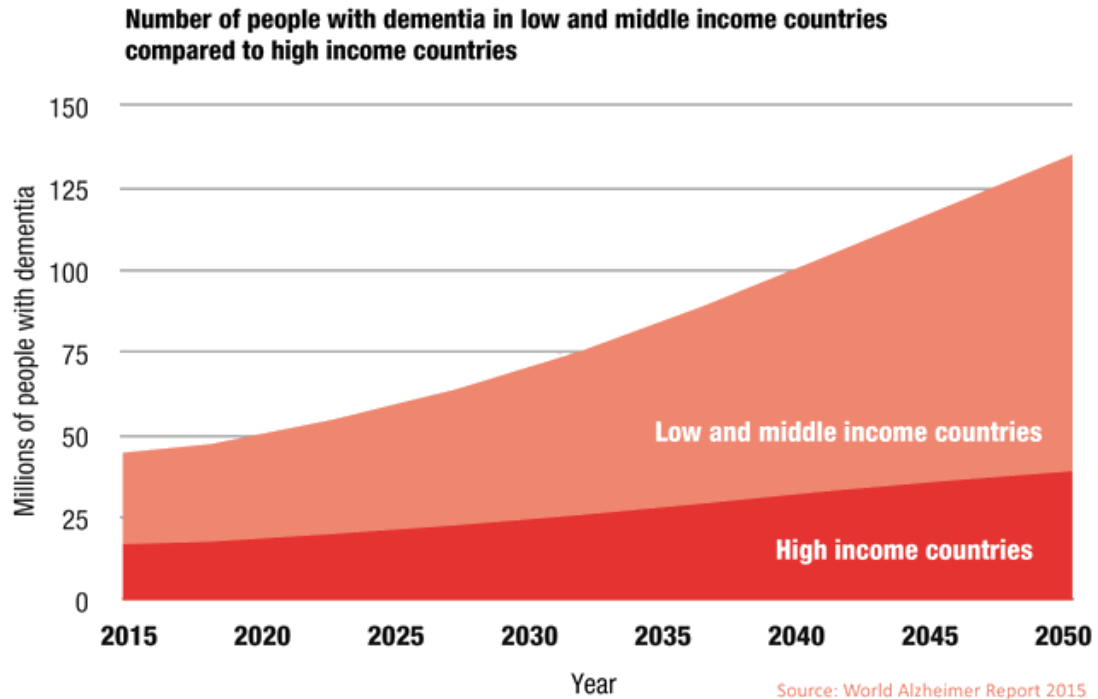
Ειδικά ο παράγοντας «εισόδημα» αποδείχθηκε πως επηρεάζει σημαντικά την πιθανότητα εμφάνισης της νόσου, με τα φτωχά άτομα να έχουν πολλαπλάσιες πιθανότητες να την εκδηλώσουν σε σχέση με όσους προέρχονται από τη μέση ή την ανώτερη αστική τάξη. Σε μεγάλη μακροχρόνια έρευνα που έγινε στην Αγγλία με δείγμα άνω των 6000 ατόμων ηλικίας άνω των 65 ετών αποδείχθηκε ότι η εμφάνιση άνοιας σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο των ατόμων καθώς και το μορφωτικό επίπεδο, με τη σημαντικότητα ωστόσο για την τελευταία περίπτωση να περιορίζεται στους γεννηθέντες μεταξύ 1926-43. (Cadar, et al., 2018).

Στην εργασία μας θα ασχοληθούμε με την πραγματικότητα των άτυπων φροντιστών που κάνουν χρήση των υπηρεσιών υγείας για τους οικείους τους στο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης.

Το Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης αποτελεί μία από τις μεγαλύτερες κρατικές δομές που παρέχουν ιατροφαρμακευτική και ενίοτε νοσοκομειακή περίθαλψη στους ανοϊκούς ασθενείς. Με δεδομένες τις παραπάνω παρατηρήσεις για την αναμενόμενη μείωση του αριθμού των άτυπων φροντιστών των ανοιακών ασθενών, αναμένουμε στο μέλλον να αυξηθούν οι απαιτήσεις προσφοράς παροχής υπηρεσιών από τα κρατικά νοσηλευτικά ιδρύματα - συμπεριλαμβανομένου και του προαναφερόμενου νοσοκομείου. Θεωρούμε λοιπόν ιδιαίτερα σημαντική την κατανόηση των αναγκών των πρώτων, τη σχεδίαση και υιοθέτηση πρακτικών που θα τους βοηθήσουν στο έργο τους, προκειμένου να ελαφρύνουμε το φορτίο τους και να παρατείνουμε την επιθυμία προσφοράς φροντίδας.

---

περισσότερα βλ. Στασινοπούλου (2002) ό.π. σελ 220



### Πίνακας 1

Αριθμός ατόμων με άνοια στις ανεπτυγμένες, αναπτυσσόμενες και υποανάπτυκτες χώρες  
(Alzheimer's Disease International, 2016)

Αρχικά θα επιχειρηθεί η αποσαφήνιση των όρων φροντίδα, φροντιστής και φορτίο φροντιστών, καθώς οι παραπάνω άλλαξαν ή συμπλήρωσαν τη σημασία τους στο πέρασμα των χρόνων, και, επιπλέον, αποτελούν βασικές έννοιες της παρούσας μελέτης. Στη συνέχεια θα προχωρήσουμε στην ανασκόπηση κάποιων ερευνών σχετικών με το θέμα από την αγγλόφωνη και ελληνική βιβλιογραφία, προκειμένου να έχουμε μέτρο σύγκρισης με τα δικά μας αποτελέσματα. Η εργασία θα καταλήξει με προτάσεις κάποιων στρατηγικών που θα μπορούσαν να υιοθετηθούν προκειμένου να βελτιωθεί η προσφορά υπηρεσιών στη συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα, αλλά και ενδεχόμενων ερευνητικών προτάσεων που θα προκύψουν από τη μελέτη των αποτελεσμάτων της έρευνας.

## B. Η έννοια της φροντίδας

Σύμφωνα με το λεξικό του Cambridge ως φροντίδα ορίζεται «η παροχή προστασίας σε κάποιον ή κάτι, προκειμένου οι παραπάνω να καλύψουν τις ανάγκες τους». (Cambridge Dictionary). Ο Μπαμπινιώτης την ορίζει «ως έντονο ενδιαφέρον ή ιδιαίτερη προσοχή και ενασχόληση με κάποιον ή κάτι». (Μπαμπινιώτης, 2012).

Η φροντίδα με βάση τα προαναφερόμενα αντιμετωπίζεται ως ενδιαφέρον, περιποίηση και προστασία, που δεν περιορίζεται μόνο ανάμεσα στα ανθρώπινα όντα, αλλά και στις σχέσεις τους με το περιβάλλον. Το κάθε άτομο ανάλογα με το κοινωνικό - οικονομικό επίπεδο που μεγαλώνει, την κοσμοθεωρία και τις στάσεις ζωής του, διαμορφώνει το δικό του πλαίσιο μεταβλητών που συνιστούν στο τελικά απαρτίζει την έννοια φροντίδα. Ωστόσο, σε κάθε κοινωνία από την αρχαιότητα έως σήμερα, η παροχή φροντίδας προς τον πλησίον θεωρείται ως η ύψιστη μορφή αλτρουισμού. Ειδικά για το χριστιανισμό η προσφορά βοήθειας συνιστά στην πραγματικότητα μια διαδικασία θέωσης.<sup>3</sup>

Το ζήτημα ωστόσο του ορισμού της φροντίδας ειδικότερα αυτής που αφορά στα ηλικιωμένα άτομα είναι σχετικά ασαφές, καθώς διαφορετικοί ορισμοί της τονίζουν διαφορετικά χαρακτηριστικά της. Έτσι άλλοι ορισμοί τοποθετούν τη φροντίδα στη σφαίρα της οικογενειακής ζωής και την αντιμετωπίζουν ως άμισθη - και κυρίως γυναικεία - εργασία, και άλλοι - αντιμετωπίζοντάς την πιο πρακτικά- διευρύνουν το πεδίο εμφάνισής της και στο δημόσιο χώρο και αποδέχονται ως φροντίδα και την έμμισθη εργασία. (José de São, 2016). Όπως χαρακτηριστικά ανέφερε ο Graham υποστηρίζοντας την πρώτη θεώρηση, *«τόσο οι φροντιστές όσο και αυτοί που εξαρτώνται από αυτούς αναγνωρίζουν ότι η υποκατάστατη φροντίδα δεν είναι «φροντίδα» καθώς δεν έχει την ποιότητα και την αφοσίωση που μπορούν να μετατρέψουν τη φροντίδα σε έργο ζωής και το επάγγελμα σε καθήκον»* (Graham, 1983: 29) όπως παρατίθεται από τον Jose de Sao, 2016). Ο Thomas (1993: 650-651) θεωρώντας τον παραπάνω ορισμό ως ελλιπή και σε μια απόπειρα συγκερασμού των διαφορετικών ορισμών, ορίζει τη φροντίδα ως *«αμειβόμενη και μη υποστήριξη που*

---

<sup>3</sup> Στην παραβολή του καλού Σαμαρείτη η σημασία της φροντίδας για τον πλησίον είναι ξεκάθαρη. Σε όλο το Ευαγγέλιο είναι άφθονα τα παραδείγματα για το πώς η φροντίδα μπορεί να οδηγήσει στο «καθ' εικόνα και ομοίωση».

αφορά τόσο σε πράξεις όσο και συναισθήματα, προσφέρεται κυρίως -αλλά όχι μόνο- από γυναίκες, σε ενήλικους και ανήλικους τόσο στην ιδιωτική όσο και τη δημόσια σφαίρα». Οι Daly και Lewis αποδέχονται την παρατηρούμενη σε πολλούς ορισμούς νοηματοδότηση της λέξης και τονίζουν ότι «η έννοια της φροντίδας είναι διαφορούμενη και κάποιες φορές αμφισβητήσιμη. Μέρος του προβλήματος είναι ότι έχει χρησιμοποιηθεί με τόσο διαφορετικούς τρόπους, ώστε να κινδυνεύει να χάσει τον πυρήνα του νοήματός της.» (Daly & Lewis, 2000, p. 284)

Από τα προαναφερόμενα συνάγεται πως ομοφωνία ως προς το τι συνιστά την έννοια φροντίδα, δεν υπάρχει. Στον γενικό ορισμό της φροντίδας από την Tronto η φροντίδα περιλαμβάνει ό,τι «κάνουμε προκειμένου να διατηρήσουμε, συνεχίσουμε και διορθώσουμε τον «κόσμο μας», έτσι ώστε να ζούμε μέσα σ' αυτόν όσο καλύτερα μπορούμε. Ο κόσμος αυτός περιλαμβάνει τα σώματά μας, τον εαυτό μας και το περιβάλλον μας, όλα αυτά εμπλέκονται και συνυπάρχουν στο διαρκώς εναλλασσόμενο ιστό της ζωής». (Tronto J. C., 1993, σ. 103)

Ο παραπάνω ορισμός τονίζει εμφατικά τις δύο ιδιότητες της φροντίδας, τη στάση δηλαδή απέναντι στην ίδια τη φροντίδα, και την πράξη που συνιστά έκφραση αυτής της στάσης. Είναι μία κατάσταση που αφορά στις σχέσεις των ανθρώπων μεταξύ τους: Δεν υπάρχει φροντίδα αν δεν υπάρχουν σχέσεις. Είναι ένα σύστημα στο οποίο το δίπολο φροντιστής - φροντιζόμενος βρίσκονται σε διαρκή αλληλεπίδραση και εξάρτηση, καθώς ο δεύτερος δέχεται πρακτική, οικονομική και ηθική βοήθεια από τον πρώτο, αλλά και αυτός με τη σειρά του εκπληρώνει δια μέσου της φροντίδας που παρέχει σε ένα βαθμό τις επιταγές ηθικών νορμών και κανόνων, που περιγράφουν την ιδεατή και επιθυμητή συμπεριφορά απέναντι σε όσους έχουν ανάγκη<sup>4</sup>. (Graham, 1983). Με αυτό τον τρόπο μπορεί να βιώνει ένα αίσθημα πλήρωσης και, ίσως, αυτοπραγμάτωσης. Παράλληλα, η θετική σχέση που αναπτύσσεται ή ενισχύεται μέσω της φροντίδας μεταξύ φροντιστή - φροντιζόμενου, είναι σε θέση να «απαλύνει» το στρες φροντίδας που βιώνουν οι πρώτοι. (Parkin, 2002)

Κατά τον José (2016) η φροντίδα στον τομέα της έρευνας και την πολιτικής μπορεί να εξεταστεί σε μακρο-επίπεδο και μικρο-επίπεδο. Το πρώτο αφορά στα μεγάλα δομικά ερωτήματα σχετικά με το ποιοι θεσμοί, άτομα ή δομές πρέπει να

---

<sup>4</sup> Κατά τον Graham, η προσφορά φροντίδας στους ασθενείς είναι ταυτόχρονα ταυτότητα και δραστηριότητα, Ταυτότητα με την έννοια ανάληψη ρόλου που, αν δεν εκδηλωθεί, μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική περιθωριοποίηση.



χρησιμοποιηθούν προκειμένου να επιτευχθούν σταθεροί και πραγματοποιήσιμοι στόχοι ενώ το δεύτερο τις σχέσεις, ιδίως τις οικογενειακές, τις καθημερινές πρακτικές και την υπευθυνότητα. (Tronto J. , 2013, σ. 139)

Με βάση την εξέλιξη του ορισμού στο πέρασμα των χρόνων, ο José δίνει το δικό του ορισμό - τον οποίο και εμείς υιοθετούμε στην παρούσα εργασία, και διακρίνει 14 διαστάσεις της έννοιας «φροντίδα», χωρίς ωστόσο να αποκλείει την ύπαρξη άλλων που μπορεί να υπάρχουν στο παρόν είτε να υπάρξουν στο μέλλον. (πίνακας 2)

*«Η φροντίδα είναι τόσο διάθεση προσφοράς όσο και πράξη. Πραγματοποιείται εφόσον υπάρχει τουλάχιστον ένας φροντιστής και ένας φροντιζόμενος, οι οποίοι έχουν τις δικές τους ξεχωριστές κοινωνικές ταυτότητες. Η φροντίδα είναι εγγενώς σχεσιακή, καθώς είναι δραστηριότητα που προσανατολίζεται προς κάποιον άλλο, με απώτερο στόχο να βελτιώσει την ευμάρειά του. Η σχέση φροντίδας βασίζεται στην αλληλεξάρτηση και τη διασύνδεση, προσφέρεται μέσα στο συγγενικό ή άλλο κοινωνικό πλαίσιο, λαμβάνει χώρα είτε ιδιωτικά είτε στο δημόσιο χώρο. Οι θεμελιώδεις αρχές της μπορεί να είναι η αγάπη, το καθήκον ή άλλα συναισθήματα. Ως δραστηριότητα μπορεί να περιλαμβάνει διάφορα έργα τα οποία πραγματοποιούνται κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες και με βάση συγκεκριμένη θεώρηση. Η φροντίδα ως πράξη, καθώς και ο φροντιστής με το φροντιζόμενο δρουν σε ένα περιβάλλον με διαφορετικά επίπεδα εγγύτητας και χαρακτηριστικά, τα οποία τελικά διαμορφώνουν την ίδια τη διαδικασία της φροντίδας, τις πρακτικές που απαιτούνται και θα ακολουθηθούν, και αυτή καθ' αυτή την έννοια της φροντίδας για όλους τους συμμετέχοντες. Οι συνέπειες της φροντίδας και για όλους τους συμμετόχους μπορεί να είναι αρνητικές ή θετικές. Τέλος, η φροντίδα μπορεί να αναλυθεί σε μακρο, μέσο, και μικροεπίπεδο.» (José de São, 2016, σ. 65)*

1	Η φύση της φροντίδας	Διάθεση, δραστηριότητα, συγγένεια, διαδικασία (φροντίδα σχετική με, φροντίδα του, προσφορά φροντίδας, αποδοχή φροντίδας)
1	Κοινωνική ταυτότητα φροντιστή	Κοινωνικοί ρόλοι Δημογραφικά- κοινωνικά χαρακτηριστικά φροντιστών
3	Κοινωνική ταυτότητα φροντιζόμενου	Κοινωνικοί ρόλοι Δημογραφικά- κοινωνικά χαρακτηριστικά φροντιστών
4	Κοινωνική δέσμευση παροχής φροντίδας <sup>5</sup>	Φιλία, συγγένεια, εργασιακό συμβόλαιο

<sup>5</sup> Ως κοινωνική δέσμευση παροχής φροντίδας μεταφράζεται ο όρος «Social anchorage επί the care»

5	Κοινωνικός χώρος φροντίδας	Οικογένεια, κράτος, οργανώσεις εθελοντών, αγορά εργασίας (τυπική και άτυπη)
6	Τόπος παροχής φροντίδας	Οικεία, οικοτροφεία, κέντρα φροντίδας
7	Σκοπός φροντίδας	Εκπλήρωση λειτουργικών, κοινωνικών, συναισθηματικών αναγκών, εποπτεία και καταγραφή αναγκών
8	Υποχρεώσεις φροντιστή	Βοήθεια στις καθημερινές λειτουργίες (σίτιση, ένδυση, καθαριότητα) συναισθηματική στήριξη, επιτήρηση οικονομικών κοινωνικών ζητημάτων
9	Συνθήκες παροχής φροντίδας	Αμειβόμενη, μη αμειβόμενη, πρόγραμμα παροχής
10	Θεώρηση της παροχής φροντίδας	Στόχος της προσοχής, (Προσανατολισμός στο στόχο, προσανατολισμός στο άτομο), χρήση ισχύος (έμμεση ή άμεση)
11	Συνέπειες φροντίδας	Θετικές αρνητικές
12	Περιεχόμενα φροντίδας	Κοινωνικά, οικονομικά, πολιτικά, πολιτισμικά
13	Θεμελιώδεις βάσεις φροντίδας	Αγάπη, καθήκον, υπευθυνότητα, αμοιβαιότητα, αλληλεγγύη
14	Επίπεδα ανάλυσης	Μάκρο-μέσο- μικρο επίπεδα

Πίνακας 2: Διαστάσεις και ιδιότητες της φροντίδας (José de São, 2016, σ. 68)

Η νόσος του Αλτσχάιμερ είναι μία από τις κατ' εξοχήν καταστάσεις που καθιστά την παροχή φροντίδας για όσους νοσούν, επιτακτική. Στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες συνήθως τα άτομα δεν έχουν τα ψυχικά, σωματικά ή και οικονομικά εφόδια και, συνεπώς, δεν μπορούν εξ αρχής να αντληφθούν τι ακριβώς περιλαμβάνει και ποιας έκτασης μπορεί να είναι η φροντίδα ενός ανοιακού ασθενή<sup>6</sup>. (Ζαχαροπούλου, 2015). Η στήριξη ωστόσο του οικογενειακού περιβάλλοντος στους ασθενείς με άνοια παίζει ιδιαίτερα μεγάλο ρόλο στην εξέλιξη της νόσου. Στην έρευνα των Banerjee κ.ά. αποδείχθηκε ότι υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στο βαθμό οικογενειακής στήριξης και σε αυτόν της επιβράδυνσης της νόσου. (Banerjee, et al., 2003). Στα ίδια συμπεράσματα κατέληξαν και οι Cooke κ.ά. Συγκεκριμένα αποδείχθηκε ότι εκεί που το περιβάλλον ήταν υποστηρικτικό, υπήρχε επιβράδυνση στην εξέλιξη της νόσου και τα νοσούντα άτομα βίωναν απόρριψη και απομόνωση σε μικρότερο βαθμό. (Cooke, McNally, Mulligan, & Harrison, 2001).

Ωστόσο, παρότι μέχρι τώρα η φροντίδα των ασθενών από το οικογενειακό περιβάλλον θεωρείται δεδομένη, νεώτερες έρευνες δείχνουν ότι κάτι τέτοιο μπορεί να

<sup>6</sup> Στην έρευνα των Ζαχαροπούλου, Γ. κ.λπ. μόνο το 7,8% του δείγματος δήλωσε ότι παρακολούθησε κάποιο ειδικό πρόγραμμα ή ότι έλαβε πληροφορίες από κάποιο επίσημο φορέας σχετικά με τη διαχείριση ασθενών με άνοια.

είναι δύσκολο στο μέλλον<sup>7</sup>. Η αναγκαιότητα εργασίας όλων των μελών της οικογένειας προκειμένου να καλυφθούν οι οικονομικές ανάγκες, η «χαλάρωση» των οικογενειακών δεσμών καθώς και οι γεωγραφικές αποστάσεις θα καταστήσουν την άμισθη παροχή φροντίδας δύσκολη ή και ανέφικτη. (Pihet & Kipfer, 2018). Συνεπώς το βάρος που θα κληθούν να σηκώσουν οι εναπομείναντες φροντιστές - στο βαθμό που δεν μεταρρυθμιστούν οι κρατικές δομές- μπορεί να αυξηθεί περαιτέρω. Για τον Kröger η παροχή φροντίδας σήμερα εξελίσσεται σε φλέγον ζήτημα για όλες τις κοινωνίες, καθώς η άνοια ειδικά στις ανεπτυγμένες χώρες όπου το προσδόκιμο ζωής είναι υψηλότερο, έχει λάβει διαστάσεις επιδημίας. (Kröger, 2009, σ. 399). Το πολιτικό προσωπικό και τα δημόσια συστήματα υγείας θα πρέπει να προχωρήσουν άμεσα σε παρεμβάσεις προκειμένου να διατηρήσουν το αριθμό των οικογενειακών φροντιστών σε ικανά επίπεδα. Κάτι τέτοιοι σημαίνει την υιοθέτηση μίας σειράς πολιτικών και λοιπών παρεμβάσεων σε διάφορους τομείς όπως π.χ. οικονομικές παροχές, δημιουργία δομών βραχυχρόνιας νοσηλείας, κ.λπ.

---

7 Οι Pihet και Kipfer διεξήγαγαν έρευνα στη Σουηδία σχετικά με την προσφορά των ανεπίσημων φροντιστών. Αποδείχθηκε ότι η μείωση των γεννήσεων και συνακόλουθα των μελών της οικογένειας, το γεγονός ότι πολλές γυναίκες σήμερα εργάζονται, καθώς και η γεωγραφική απόσταση μεταξύ των μελών των οικογενειών, είναι ζητήματα που μπορεί να αποτελέσουν τροχοπέδη όσον αφορά στην προσφορά φροντίδας στα ηλικιωμένα συγγενικά άτομα με άνοια.

## Γ. Ο όρος «Φροντιστής»

Ως φροντιστές ορίζονται τα άτομα που είτε με αμοιβή είτε χωρίς, αναλαμβάνουν την υποχρέωση να παρέχουν φροντίδα μεταξύ άλλων και σε ανοιακούς ασθενείς, προκειμένου οι τελευταίοι να μπορέσουν να διατηρήσουν συγκεκριμένο επίπεδο ζωής. Η φροντίδα αυτή μπορεί να αφορά τόσο στην ικανοποίηση των αναγκών της καθημερινότητας, όσο και σε πιο σύνθετα ζητήματα όπως είναι αυτά που αφορούν στη διευθέτηση οικονομικών, νομικών ή άλλων ζητημάτων. Παράλληλα, οι φροντιστές καλούνται να παίξουν και το ρόλο του φίλου και συντρόφου για τους ανοιακούς ασθενείς. (Τριαντάφυλλου & Μεσθενάιου, 2006)

Σύμφωνα με το Βασιλικό Κολέγιο Γενικής Ιατρικής ως φροντιστής ορίζεται το άτομο που ανεξάρτητα από την ηλικία του παρέχει *«μη έμμισθη βοήθεια σε άλλο άνθρωπο, παιδί, συγγενή ή φίλο ο οποίος δεν μπορεί να ζησει ανεξάρτητα ή του οποίου η υγεία θα χειροτέρευε χωρίς την παροχή αυτής της βοήθειας. Αυτό μπορεί να οφείλεται σε σοβαρά προβλήματα υγείας, σωματικές ή ψυχικές αναπηρίες»*. (Royal College of General Practitioners, 2015)

Ωστόσο ο χαρακτηρισμός ενός ατόμου ως φροντιστή υπόκειται σε ορισμένους περιορισμούς. Σύμφωνα με κάποιες έρευνες απαιτείται η παροχή φροντίδας το λιγότερο τέσσερις ώρες ημερησίως και η εμπλοκή σε τουλάχιστον μία καθημερινή δραστηριότητα, προκειμένου ένα άτομο να θεωρηθεί φροντιστής. Άλλες έρευνες δεν θέτουν χρονικό ή ποιοτικό όριο. Στην τελευταία περίπτωση ωστόσο, έρευνες επισημαίνουν ότι μπορεί κάποιος ερευνητής που αποδέχεται ως φροντιστές και όσους ασκούν αυτή τη δραστηριότητα για λίγες ώρες μόνον, να έχουν μεγαλύτερο δείγμα όσον αφορά στη διεξαγωγή ερευνών, αλλά τα αποτελέσματα που μετρούνται μπορεί να έχουν προβλήματα εγκυρότητας. (American Psychological Association).

Με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία υπάρχουν δύο κυρίως κατηγορίες φροντιστών. Ο πρώτος διαχωρισμός είναι αυτός που κατηγοριοποιεί τους φροντιστές σε επίσημους και ανεπίσημους. Η πρώτη κατηγορία περιλαμβάνει κυρίως τους επαγγελματίες υγείας, το ιατρικό δηλαδή και νοσηλευτικό προσωπικό, τους κοινωνικούς λειτουργούς και όλους όσους εργάζονται με αμοιβή για την παροχή πρωτοβάθμιας ή

δευτεροβάθμιας φροντίδας υγείας σε δημόσια και ιδιωτικά κέντρα. Η δεύτερη περιλαμβάνει τους έμμισθους βοηθούς χωρίς ειδικευση, που η οικογένεια ή ο ίδιος ο ασθενής προσλαμβάνουν, προκειμένου να προσφέρουν βοήθεια στο πάσχον άτομο.

Ένας άλλος διαχωρισμός είναι αυτός που κατηγοριοποιεί τους φροντιστές σε τυπικούς και άτυπους. Οι τυπικοί είναι όσοι ταυτίζονται με την προαναφερόμενη πρώτη κατηγορία. Άτυποι θεωρούνται τα άτομα του οικογενειακού ή φιλικού περιβάλλοντος του ασθενούς, που εκούσια ή ακούσια άμισθα προσφέρουν τη φροντίδα τους στους οικείους τους που νοσούν. Στην παραπάνω κατηγορία υπάρχει περαιτέρω διάκριση σε πρωτοβάθμιους και δευτεροβάθμιους φροντιστές. Οι πρώτοι είναι άτομα που αναλαμβάνουν εξ ολοκλήρου την φροντίδα του ασθενούς και παίρνουν όλες τις αποφάσεις που τον αφορούν. Οι δεύτεροι δρουν συμπληρωματικά. Μπορεί να είναι άτομα του ευρύτερου συγγενικού περιβάλλοντος, φίλοι ή γείτονες του ασθενούς ή των πρωτοβάθμιων φροντιστών. (Gaugler, Kane, Kane, Clay, & Newcomer, 2003).

Σύμφωνα με έρευνες και στα δύο ημισφαίρια, το 84% περίπου των ανοιακών ασθενών μένει στο σπίτι του και δέχεται τη φροντίδα οικογενειακών φροντιστών. Στην Ελλάδα στην έρευνα της Δημακοπούλου κ.ά. (2015) βρέθηκε πως το 78% περίπου των φροντιστών είναι σύζυγοι ή κόρες των ασθενών, ηλικίας άνω των 45 ετών, με μέσο έως υψηλό ακαδημαϊκό επίπεδο (41,1%), και το 68% περίπου από αυτούς ζούσαν στο ίδιο σπίτι με τον πάσχοντα. (Dimakoroulou, Sakka, Efthymiou, & Karpathiou, 2015)

## Δ. Φορτίο Φροντιστών (Caregiver Burden)

Η φροντίδα έχει δύο συνιστώσες. Η πρώτη είναι συναισθηματική, που αφορά στην υποχρέωση του ατόμου να προσφέρει φροντίδα. Αυτή η υποχρέωση εσωτερικεύεται ως βασικός κανόνας κατά τη διάρκεια της κοινωνικοποίησης, όταν τα νεαρά άτομα απολαμβάνουν την παροχή φροντίδας από το οικείο τους περιβάλλον και κατανοούν τους μηχανισμούς με τους οποίους αυτή η υποχρέωση μπορεί να βοηθήσει στη βελτίωση της αυτοεικόνας τους και στην περαιτέρω ανάπτυξη της ενσυναίσθησης. Η δεύτερη αναφέρεται στην καθαρή παροχή φροντίδας, που στην ουσία αποτελεί την έκφραση αυτής της υποχρέωσης. Τα άτομα μέσω της φροντίδας ικανοποιούν τις κοινωνικές επιταγές και τις προσδοκίες του ρόλου που συνοδεύει την επιθυμητή από το περιβάλλον και τους ηθικούς κανόνες συμπεριφορά. Συνεπώς τα άτομα υποχρεούνται να προσφέρουν και προσφέρουν φροντίδα το ένα στο άλλο.

Στην περίπτωση ωστόσο της άνοιας όπως είναι το Αλτσχάιμερ, η φροντίδα από μία συνηθισμένη ανταλλαγή παροχής υπηρεσιών μεταξύ δύο ισότιμων εταίρων, μπορεί να μετατραπεί σε εξαιρετικά μεγάλο και άνισα κατανεμημένο βάρος. (Κέντρο Alzheimer Ψυχογυριατρικής Εταιρίας "Ο Νέστωρ"). Όσο το ένα μέλος μόνο παίρνει και το άλλο προσφέρει χωρίς να υπάρχει ελπίδα το ισοζύγιο να ισορροπήσει εκ νέου, η φροντίδα μπορεί να μετατραπεί σε αβάσταχτο φορτίο που μπορεί ακόμα και να διαλύσει τις σχέσεις των ατόμων. (Μπούρας & Μεντενόπουλος, 2003). Χαρακτηριστικές είναι οι περιπτώσεις μιας γυναίκας στις Η.Π.Α. που αποπειράθηκε τρεις φορές να αυτοκτονήσει επειδή δεν άντεχε άλλο το βάρος από τη φροντίδα του 86 ετών συζύγου της (Adelman R.D, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014), καθώς και του 88χρονου Άγγλου συνταξιούχου που σκότωσε τη συνομήλικη σύζυγό του, η οποία έπασχε από άνοια, επειδή δεν μπορούσε πλέον να την φροντίζει<sup>8</sup>. (BBC, 2017)

---

<sup>8</sup> Πρόκειται για τον Douglas Addison, ο οποίος είχε αποσυρθεί με τη σύζυγό του σε ένα χωριό συνταξιούχων στην Κορνουάλλη. Ο παραπάνω επιτέθηκε στη σύζυγό του με το μπαστούνι του και της κατάφερε πολλαπλά χτυπήματα. Στην ανάκριση που ακολούθησε το φόνο, ανέφερε ότι δεν μπορούσε πλέον να αντέξει την ολοένα μεγαλύτερη ανάγκη της συντρόφου του για φροντίδα.

Ο όρος «φορτίο φροντίδας» ή «επιβάρυνση φροντίδας» (caregiver burden) χρησιμοποιήθηκε αρχικά από τους Grad & Sainsbury σε έρευνά τους για τις επιπτώσεις της φροντίδας ασθενών με ψυχιατρικά νοσήματα στα οικογενειακά περιβάλλοντα. Αναφέρεται στο σύνολο των αρνητικών επιπτώσεων που υφίστανται τα άτομα που ασχολούνται με τη φροντίδα ασθενών. (Grad & Sainsbury, 1966). Από τότε, και υπό το πρίσμα του ολοένα διογκούμενου ενδιαφέροντος της πανεπιστημιακής και όχι μόνο κοινότητας για την κοινωνιολογική ανάλυση και ερμηνεία των φαινομένων, ο όρος επικράτησε σε παγκόσμιο επίπεδο. (Kramer, 1997).

Ο παραπάνω ορισμός είναι και ο πρώτος που δόθηκε, σε μία απόπειρα να ενταχθούν και περιγραφούν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι άτυποι φροντιστές. Ωστόσο, επειδή ήταν αρκετά ασαφής και δε μπορούσε να περιλάβει όλες τις διαστάσεις του προβλήματος, επιχειρήθηκε η διάκριση του φορτίου σε υποκειμενικό και αντικειμενικό. (Hoenig & Hamilton, 1966). Στο αντικειμενικό περιλαμβάνονται όλα όσα αφορούν σε «αντικειμενικές» καταστάσεις, όπως είναι η καθημερινή φροντίδα, η ανάγκη επίλυσης οικονομικών προβλημάτων κ.λπ. Το υποκειμενικό αφορά στον τρόπο με τον οποίο οι φροντιστές βιώνουν τις συνέπειες τις φροντίδας που παρέχουν. Αφορά κυρίως στο συναισθηματικό τομέα, που δρα διαφορετικά σε κάθε άτομο. Έτσι, κάποιος μπορεί να θεωρήσει το φορτίο αβάσταχτο, ως σταυρό που καλούνται να σηκώσουν, και κάποιος άλλος ως σχεδόν φυσιολογική κατάσταση που απορρέει από το ρόλο τους ως συντρόφων, φίλων και συγγενών. Μπορεί μάλιστα να νοιώθουν συναισθήματα ολοκλήρωσης ή και ευτυχίας επειδή με αυτό τον τρόπο προσφέρουν τα μέγιστα στον πλησίον.

Το διαχωρισμό μεταξύ αντικειμενικού φορτίου δέχονται και οι Platt και Montgomery. Για τους παραπάνω το αντικειμενικό φορτίο αφορά στα στοιχεία τα οποία μαρτυρούν τη διατάραξη της οικογενειακής ζωής εξ αιτίας της παροχής φροντίδας, τα οποία είναι δυνατό να παρατηρηθούν και μετρηθούν. Το υποκειμενικό αναφέρεται στο συναίσθημα που ο φροντιστής μοιράζεται με το περιβάλλον του σχετικά με τη φροντίδα που παρέχει και τις επιπτώσεις της στον εαυτό του. (Platt, 1985). Ο Montgomery ορίζει το υποκειμενικό φορτίο ως φαινόμενο που οφείλεται στις συναισθηματικές αντιδράσεις των φροντιστών από τις εμπειρίες τους ως τέτοιων, ενώ το αντικειμενικό αφορά σε οποιαδήποτε άλλη πτυχή της ζωής τους που άλλαξε με αφορμή τις επιπλέον υποχρεώσεις τους. (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985)

Η συσχέτιση ωστόσο μεταξύ υποκειμενικού και αντικειμενικού φορτίου αποδείχθηκε ότι έχει μέτρια ισχύ. (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985). Ο Braitwaite τονίζει πως ο διαχωρισμός μεταξύ εμπειριών και δυσφορίας ως αποτελέσματος αυτών των εμπειριών, δεν είναι ξεκάθαρος, και ορίζει το φορτίο ως αίσθηση δυσφορίας που αναπτύσσουν οι φροντιστές εξ αιτίας της εξάρτησης των ασθενών από αυτούς. (Braithwaite, 1992).

Για τον παραπάνω λόγο αυτό άλλοι ερευνητές προχώρησαν σε μετρήσεις, στις οποίες δεν λήφθηκαν υπ' όψιν ως ξεχωριστές μεταβλητές τα στοιχεία του υποκειμενικού και αντικειμενικού φορτίου. Αντί αυτών χρησιμοποιήθηκαν νέες μεταβλητές που συνδύαζαν το υποκειμενικό με το αντικειμενικό και κατέληγαν σε ένα γενικό σκορ, του οποίου ωστόσο η εγκυρότητα ήταν και πάλι προβληματική, καθώς δεν μπορούσε να μετρήσει με ακρίβεια τη σχέση ή την ισχύ της, μεταξύ των διαφορετικών μεταβλητών. (Bastawrous Wasilewski, 2012).

Κατά τους George & Gwyther το φορτίο ορίζεται ως κατάσταση που συμπεριλαμβάνει τις σωματικές, ψυχολογικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές πιέσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα λόγω της παροχής φροντίδας. (George, 1986). Ο Zarit το θεωρεί ως το βαθμό στον οποίο οι φροντιστές εκλαμβάνουν τη φροντίδα που παρέχουν ως κατάσταση που επιφέρει σε αυτούς αντίθετα αποτελέσματα στη συναισθηματική, κοινωνική, φυσική και πνευματική τους λειτουργία. (Zarit, Todd, & Zarit, 1986). Κατά τους (Given, Given, Stommel, Collins, & King, 1992) ο όρος χρησιμοποιείται για να περιγράψει το τι συμβαίνει όταν η συναισθηματική ή σωματική υγεία των φροντιστών θυσιάζεται στο βωμό της φροντίδας, ή όταν η απαιτούμενη ποσότητα φροντίδας υπερβαίνει τη δυνατότητα των φροντιστών να την παρέχουν.

Σε μία προσπάθεια συγκερασμού των διαφορετικών πτυχών του όρου «φορτίο», μπορούμε να το ορίσουμε ως το σύνολο των αρνητικών επιπτώσεων που υφίστανται οι φροντιστές από τη λειτουργία τους ως τέτοιων. Οι επιπτώσεις αυτές μπορεί να αφορούν τόσο στο αντικειμενικό, όσο και στο υποκειμενικό πεδίο.

Σήμερα ο όρος φορτίο ή επιβάρυνση φροντίδας γίνεται γενικά αποδεκτός ως *«πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές και συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς και στηρικτικούς πόρους των*



φροντιστών, δεδομένων των άλλων πολλαπλών ρόλων που έχουν να εκπληρώσουν.»  
(Given, Kozachic, Collins, Devoss, & Given, 2001, p. 680)

Η ισχύς του φορτίου επηρεάζεται από ένα σύνολο παραγόντων που σχετίζονται με το δίπολο φροντιστής - φροντιζόμενος και με το περιβάλλον μέσα στο οποίο αυτή η σχέση αναπτύσσεται. Οι Imas Rafiyah, S. & Sutharangsee, W. σε ανασκόπησή τους στην αγγλική βιβλιογραφία που ήταν συγκεντρωμένη σε τρία αποθετήρια πληροφοριών<sup>9</sup> όσον αφορά στις έρευνες που έχουν γίνει για τη μέτρηση του φορτίου το διάστημα 2000-09, εντόπισαν τρεις κατηγορίες παραγόντων που αφορούν στον τρόπο που τα άτομα βιώνουν το φορτίο που υφίστανται. (Imas Rafiyah & Sutharangsee, 2011) (πίνακας 3).

Η πρώτη αφορά σε παράγοντες που σχετίζονται με τον ίδιο το φροντιστή όπως είναι η ηλικία, το γένος το εκπαιδευτικό επίπεδο, οι ώρες ενασχόλησής του με τον ασθενή, η προσωπική του υγεία και η οικονομική του κατάσταση. Η δεύτερη αφορά στον ίδιο τον ασθενή, την ηλικία του, το είδος δηλαδή της ασθένειας, και τη δυνατότητά του για βασική αυτοεξυπηρέτηση (τουαλέτα, καθαριότητα). Η τρίτη κατηγορία περιλαμβάνει τη δυνατότητα υποστήριξης των φροντιστών από τυπικές και μη δομές. Τέτοιες είναι τα νοσοκομεία, τα κέντρα φροντίδας, και, γενικότερα οι κοινωνικές υπηρεσίες.

Παράγοντες που επηρεάζουν την εμφάνιση και ισχύ της επιβάρυνσης φροντίδας	
Τα χαρακτηριστικά του φροντιστή	Ηλικία Γένος Εκπαιδευτικό επίπεδο Οικονομική κατάσταση Προσωπική υγεία Ωρες απασχόλησης με τον ασθενή
Τα χαρακτηριστικά του ασθενή	Ηλικία Είδος ασθένειας Δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης
Περιβαλλοντολογικά χαρακτηριστικά	Νοσοκομειακή κάλυψη Υποστήριξη από κοινωνικές δομές

Πίνακας 3: Παράγοντες που επηρεάζουν την εμφάνιση και ισχύ της επιβάρυνσης φροντίδας

Στην έρευνα των Juvang και Lambert σε δείγμα 96 φροντιστών σχιζοφρενών ασθενών αποδείχθηκε ότι η μεταβλητή ηλικία σημειώνει συσχέτιση με την αίσθηση του φορτίου<sup>10</sup>, καθώς και το ότι οι ηλικιωμένοι φροντιστές σημειώνουν υψηλότερα

<sup>9</sup> Τα αποθετήρια ήταν οι Pubmed, CINAHL, and Science Direct.

<sup>10</sup> Οι ηλικιωμένοι φροντιστές έχουν περισσότερο άγχος επειδή συνειδητοποιούν ότι το τέλος τους μπορεί να είναι κοντά και, συνεπώς, κάποιος άλλος θα πρέπει να βρεθεί για να παράσχει φροντίδα στον οικείο τους ασθενή. Οι νεώτεροι φροντιστές από την άλλη, ερχόμενοι αντιμέτωποι με την πραγματικότητα μιας χρόνιας νόσου αισθάνονται καταπίεση, καθώς

σκορ στις μεταβλητές που αφορούν στο υποκειμενικό φορτίο σε σχέση με τους νεώτερους. (Juvang, Lambert, & Lambert, 2007). Οι γυναίκες σε αντίθεση με τους άντρες βιώνουν πιο έντονα την αίσθηση του φορτίου. Το γεγονός αυτό μπορεί να οφείλεται κυρίως σε κοινωνικούς λόγους, καθώς οι γυναίκες θεωρούνται ως οι κύριες πάροχοι φροντίδας αρχικά ως μητέρες και μετέπειτα ως σύζυγοι. (Schneider, Steele, Cadell, & Hemswoth, 2010)<sup>11</sup>.

Το εκπαιδευτικό επίπεδο παρουσιάζει ισχυρή αρνητική συσχέτιση με την αίσθηση του φορτίου, με τους έχοντες υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο να σημειώνουν χαμηλότερα σκορ στην αίσθηση του φορτίου. Το φαινόμενο αυτό κατά τους ερευνητές εξηγείται από το γεγονός ότι οι περισσότερο μορφωμένοι φροντιστές έχουν κατά κανόνα και υψηλότερες οικονομικές απολαβές. Συνεπώς μία από τις μεταβλητές που απαρτίζουν την αίσθηση του φορτίου (οικονομικά προβλήματα) είτε δεν υφίσταται, είναι ελάχιστη για αυτούς, καθώς είναι σε θέση να εξασφαλίσουν ιδιωτική βοήθεια όσον αφορά στις ευθύνες τους απέναντι στο νοσούντα συγγενή τους. (Juvang, Lambert, & Lambert, 2007). Επιπλέον, το υψηλό ακαδημαϊκό επίπεδο διευκολύνει την πρόσβαση σε πληροφορίες, άρα και σε ιατρικές υπηρεσίες και κοινωνικές δομές. Κατά κανόνα οι μορφωμένοι είναι αυτοί που κάνουν τη μεγαλύτερη χρήση των ειδικών υπηρεσιών<sup>12</sup>. (Κελπανίδης, 1991)

Η οικονομική κατάσταση κάθε νοικοκυριού αποτελεί ισχυρό στρεσογόνο παράγοντα. Όπως έχει αναφερθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο της παρούσης εργασίας, το κόστος νοσηλείας και φαρμακευτικής περίθαλψης των ασθενών με άνοια είναι ιδιαίτερα αυξημένο. Στο βαθμό που οι φροντιστές οι και οι ίδιοι οι ασθενείς δεν μπορούν να το καλύψουν, οι πρώτοι βιώνουν έντονη πίεση που μπορεί να επηρεάσει και τη δική τους υγεία. Στην έρευνα των Andren and Elmstahl σε δείγμα 50 φροντιστών στη Σουηδία που διέμεναν στο ίδιο σπίτι με τους ασθενείς, αποδείχθηκε πως φροντιστές με χαμηλά εισοδήματα ανέφεραν περισσότερα προβλήματα υγείας και μεγαλύτερο άγχος. (Andren & Elmstahl, 2007).

---

έρχονται αντιμέτωποι με την πραγματικότητα πως η ζωή είναι μικρή και επιθυμούν να τη ζήσουν, αλλά αδυνατούν λόγω των υποχρεώσεών τους ως φροντιστών.

11 Η έρευνα έγινε στον Καναδά με δείγμα 273 γονέων παιδιών με χρόνιες παθήσεις.

12 Κατά τον Κελπανίδη, χαρακτηριστικό των ατόμων με υψηλό μορφωτικό επίπεδο είναι ότι αναγνωρίζουν ευκολότερα ότι δεν κατέχουν τις ειδικές γνώσεις που απαιτούνται σε κάθε ειδική περίπτωση, και καταφεύγουν συχνότερα στους κατέχοντες την αντίστοιχη «αυθεντία».

Η δυνατότητα παροχής φροντίδας επηρεάζεται άμεσα από την κατάσταση της υγείας των υποψήφιων φροντιστών. Φροντιστές με καλό επίπεδο υγείας τείνουν να θεωρούν μικρότερη την επιβάρυνση φροντίδας από ότι όσους αντιμετωπίζουν και οι ίδιοι προβλήματα με την υγεία τους. Κατά τους Mengdan, Lambert, & Lambert (2007), η προσωπική εκτίμηση του κάθε φροντιστή για την υγεία του αποτελεί τον εγκυρότερο παράγοντα πρόβλεψης της επιβάρυνσης φροντίδας. (Mengdan, Lambert, & Lambert, 2007).

Οι ώρες παροχής φροντίδας, το χρονικό διάστημα δηλαδή που οι φροντιστές απασχολούνται με τη φροντίδα του ασθενή, επηρεάζει τόσο το υποκειμενικό όσο και το αντικειμενικό φορτίο που οι ίδιοι δηλώνουν ότι έχουν. Όσον αφορά στο δεύτερο, όσο περισσότερες είναι οι ώρες ενασχόλησης με τον ασθενή, τόσο λιγότερες απομένουν για την υπόλοιπη οικογένεια, καθώς και τις σχέσεις με το φιλικό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Συνεπώς τα άτομα δηλώνουν υψηλό φορτίο. Και στο υποκειμενικό φορτίο, το διάστημα παροχής φροντίδας σχετίζεται θετικά με αναφερόμενες αρνητικές συνέπειες. (Juvang, Lambert, & Lambert, 2007).

Η ηλικία των ασθενών και η υγεία τους σχετίζονται άμεσα με την αίσθηση του υποκειμενικού φορτίου. Όσο μικρότερη είναι η ηλικία του ασθενούς τόσο μεγαλύτερες είναι οι απαιτήσεις και συνεπώς και η επιβάρυνση φροντίδας. Επιπλέον όσο σοβαρότερα είναι τα προβλήματα υγείας των νοσούντων και όσο αυξάνεται η αδυναμία τους για αυτοεξυπηρέτηση, τόσο μεγαλύτερο πρόβλημα δημιουργούν στους φροντιστές τους. (Juvang, Lambert, & Lambert, 2007).

Οι περιβαλλοντολογικοί παράγοντες αφορούν στην ύπαρξη ή μη υποδομών που θα μπορούσαν να στηρίξουν τους φροντιστές στο έργο τους. Έτσι η δυνατότητα γρήγορης προσφυγής σε ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες, η ύπαρξη κοινωνικών δομών για την απασχόληση και φύλαξη των ασθενών κάποιες ώρες την ημέρα (π.χ. τα ημερήσια κέντρα φροντίδας), η ύπαρξη δικτύων στήριξης των ίδιων των φροντιστών, είναι παράγοντες που επηρεάζουν την αίσθηση φορτίου που υφίστανται. Στην έρευνα των Roick et al σε δείγμα 333 Γερμανών και 170 Άγγλων φροντιστών προέκυψε ότι οι Άγγλοι φροντιστές δηλώνουν μεγαλύτερο φορτίο από ότι οι Γερμανοί. Κατά τους ερευνητές τα φαινόμενα αυτά οφείλονται στο ότι η Γερμανία διαθέτει 7,8 ψυχιατρικές κλίνες νοσοκομείων ανά 10.000 πληθυσμού, ενώ η Αγγλία μόνο 5,8. (Roick, Heider, Bebbinton, Angermeyer, & Brugha, 2007). Άρα, σε

περίπτωση ανάγκης νοσηλείας του ασθενή, οι Γερμανοί φροντιστές έχουν ευκολότερη πρόσβαση από ότι οι Άγγλοι. Σε άλλη έρευνα αποδείχθηκε ότι η ύπαρξη κοινωνικών δομών και δικτύων στις κοινότητες είναι σε θέση να μειώσει την αίσθηση του φορτίου. (Roick, Heider, Toumi, & Angermeyer, 2006).

Για τη μέτρηση τη επιβάρυνσης φροντίδας χρησιμοποιήθηκαν κατά καιρούς διάφορα εργαλεία ή συνδυασμοί τους. (συνεντεύξεις, ερωτηματολόγια, μελέτες περίπτωσης, κ.λ.π) Η Honea συγκέντρωσε τα ευρύτερα χρησιμοποιούμενα μέχρι και το 2007 εργαλεία μέτρησης και προχώρησε σε συγκριτική μελέτη τους. (πίνακας 4). (Honea, Brintnal, Given, Sherwood, & Colao, 2008).

Το πιο πρόσφατο ίσως εργαλείο είναι αυτό που δημιουργήθηκε από τους Peipert et all. Πρόκειται για ερωτηματολόγιο με την ονομασία (The Dementia Burden Scale-Caregiver (DBS-CG)), που προέκυψε από το συνδυασμό και την επεξεργασία τριών άλλων εργαλείων. (Modified Caregiver Strain Index, Neuropsychiatric Inventory Questionnaire Distress Scale, και Patient Health Questionnaire (PHQ-9)). Το νέο ερωτηματολόγιο χρησιμοποιήθηκε σε δείγμα 1091 φροντιστών ατόμων με άνοια. Κατά τους ερευνητές πρόκειται για έγκυρο εργαλείο, τα ευρήματα του οποίου μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τους θεσμούς για την ανάπτυξη στρατηγικών στήριξης των φροντιστών. (Peipert, Jennings, Hays, Wenger, & Keeler E, 2018).

Εργαλεία μέτρησης φορτίου				
Εργαλείο	Δημιουργός	Στοιχεία μέτρησης	Αριθμός μεταβλητών - κλίμακα	Αποτέλεσμα
Μέτρηση φορτίου Zarit (Zarit Burden Inventory)	(Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980)	Σωματική και ψυχική υγεία, κοινωνική ζωή, σχέση με τον ασθενή, οικονομικά ζητήματα	22 5/θμη 0: ποτέ 4: πάντα	Τα στοιχεία αθροίζονται ανά κλίμακα και τα συνολικά σκορ συσχετίζονται μεταξύ τους
Δείκτης φορτίου (Caregiver Strain Index)	(Robinson, 1983)	Περιορισμοί στην εργασία, τα οικονομικά, την κοινωνική και προσωπική ζωή	13 Κλίμακα ναι/όχι	Τα στοιχεία αθροίζονται ανά κλίμακα και στη συνέχεια τα επιμέρους σκορ, προκειμένου να εξαχθεί ένα γενικό σκορ
Δείκτης εκτίμησης αντίδρασης φροντιστών	(Given, Given, Stommel,	Αυτοεκτίμηση, οικογενειακή υποστήριξη, επίδραση στον οικονομικό και	24 5/θμη 1: Συμφωνώ	Τα στοιχεία αθροίζονται ανά κλίμακα

(Caregiver Reaction Assessment)		οικογενειακό προγραμματισμό και την υγεία	απόλυτα 5: Διαφωνώ απόλυτα	
Κλίμακα εκτίμησης συμπτωμάτων (Memorial Symptom Assessment Scale)	(Portenoy, et al., 1994)	Προβλήματα που προκύπτουν από τη συχνότητα και τη σοβαρότητα των προβλημάτων ασθενών και επηρεάζουν τους φροντιστές	24 4/θμη 1: Ελάχιστη ταλαιπωρία και 4: τεράστια ταλαιπωρία	Τα στοιχεία αθροίζονται σε υποκλίμακες σοβαρότητας, συχνότητας και ταλαιπωρίας
Κλίμακα υποχρεώσεων φροντιστών (caregivers demands scale)	(Stetz, 1987)	Φορτίο που σχετίζεται με τη σίτιση, την καθαριότητα και υγιεινή, τη μετακίνηση και φαρμακευτική αγωγή, τη γενικότερη εποπτεία των ασθενών	46 5/θμη 1: καθόλου δύσκολο 2: Εξαιρετικά δύσκολο	Τα στοιχεία αθροίζονται και δίνουν ένα συνολικό σκορ
Κλίμακα εκτίμησης φροντίδας (Appraisal επί Caregiving Scale)	(Oberst, Thomas, Gass, & Ward, 1989)	Φορτίο που σχετίζεται με την αίσθηση απώλειας, απειλής, πρόκλησης ή και οφέλους	72 5/θμη 1: τελείως αναληθές 5: Εντελώς αληθές	Τα στοιχεία αθροίζονται ανά υποκλίμακα και παράγουν σκορ.

Πίνακας 4: Εργαλεία μέτρησης φορτίου (Honea, Brintnal, Given, Sherwood, & Colaio, 2008)

## E. Οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης φροντίδας

Κατά τους Pearlin, et all η επιβάρυνση φροντίδας είναι μορφή στρες. Τα άτομα όταν έρχονται αντιμέτωπα με μία δύσκολη κατάσταση, σκέφτονται τους τρόπους που μπορεί να την αντιμετωπίσουν, με βάση τις δυνατότητες τους, τις ιδιότητες της κατάστασης και την ύπαρξη ή μη υποστηρικτικών δομών που θα τους βοηθήσουν στην επίλυση των προβλημάτων τους. Στο βαθμό που είτε οι δεξιότητες και η θέλησή τους είτε η ίδια η κατάσταση αποδειχτούν υπεράνω των δυνάμεων που αξιολογούν μόνα τους ότι έχουν, τότε βιώνουν μία σειρά αρνητικών συναισθημάτων. (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990).

Τέτοια κατάσταση συνιστά η περίπτωση προσφοράς φροντίδας σε χρόνιους ασθενείς, μεταξύ των οποίων συγκαταλέγονται και οι ανοιακοί. Με δεδομένο μάλιστα πως οι έρευνες δείχνουν ότι η πλειονότητα των ανοιακών παραμένουν στο δικό τους σπίτι- καθώς το σπίτι αποτελεί το «πρωταρχικό πλαίσιο αποκατάστασης»- και δέχονται εκεί τη φροντίδα των οικείων τους, συντελεί στο να νοιώθουν οι φροντιστές που δεν είναι σύζυγοι- άρα δεν έμεναν με τον ασθενή- ένα αίσθημα ξεριζωμού. (Saunders, 1989). Το αίσθημα αυτό εντείνεται καθώς το ίδιο το σπίτι πρέπει να «μεταρρυθμιστεί», ώστε να καλύπτει όχι τις ανάγκες του φροντιστή, αλλά μόνο αυτές του φροντιζόμενου. Έτσι, απλά ζητήματα όπως η ανάγκη κλειδώματος των πορτών και των ντουλαπιών, η αλλαγή διαρρύθμισης στα έπιπλα, ώστε να δημιουργείται «ζωτικός» χώρος για τους ασθενείς, μπορεί να δημιουργούν επιπλέον άγχος στους φροντιστές. Σύμφωνα με τις έρευνες των Nochajski (2013), (Dickson, 2012) και (Toot, και συν., 2013) στα σπίτια των ασθενών με άνοια<sup>13</sup>, η άνεση στο χώρο μπαίνει σε δεύτερη μοίρα σε σχέση με την ασφάλεια των ασθενών. Η αλλαγή στη διαρρύθμιση του χώρου και η αναγκαιότητα συνεχούς του επιτήρησης, μπορεί να αποτελεί αιτία μεγάλου στρες για τους φροντιστές. Ωστόσο, παρόλο που οι

---

<sup>13</sup>Η έννοια του σπιτιού για τους ασθενείς με άνοια επιτελεί πολλές διαφορετικές λειτουργίες όπως ως χώρος κοινωνικοποίησης, ως χώρος που οι ίδιοι διατηρούν τον έλεγχο, μπορούν να αποσύρονται και να αναπολούν την προσωπική τους ιστορία, να ασχολούνται με τα ενδιαφέροντά τους. Για περισσότερα βλ. στα: Aminzadeh, F., Dalziel, W. B., Molnar, F. J., & Garcia, L. J. (2010) "Meanings, functions, and experiences επί living at home for individuals with dementia at the critical point επί relocation". *Journal επί Gerontological Nursing*, 36(6), 28–35., De Witt, L., Ploeg, J., & Black, M. (2009) "Living on the threshold: The spatial experience επί living alone with dementia". *Dementia*, 8(2), 263–291.

περισσότεροι φροντιστές διαμένουν πολλές ώρες στο σπίτι των ασθενών, η έρευνα σχετικά με το πόσο μπορεί οι πρώτοι να επηρεάζονται από αυτό τον «εγκλεισμό» και πως αντιλαμβάνονται τη σημασία του, δεν έχει επαρκώς ερευνηθεί. (Van Hoof & Kort, 2009).

Κατά τη Donaldson, το γεγονός ότι οι περισσότερες έρευνες σχετικά με το φορτίο των φροντιστών είναι επικεντρωμένες στις ιδιότητες των ασθενών (είδος και σοβαρότητα ασθένειας, ώρες φροντίδας, κ.λπ.), είναι λανθασμένος. Αντίθετα, σύμφωνα με την ίδια, αυτό που έχει μεγαλύτερη σημασία στην πρόβλεψη της επιβάρυνσης φροντίδας είναι τα χαρακτηριστικά των ίδιων των φροντιστών, το πόσο οι ίδιοι θεωρούν επιβαρυντικό το ρόλο τους. Τα χαρακτηριστικά αυτά είναι το γένος του φροντιστή, η ύπαρξη δομών, η σχέση με τον ασθενή, το αν θεωρεί ότι η ασθένεια προέκυψε με ευθύνη του ασθενή, κ.λπ.. Η αναζήτηση των αιτιών που οδηγούν στην επιβάρυνση φροντίδας, μπορεί να βοηθήσει στη σχεδίαση και ανάπτυξη πολιτικών για την καταπολέμηση ή τη λείανσή της. (Donaldson & Burns, 1999).

Το φορτίο που καλούνται να “σηκώσουν” οι φροντιστές των ατόμων με άνοια είναι ιδιαίτερα υψηλό τόσο σε σωματικό όσο και σε ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο. Σε κάποιες μελέτες μάλιστα, οι φροντιστές θεωρούνται ως οι «δεύτεροι» ή «κρυφοί» ασθενείς. (Zarit & Todd, 1986). Στις περιπτώσεις παροχής φροντίδας ανοιακών ασθενών οι έρευνες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές διακατέχονται από ισχυρά συναισθήματα ενοχής. Μιας ενοχής που πηγάζει από διαφορετικούς λόγους: Μπορεί να νοιώθουν τύψεις για τη συμπεριφορά τους στους οικείους τους πριν την εκδήλωση της νόσου, από την κατά βάθος απροθυμία τους να προσφέρουν φροντίδα, από την αδυναμία τους να πολεμήσουν τη νόσο ή ακόμα και για το γεγονός ότι αφιερώνουν κάποιο χρόνο για τον εαυτό τους και όχι αποκλειστικά για τους οικείους τους ασθενείς. (Alzheimers Society, 2013). Με δεδομένη την προοδευτικά επιδεινούμενη μορφή της νόσου, η φροντίδα αναγκαστικά μεταβάλλεται σε ποσότητα και ποιότητα, με τους φροντιστές στην ουσία να μετατρέπονται σε μη αμειβόμενους επαγγελματίες υγείας, χωρίς να κατέχουν τις απαραίτητες επιστημονικές γνώσεις, πολλές φορές χωρίς βοήθεια και στήριξη από κρατικούς ή μη φορείς.

Ο όγκος των ερευνών που αναφέρονται στο φορτίο των φροντιστών ατόμων με άνοια είναι αρκετά μεγάλος. Οι άτυποι φροντιστές είναι πιθανότερο να χρησιμοποιήσουν ψυχοτρόπα φάρμακα από ότι ο γενικός πληθυσμός (Baumgarten M.

, 1992) και αντιμετωπίζουν συχνότερα προβλήματα με την υγεία τους (Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995).

Το σημαντικότερο ίσως εύρημα των ερευνών είναι το γεγονός ότι η κατάθλιψη στις τάξεις των φροντιστών αγγίζει μεγάλα ποσοστά, καθώς οι φροντιστές ανοιακών ατόμων έχουν διπλάσιες πιθανότητες να την εκδηλώσουν από ότι ο γενικός πληθυσμός. (Baumgarten M. , 1992), με τις γυναίκες να κινδυνεύουν περισσότερο από ότι οι άνδρες. (Chappell & Penning, 1996). Οι παραπάνω πιθανότητες φαίνεται να επιβεβαιώνονται από επόμενες έρευνες στις οποίες εντοπίστηκε ότι το ποσοστό των φροντιστών με συμπτώματα κλινικής κατάθλιψης αγγίζει περίπου το 50%. (Gallant & Connell, 1997), (Song, Biegel, & Milligan, 1997). Επιπλέον, σύμφωνα με τους Cohen et al., οι άτυποι φροντιστές είναι πιθανότερο που αντιμετωπίζουν ζητήματα κατάθλιψης και άγχους, είναι πιθανότερο να ζητήσουν τον εγκλεισμό των ασθενών σε ψυχιατρικές δομές. (Cohen, και συν., 1993).

Ενδιαφέρον εύρημα των ερευνών είναι πως το φορτίο των φροντιστών επηρεάζεται κυρίως από τα συνεχιζόμενα συμπεριφορικά προβλήματα των ασθενών (επιθετικότητα, τάσεις φυγής κ.λπ.) και όχι από τις γνωστικές ή τις φυσικές τους λειτουργίες, καθώς για τη συσχέτιση των τελευταίων με την αίσθηση φορτίου δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα, ή όπου αυτά βρέθηκαν, η σχέση ήταν αδύναμη. (Bedard, Molloy, Pedlar, Lever, & Stones, 1997), (Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, & Becker, 1995), (Williamson & Schulz, 1993).

Εκτός από τις απαιτήσεις αυτής καθ' αυτής της φροντίδας, οι φροντιστές είναι αναγκασμένοι να αντιμετωπίσουν το "στίγμα" και την κοινωνική περιθωριοποίηση που συνεπάγεται η παρουσία ενός ανοιακού ασθενή στο σπίτι. Ο Goffman όρισε τη διαδικασία στιγματισμού ως «χαρακτηριστικό που συνδέει το άτομο με ένα ανεπιθύμητο στερεότυπο και που οδηγεί το κοινωνικό του περιβάλλον στο χαρακτηρισμό του από «κανονικού» ως «μολυσμένου». (Goffman E. , 1963, σ. 11). Σε έρευνα των Werner, Goldstein και Heinik σε δείγμα 185 φροντιστών στο Ισραήλ βρέθηκε ότι το στίγμα έχει τόσο γνωστικές όσο και συμπεριφορικές και συναισθηματικές διαστάσεις. Αποτέλεσμα όλων αυτών μπορεί να είναι η αποστασιοποίηση, η εκούσια απομάκρυνση των φροντιστών από τα κοινωνικά δίκτυα, ακόμα και η υποτιμητική θεώρηση του νοσούντα οικείου τους. Σε σχετικές έρευνες μάλιστα η αίσθηση του στιγματισμού μεταξύ των φροντιστών ανοιακών



ατόμων μετρήθηκε ως υψηλότερη από αυτή των φροντιστών ατόμων με καρκίνο ή άλλες ανίατες ασθένειες. (Werner, Goldstein, & Heinik, 2011).

Κάποιοι ερευνητές αναφερόμενοι στο ψυχολογικό και σωματικό φόρτο των φροντιστών, κάνουν λόγο για ημέρα 36 ωρών. (Mace & Rabins, 1999). Σε άλλες έρευνες φάνηκε ότι όσοι φροντίζουν για μεγάλο χρονικό διάστημα ανοϊκούς ασθενείς έχουν 23% περισσότερες ορμόνες άγχους και 15% λιγότερα αντισώματα απ' ότι οι μη φροντιστές (Vitalino, Zhang, & Scanlan, 2003). Η Μαντζώρου αναφερόμενη σε ευρήματα μελέτης της Burgener<sup>14</sup>τονίζει το γεγονός πως οι φροντιστές και οι ανοϊακοί ασθενείς βρέθηκε να έχουν τους μισούς περίπου φίλους σε σχέση με μία συνομήλικη ομάδα που δεν αντιμετώπιζε πρόβλημα άνοιας. (Burgener, 1999). Δέχονταν επίσης λιγότερες επισκέψεις από ιερείς σε σχέση με τις οικογένειες με απών το Αλτσχάιμερ, παρόλο που και οι δύο ομάδες είχαν την ίδια θρησκευτική συμπεριφορά. (Μαντζώρου, Καλοκαιρινού, Α, Οικονόμου, & Κούκια, 2017).

Οι Carod-Artal και συν. στη μελέτη τους ασχολήθηκαν με τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα της υγείας και το φορτίο των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις στη Βραζιλία. Αποδείχθηκε πως η αίσθηση του φορτίου επηρεάζεται σημαντικά από τη συμπεριφορά των ασθενών (κατάθλιψη ή επιθετικότητα) και τα προβλήματα ύπνου των τελευταίων. Το φαινόμενο αυτό θεωρούμε ότι εύκολα μπορεί να εξηγηθεί, καθώς οι διαταραχές ύπνου των ασθενών κρατούν τους φροντιστές σε εγρήγορση, αυξάνουν τη σωματική τους κόπωση και, συνακόλουθα, μεγαλώνει και το ψυχολογικό φορτίο και η αίσθηση μη ευμάρειας. (Carod-Artal, Mesquita, Ziomkowski, & Martinez-Martin, 2013). Στα ίδια συμπεράσματα κατέληξαν και οι Agrawal και συν μελετώντας τη συμπεριφορά 91 φροντιστών ατόμων με νόσο του Πάρκινσον στην Ινδία. (Agrawal, Goyal, Shukla, & Behari, 2012). Στην έρευνα των Kudlicka και συν. σε δείγμα 50 φροντιστών ατόμων με νόσο του Πάρκινσον αποδείχθηκε πως η αίσθηση του φορτίου αυξάνεται γραμμικά όσο μεγαλώνει η ανάγκη για καθημερινή φροντίδα των ασθενών και επιδεινώνεται η σοβαρότητα της νόσου (Kudlicka, Clare, & Hindle, 2014).

---

14 Η αναφερόμενη έρευνηση τις διαφορές στη συμπεριφορά μεταξύ δύο ομάδων πληθυσμού, Η πρώτη αποτελούνταν από φροντιστές ατόμων με Αλτσχάιμερ και η άλλη από άτομα του γενικού πληθυσμού. Οι παράμετροι που ερευνήθηκαν ήταν η θρησκευτική συμπεριφορά, η συμμετοχή και αλληλεπίδραση με την τοπική θρησκευτική κοινότητα, ο αριθμός των φίλων, η προσωπική ικανοποίηση σε σχέση με την ποιότητα ζωής.

Το 2017 δημοσιεύτηκε νέα έρευνα της Αγγλικής Κοινότητας Αλτσχάιμερ σε δείγμα 500 φροντιστών. Ως ομάδα ελέγχου χρησιμοποιήθηκαν περίπου 2356 άτομα του γενικού πληθυσμού. Τα πορίσματα έδειξαν ότι ένας στους τρεις φροντιστές νοιώθει αποκομμένος από την κοινωνία. Το 60% περίπου δήλωσε ότι η φροντίδα του ανοιακού ασθενή επιβάρυνε και τη δική του υγεία. Το αίσθημα απομόνωσης που ένοιωθαν όσοι φρόντιζαν περισσότερες από 20 ώρες ανοιακού ασθενούς ήταν τόσο σοβαρό, που 6 στους 10 φροντιστές δήλωσαν ότι τόσο οι σχέσεις τους με το φιλικό τους περιβάλλον όσο και αυτές στο χώρο εργασίας τους είχαν αλλάξει, με αποτέλεσμα οι ίδιοι να βιώνουν ένα αίσθημα κενού. (Carter & Rigby, 2017)

Η νεώτερη έρευνα στον Ελλαδικό χώρο σχετικά με τις ψυχικές και κοινωνικής συνέπειες που υφίστανται οι άτυποι φροντιστές, έγινε από την Εταιρία Αλτσχάιμερ Αθηνών το δεύτερο μισό του 2017 σε δείγμα 580 ατόμων. Σύμφωνα με αυτή, 7 στους 10 φροντιστές αναφέρουν πως έχει επηρεαστεί αρκετά η ψυχική τους υγεία, 6 στους 10 η κοινωνική τους ζωή, 5 στους 10 η οικονομική κατάσταση του νοικοκυριού τους και πάνω από 3 στους 10 η σωματική τους υγεία. Τα ποσοστά εκτοξεύονται ακόμη περισσότερο, σε φροντιστές που έχουν αναλάβει την 24ωρη φροντίδα των ατόμων με άνοια και σε όσους φροντίζουν τα άτομα αυτά πάνω από 5 χρόνια. (Αλτσχάιμερ, 2018).

Συμπερασματικά, η ύπαρξη της επιβάρυνσης φροντίδας επιβεβαιώνεται από πλήθος ερευνών. Δεν αφορά μόνο τους φροντιστές ανοιακών ασθενών, αλλά το σύνολο σχεδόν όσων άτυπα ασχολούνται με τη φροντίδα των χρονίως πασχόντων. Ωστόσο για τους πρώτους, η αίσθηση της επιβάρυνσης έχει καταγραφεί ως σημαντικά υψηλότερη.

## ΣΤ. Οι ανάγκες των φροντιστών

Οι ανάγκες των φροντιστών έγιναν αντικείμενο μελέτης πολλών ερευνών σε παγκόσμιο επίπεδο. Αφορμή για το προαναφερόμενο ήταν ότι η άνοια έχει λάβει μορφή επιδημίας και αποτελεί σήμερα ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα οργανωμένα κράτη. Συνεπώς οι ανάγκες των άτυπων φροντιστών και οι τρόποι ικανοποίησής τους είναι ζητήματα μείζονος σημασίας προκειμένου οι τελευταίοι να συνεχίσουν να παράσχουν την αρωγή τους στους ανοιακούς ασθενείς.

Έχει καταγραφεί ότι η μη κάλυψη των αναφερόμενων αναγκών σε συνδυασμό με την υψηλή επιβάρυνση φροντίδας είναι οι δύο κυριότεροι παράγοντες που οδηγούν τους φροντιστές να αποφασίσουν την εισαγωγή των ασθενών στα νοσηλευτικά ιδρύματα. (Yaffe, et al., 2002). Επιπλέον, η αίσθηση της επιβάρυνσης παρουσιάζει αντίστροφη και υψηλή συσχέτιση με τη δυνατότητα κάλυψης των αναγκών των φροντιστών: Όσο αδυνατούν να καλύψουν τις ανάγκες τους, τόσο μεγαλύτερο φορτίο νοιώθουν.

Παρόλη ωστόσο την τεκμηρίωση της παραπάνω έλλειψης, μέχρι και σήμερα ελάχιστοι φροντιστές στην Ελλάδα έχουν τη δυνατότητα, την ευκαιρία ή τις γνώσεις να κάνουν χρήση των έστω και λίγων υφιστάμενων δομών βοήθειας για τις ανάγκες τους. Σύμφωνα με τελευταίες έρευνες σε διεθνές επίπεδο, το ένα τρίτο των φροντιστών δεν δέχεται βοήθεια από πουθενά, και το ένα τέταρτο απευθύνονται για βοήθεια μόνο σε μία δομή. (Brodsky, Thomson, & Fine, 2005). Συνεπώς προκειμένου οι φροντιστές να μπορούν να παρέχουν τις υπηρεσίες τους και να συνεχίσουν να το κάνουν στο μέλλον, θα πρέπει να βρεθούν εκείνα τα εργαλεία που θα επιτρέψουν την καταγραφή και ικανοποίηση των αναγκών τους. Σε διαφορετική περίπτωση η πίεση που θα δεχθούν τα δημόσια συστήματα υγείας από ενδεχόμενη αδυναμία ή απροθυμία των φροντιστών μπορεί να αποτελέσει δημοσιονομική βόμβα που θα βαρύνει υπέρμετρα τους κρατικούς προϋπολογισμούς.

Σε εκτεταμένη μελέτη τους σχετικά με την αρθρογραφία στην αγγλική και γαλλική γλώσσα το χρονικό διάστημα 1980-2017 σχετικά με τις ανάγκες των άτυπων φροντιστών, οι Novais και συν. προχώρησαν στη συλλογή, καταγραφή και σύγκριση των πορισμάτων 39 ποσοτικών, 25 ποιοτικών και 6 μεικτών από ένα σύνολο περίπου

12.000 ερευνών, στις οποίες συμμετείχαν περίπου 12500 φροντιστές. Από τις προαναφερόμενες επιλεγμένες τελικά, βρέθηκε ότι μόνο σε μία χρησιμοποιούνταν ένα έγκυρο, αξιόπιστο και σταθμισμένο ερευνητικό εργαλείο που να αφορά αποκλειστικά στις ανάγκες των φροντιστών<sup>15</sup>. (Novais, Dauphinot, Krolak-Salmon, & Mouchoux, 2017). Η συγκεκριμένη μελέτη καθιστά ξεκάθαρη την ανάγκη για μελλοντική έρευνα στον τομέα των αναγκών των φροντιστών.

Στη χώρα μας η ανίχνευση των αναγκών των άτυπων φροντιστών άρχισε να αναπτύσσεται τα τελευταία χρόνια. Στην έρευνα της Σακά σε δείγμα 248 φροντιστών ανοιακών ασθενών στην Ελλάδα βρέθηκε ότι οι υποστηρικτικές δομές της χώρας, δεν είναι αυτές που το επίθετο τις χαρακτηρίζει. Οι μισοί περίπου αναφέρουν ότι αντιμετωπίζουν προβλήματα με τις ιατρικές και κοινωνικές δομές, το 65% ότι συναντά δυσκολίες στο να πάρει οικονομική βοήθεια από το κράτος, ενώ η συντριπτική πλειοψηφία αντιμετωπίζει και νομικά ζητήματα που σχετίζονται με τον ασθενή. Παρακάτω παρατίθενται τα ζητήματα που έθιξαν οι φροντιστές και που θα μπορούσαν να λειάνουν την επιβάρυνση φροντίδας. (Sakka, Dimakopoulou, Efthymiou, Karpathiou, & Karydaki, 2015) (Πίνακας 5). Τέλος, η έρευνα δίνει σημαντικά στοιχεία για τα θέματα στα οποία πιστεύουν πως χρειάζονται εκπαίδευση οι φροντιστές ατόμων με άνοια, δεδομένου ότι μόνο 1 στους 4 έχουν παρακολουθήσει κάποιο σχετικό σεμινάριο ενώ η συντριπτική πλειοψηφία (91%) θεωρούν την εκπαίδευσή τους πολύ σημαντική προκειμένου να ανταποκριθούν καλύτερα στο ρόλο τους. (Αλτσχάιμερ, 2018)

Οικονομικά βοηθήματα-δάνεια	223
Περισσότερα Κέντρα Ημέρας για απασχόληση των ασθενών χωρίς φαρμακευτικές ουσίες	198
Εκπαίδευση των φροντιστών για τη φροντίδα των ασθενών	186
Οικοτροφεία για ασθενείς	161
Εκπαίδευση έμμισθων βοηθών	124
Βοήθεια στο σπίτι	124
Καθημερινή πρακτική υποστήριξη	124
Δημιουργία ομάδων υποστήριξης φροντιστών	112

15 Πρόκειται για το Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D). Διενεργήθηκε με ερευνητικό εργαλείο ημι-δομημένες συνεντεύξεις και εξετάζει τις ανάγκες των φροντιστών σε 18 διακριτές περιοχές. Αναφορά στις ανάγκες των φροντιστών υπήρχε και σε άλλες έρευνες, ωστόσο οι σχετικές ερωτήσεις αποτελούσαν απλή υποκατηγορία σε σχέση με αυτές που αναφέρονταν στις ανάγκες των ασθενών.

## **Z. Η νόσος του Alzheimer**

Ο εγκέφαλος, το κατ' εξοχήν όργανο που ρυθμίζει τη συμπεριφορά και τις δεξιότητες μας, αποτελείται από νευρώνες. Στις απολήξεις των νευρώνων υπάρχει ένα είδος κεραιών, που επιτρέπει στον κάθε νευρώνα να δέχεται πληροφορίες από άλλους μέσω αξόνων μεταφοράς σήματος. Οι νευρώνες συνδέονται λειτουργικά μεταξύ τους δημιουργώντας δίκτυα που από κοινού επεξεργάζονται και αποκρίνονται στα εξωτερικά ερεθίσματα. Γενικότερα, όλες οι ανώτερες λειτουργίες που μας κάνουν «αυτό που είμαστε», που αποτελούν στοιχεία της προσωπικότητας μας, είναι αποτέλεσμα της λειτουργίας των νευρωνικών δικτύων του εγκεφάλου μας. Όταν για κάποιους λόγους τα δίκτυα αυτά δεν λειτουργούν καλά ή δεν λειτουργούν καθόλου, επηρεάζονται- ανάλογα με τις συγκεκριμένες λειτουργίες κάθε δικτύου- συγκεκριμένες συμπεριφορές ή δεξιότητες. Με την πάροδο της ηλικίας είναι βιολογικά αναμενόμενο κάποια κύτταρα να χάνουν την προηγούμενη λειτουργικότητά τους. Αν ωστόσο αυτή η απώλεια είναι μεγαλύτερη του αναμενόμενου, τότε επιδρά αρνητικά στις λειτουργίες του εγκεφάλου. (Smith, 1993). Όταν δε επηρεάζονται συγκεκριμένα τμήματα του φλοιού του εγκεφάλου, τότε τα άτομα παρουσιάζουν ανάμεσα σε άλλα και συμπτώματα άνοιας.

Ως άνοια ορίζεται το σύνολο σημείων και συμπτωμάτων που οφείλονται κατά κύριο λόγο σε εγκεφαλική πάθηση και αφορούν σε έκπτωση των ανώτερων φλοιωδών λειτουργιών. Τέτοιες είναι η σκέψη, η μνήμη, ο προσανατολισμός, η κρίση και η γλώσσα. (Βασιλόπουλος, 2003). Κάποιες μορφές άνοιας είναι αναστρέψιμες ή στάσιμες, και κάποιες εξελίσσονται προοδευτικά, και, τελικά, οδηγούν στην κατάληξη. Το Alzheimer ανήκει στις μη αναστρέψιμες μορφές και οδηγεί στο θάνατο. Συγκεκριμένα, είναι η τρίτη κυριότερη αιτία θανάτου στις Η.Π.Α<sup>16</sup> με πρώτες τις καρδιοπάθειες και δεύτερες τις διαφορετικές μορφές καρκίνου. (James, Bennett, Leurgans, Hebert, & Scherr, 2014). Η νόσος αποτελεί το 60% -70% περίπου των

---

16 Στην έρευνα των James κ.ά. σε δείγμα 2566 ατόμων άνω των 65 ετών αποδείχθηκε ότι σε διάστημα περίπου 8 ετών 559 άτομα εκδήλωσαν άνοια ενώ 1090 πέθαναν. Ο μέσος όρος επιβίωσης για τα ανοϊκά άτομα μετά την εκδήλωση της νόσου ήταν 3,8 έτη. Γενικότερα, η άνοια αυξάνει κατά 4 φορές περίπου τις πιθανότητες να πεθάνει ένα άτομο σε σχέση με ένα άλλο που έχει την ίδια ηλικία αλλά όχι τη νόσο.

περιπτώσεων άνοιας, ακολουθούμενη από την αγγειακή άνοια που αφορά στο 15%-30% των περιπτώσεων.<sup>17</sup>

Η νόσος πήρε το όνομά της από τον Lois Alzheimer που για πρώτη φορά το 1906 την εντόπισε και έκανε την πρώτη της περιγραφή<sup>18</sup>. (Hirpius, 2003). Δύο χρόνια αργότερα, τα συμπεράσματά του επιβεβαιώθηκαν από νεκροτομές εγκεφάλων 100 ηλικιωμένων ασθενών στο νοσοκομείο της Γενεύης. Ωστόσο μέχρι και το 1960 η νόσος θεωρούνταν σχετικά σπάνια.<sup>19</sup> Έκτοτε έχουν γίνει πλήθος μελετών και ερευνών προκειμένου να βρεθεί τρόπος αντιμετώπισής της, χωρίς ωστόσο θεαματικά αποτελέσματα, αφού έχουν βρεθεί κάποιοι μηχανισμοί καθυστέρησης εμφάνισης νέων συμπτωμάτων, αλλά όχι ίασης. Περίπου το 10% των ατόμων άνω των 60 ετών και το 20% άνω των 80, θα εμφανίσουν κάποια στιγμή στη ζωή τους Alzheimer. (James, Bennett, Leurgans, Hebert, & Scherr, 2014). Έχει εντοπιστεί ότι το 2% του πληθυσμού ηλικίας 65-74 έχει άνοια, ποσοστό που «ανεβαίνει» στο 19% για τις ηλικίες 75-84 και στο 42% για τους μεγαλύτερους των 85 ετών. (Εταιρία Αλτσχάιμερ Αθηνών). Η νόσος πλήττει το ίδιο άνδρες και γυναίκες, αν και κάποιες έρευνες έδειξαν ότι οι γυναίκες έχουν περισσότερες πιθανότητες να την εκδηλώσουν ειδικά στις υποανάπτυκτες και αναπτυσσόμενες χώρες. Σε έρευνα που έγινε στη Νιγηρία εξετάστηκε η επίδραση του ακαδημαϊκού επιπέδου στην εκδήλωση της νόσου. Σύμφωνα με αυτή, κάθε μορφή εκπαίδευσης αποτελεί επιβραδυντικό ή και ανασταλτικό παράγοντα. Οι άντρες στη συγκεκριμένη μελέτη που είχαν φοιτήσει σε δημοτικό σχολείο ανέπτυξαν σε μικρότερο βαθμό τη νόσο σε σχέση με τις γυναίκες που δεν είχαν παρακολουθήσει καμίας μορφής εκπαίδευση. (Erol, Brooker, & Peel, 2015).

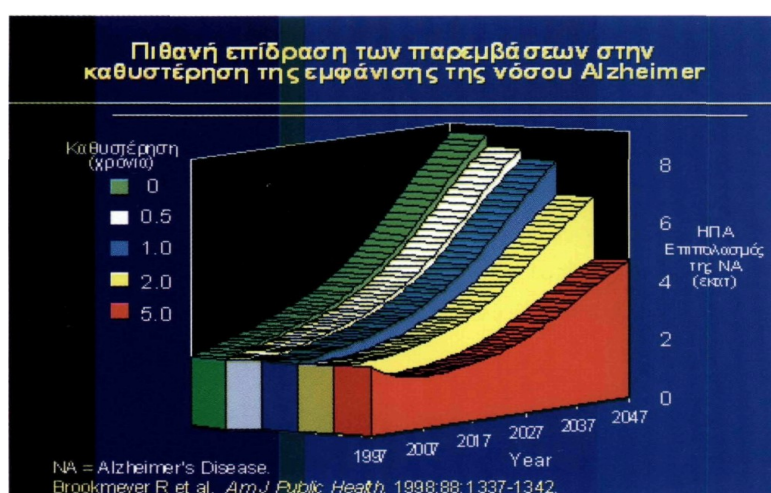
---

17 Μέχρι σήμερα έχουν εντοπιστεί περίπου 100 μορφές άνοιας. Μερικές από αυτές αφορούν σε εγκεφαλικούς όγκους ή επεισόδια, χρόνιες λοιμώξεις όπως η σύφιλη και η νόσος Creutzfeldt - Jacob, κληρονομικές παθήσεις όπως η νόσος του Huntington κ.λ.π.

18 Ο Lois Alzheimer ήταν νευροανατόμος - ψυχίατρος. Το Νοέμβριο του 1906 κατά τη διάρκεια των εργασιών του 37<sup>ου</sup> Συνεδρίου Γερμανών ψυχιάτρων στο Tubingen περιέγραψε τα αποτελέσματα νεκροτομής σε γυναίκα περίπου 51 ετών, όπου και εντόπισε βλάβες στον εγκεφαλικό φλοιό. Τη γυναίκα αυτή παρακολουθούσε από το 1901, όταν για πρώτη φορά διακομίστηκε στο ψυχιατρικό νοσοκομείο της Φραγκφούρτης με συμπτώματα παράλογης συμπεριφοράς, διαταραχών ύπνου και μνήμης, επιθετικότητας και απώλειας προσανατολισμού. Μέχρι και το θάνατό της πέντε χρόνια αργότερα, ο γιατρός κατέγραφε συστηματικά την πορεία των συμπτωμάτων, και μετά την κατάληξή της προχώρησε σε έλεγχο του εγκεφάλου της.

19 Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι η Ευρώπη από τις αρχές μέχρι και το μέσο του 20<sup>ου</sup> αιώνα ήρθε αντιμέτωπη με δύο παγκόσμιους πολέμους, με αποτέλεσμα μεγάλο ποσοστό των κατοίκων της να έχει βρει το θάνατο. Οι συνέπειες των δύο πολέμων είχαν επίδραση και στο προσδόκιμο ζωής, το οποίο ήταν πολύ χαμηλότερο από το σημερινό.

Στην Ιταλία το 5,3% των ανδρών και το 7,2% των γυναικών ηλικίας άνω των 65 ετών πάσχει από κάποιας μορφής άνοια, με το Αλτσχάιμερ να διατηρεί τα πρωτεία και να κατατάσσει τη χώρα ανάμεσα στις πρώτες παγκοσμίως. (Scarpini, E; Zucchetto, M; Minicuci, N; Bortolan, G., 1997). Μόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες περίπου 5 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από άνοια. Στη χώρα μας αν και δεν υπάρχουν επίσημα στοιχεία, περίπου 200.000 καταγεγραμμένοι και 50.000 επιπλέον μη καταγεγραμμένοι ασθενείς υποφέρουν από άνοια, ενώ μέχρι το 2050 ο αριθμός των ασθενών αναμένεται να υπερβεί τα 600.000 άτομα<sup>20</sup>. Στο σύνολο της Ευρωπαϊκής Ένωσης ο πληθυσμός της χώρας μας που είναι άνω των 65 ετών αποτελεί το 21,5% του συνολικού πληθυσμού και είναι το δεύτερο μεγαλύτερο ποσοστό μετά από αυτό της Ιταλίας 22,3%. (Eurostat, 2018). Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Στατιστική Υπηρεσία το 15% περίπου του ευρωπαϊκού πληθυσμού ήταν άνω των 65 ετών, ενώ μέχρι το 2080 τα άτομα άνω των 80 ετών αναμένεται να αποτελούν το 13% του συνολικού πληθυσμού της Ευρώπης. (Eurostat, 2018). Με βάση τα παραπάνω αναμένουμε και το ποσοστό των ανοιακών ατόμων στο σύνολο του πληθυσμού να κινηθεί σε υψηλά επίπεδα. Παγκοσμίως 47000000 άνθρωποι ζουν με άνοια και ο αριθμός αυτός αναμένεται να αυξηθεί δραματικά στο μέλλον τόσο στις ανεπτυγμένες όσο και στις αναπτυσσόμενες χώρες. Ωστόσο η έγκαιρη γνωμάτευση και παρέμβαση, θα μπορούσε να καθυστερήσει την εμφάνιση της νόσου κατά πέντε έτη και συνεπώς να διατηρήσει το ρυθμό εμφάνισής της σχετικά σταθερό. (Τσολάκη, 2007). (πίνακας 6)



Πίνακας 6: Η επίδραση των παρεμβάσεων στην καθυστέρηση εμφάνισης συμπτωμάτων

<sup>20</sup> Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: <https://alzheimerathens.gr/wp-content/uploads/2017/09/Kyriopoulos.pdf>  
 ημερ. τελευταίας πρόσβασης 28/11/2018

Το πρώτο στάδιο της νόσου είναι η έκπτωση της μνήμης. Η μνήμη παίζει σημαντικό ρόλο στην αντίδραση των ατόμων στα εξωτερικά ερεθίσματα, καθώς επιλέγει, κωδικοποιεί, αποθηκεύει και ανακαλεί πληροφορίες. Η λειτουργία της μνήμης αναπτύσσεται από την παιδική ηλικία του ανθρώπου, κορυφώνεται στην ενηλικίωσή του, και, σταδιακά, αρχίζει να φθίνει καθώς το άτομο περνά στην τρίτη ηλικία. Στο γεγονός αυτό οφείλεται και η μεγαλύτερη δυσκολία των ηλικιωμένων ατόμων να αφομοιώνουν νέες πληροφορίες. (Brodziak, Brewczyński, & Bajor, 2013). Αρχικά η μνημονική έκπτωση λανθάνει της προσοχής του ασθενούς και του περιβάλλοντός του, καθώς η αποκρυσταλλωμένη νοημοσύνη παραμένει σχετικά σταθερή και επιτρέπει στον ασθενή να παρουσιάζει μια εικόνα επίπλαστης καλής μνήμης<sup>21</sup>. (Kay, 2005). Στη συνέχεια επηρεάζονται σταδιακά και άλλες νοητικές λειτουργίες όπως είναι η κριτική ικανότητα και, σε προχωρημένο επίπεδο, η ικανότητα λήψης αποφάσεων, η ομιλία, η ικανότητα προσανατολισμού, καθώς και η συγκέντρωση.

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, το άτομο «αποσύρεται» κοινωνικά, απομονώνεται, αδυνατεί να εκτελέσει δεξιότητες όπως η οδήγηση, το καθημερινό μαγείρεμα, η πληρωμή λογαριασμών. (Bretesen, 2017). Μπορεί επιπλέον με την πάροδο της νόσου να εμφανίσει διαταραχές στον ύπνο, επιθετικότητα ή και απάθεια καθώς και αδυναμία να μασήσει και καταπιεί την τροφή. (Βενιού, Βασιλειάδου, Βελέτζα, Μήλιος, & Τεντολούρης, 2016). Σε κάθε περίπτωση καθίσταται ανίκανο να λειτουργήσει μόνο του, και χρειάζεται φροντίδα είτε με τη μορφή νοσηλείας είτε κατ' οίκον εξυπηρέτησης προκειμένου να επιβιώσει. (Neil, 2006)

---

21 Η αποκρυσταλλωμένη νοημοσύνη (crystallized intelligence) -σε αντίθεση με τη ρέουσα (fluid intelligence) που είναι η ικανότητα του ατόμου να αναλύει, κρίνει και συνθέτει νέες πληροφορίες- σχετίζεται με τον πολιτισμικό κώδικα του ατόμου και περιλαμβάνει στοιχεία όπως η λεκτική ικανότητα, η συμπεριφορά σε διαφορετικές περιστάσεις επικοινωνίας γνωστές και παγιωμένες στη διάρκεια κοινωνικοποίησης των ατόμων. Αποτελείται δηλαδή από το σύνολο της σωρευμένης γνώσης, επηρεάζεται από το μορφωτικό επίπεδο και είναι διαφορετική για κάθε άτομο.



## Η. Παρακολούθηση- Νοσηλεία- Επιδόματα

Η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και νοσηλεία των ανοιακών ασθενών στην Ευρωπαϊκή Ένωση αντιμετωπίζεται διαφορετικά σε κάθε κράτος, το οποίο και είναι ελεύθερο να χαράσσει την δική του πολιτική στο χώρο της υγείας. Για τους ασθενείς σε τελική φάση της νόσου που δεν μπορούν να εξυπηρετηθούν μόνοι τους ή που δεν έχουν φροντιστή πρόθυμο ή και ικανό να τους εξυπηρετήσει, λειτουργούν κέντρα διαμονής για μακροχρόνια ασθενείς. Τα κέντρα αυτά είναι νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου κερδοσκοπικού ή μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Στη Γερμανία παρόλο που υπάρχουν κάποιες κρατικές δομές για την παροχή αυτής της μορφής των υπηρεσιών, ο ιδιωτικός τομέας είναι κυρίαρχος. Στην Ολλανδία τα κέντρα διαμονής των ασθενών παρέχονται αποκλειστικά από μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς, ενώ και στο Ηνωμένο Βασίλειο η φροντίδα των ασθενών ανατίθεται επί πληρωμή μόνο στον ιδιωτικό τομέα. Στις σκανδιναβικές χώρες ο ιδιωτικός τομέας παροχής αυτών των υπηρεσιών είναι περιορισμένος σε ποσοστά κάτω του 20% και τη φροντίδα των ασθενών αναλαμβάνουν κρατικές δομές. Στη χώρα μας όπως και σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες ασθενείς σε τελική φάση αναλαμβάνουν μόνο ιδιωτικά θεραπευτήρια και το κόστος επιβαρύνει αποκλειστικά τον ασθενή. (Molinueneo & Anderson, 2017)

Στη χώρα μας δεν προβλέπεται οικονομικό επίδομα για φροντιστές ανοιακών ατόμων, παρόλο που θεωρητικά αναγνωρίζεται ο σημαντικότερος ρόλος τους στην φροντίδα των παραπάνω. Η παρατήρηση αυτή ισχύει και για τα συστήματα υγείας των περισσότερων ανεπτυγμένων χωρών, στις οποίες ωστόσο δίνεται σημαντική οικονομική βοήθεια υπό την μορφή επιδομάτων στους ίδιους τους ασθενείς. Έτσι οι οικείοι τους είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν με μεγαλύτερη ευκολία τις δαπάνες νοσηλείας τους.

Η κρατική μέριμνα και προσφορά υπηρεσιών λοιπόν σε ανοιακούς ασθενείς βρίσκεται στη χώρα μας ακόμα σε εμβρυακά επίπεδα. Μέχρι και σήμερα, η μόνη γηριατρική κλινική που φιλοξενεί δωρεάν για βραχυχρόνια διαστήματα ανοϊκούς

ασθενείς ανήκει στη ψυχογηριατρική εταιρία «Νέστωρ»<sup>22</sup>. Δημόσιες υποδομές για κλειστή νοσηλεία ανοικτών ασθενών δεν έχουν προς το παρόν δημιουργηθεί. Έτσι όλο το βάρος της φροντίδας των παραπάνω ασθενών βαρύνει σχεδόν αποκλειστικά το οικογενειακό τους περιβάλλον που καλείται είτε να καλύψει οικονομικά τις ανάγκες βραχυχρόνιας ή μη νοσηλείας, είτε να αναλάβει το ίδιο αυτή την υποχρέωση. Παράλληλα οι ασθενείς υποχρεούνται να καταβάλλουν και το 10% της φαρμακευτικής δαπάνης για την αντιμετώπιση της νόσου, επιβαρύνοντας με αυτό τον τρόπο τα ήδη επιβαρυσμένα οικονομικά τους.<sup>23</sup>

Οι βασικότερες δομές ανοικτής προστασίας ηλικιωμένων με άνοια είναι οι κατά τόπους εταιρίες Αλτσχάιμερ, που είναι ΝΠΙΔ μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Με τη χρηματοδότηση του Υπουργείου Υγείας ίδρυσαν και λειτουργούν δεκατρία κέντρα ημέρας ανά την Ελλάδα για ασθενείς με ήπια νοητική διαταραχή, μέσα στα οποία αυτοί ασχολούνται με δραστηριότητες που βοηθούν στο μέτρο του δυνατού τη διατήρηση της λειτουργικότητάς τους. Παράλληλα ασχολούνται με την έγκαιρη διάγνωση, τη θεραπεία, την υποστήριξη της έρευνας σχετικά με τη νόσο, την εισαγωγή νέων θεραπευτικών μεθόδων, τη στήριξη της οικογένειας και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς και των περιθαλπόντων του, με απώτερο στόχο την όσο το δυνατόν μικρότερη περιθωριοποίηση και την έγκαιρη αναζήτηση βοήθειας. (Εταιρία Αλτσχάιμερ Αθηνών). Στα κέντρα μπορούν οι φροντιστές να αφήνουν τους οικείους του κάποιες από τις εργάσιμες ώρες και ημέρες, ώστε να μπορούν να έχουν χρόνο για άλλες οικογενειακές και κοινωνικές υποχρεώσεις. Ωστόσο με δεδομένη την ραγδαία αύξηση των ποσοστών άνοιας που παρατηρείται, τα κέντρα ημέρας είναι ελάχιστα σε σχέση με τον πληθυσμό των ανοϊκών ασθενών, και, επιπλέον, το γεγονός ότι λειτουργούν κατά κύριο λόγο στα μεγάλα αστικά κέντρα, καθιστά απαγορευτική

---

22 Η Εταιρία δημιουργήθηκε το 2001 από μέλη της Γεροντολογικής και Γηριατρικής Εταιρίας. Λειτουργεί δύο οικοτροφεία καθώς και τη μοναδική ψυχογηριατρική κλινική της χώρας, η οποία δέχεται ασθενείς μέχρι και τριάντα ημέρες ετησίως. Παράλληλα ασχολείται με προγράμματα στήριξης των φροντιστών όπως ψυχοθεραπευτική ομάδα φροντιστών με άνοια, ομαδική ψυχοθεραπεία για την επιβάρυνση των φροντιστών και την κατάθλιψη, ομάδες ενίσχυσης μνήμης, κ.ά. Ανακτήθηκε από <https://www.nstr.gr> ημερομηνία ανάκτησης: 28/9/2019

23 Η κατάργηση του ΕΚΑΣ που δινόταν ως επίδομα στους χαμηλοσυνταξιούχους σε συνδυασμό με τις αυξημένες ανάγκες για ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, θεωρούμε πως θα ήταν αναγκαίο να μην υπήρχε συμμετοχή στις δαπάνες αγοράς των φαρμάκων για τη συγκεκριμένη κατηγορία ασθενών.

τη χρήση των υπηρεσιών τους από ασθενείς που ζουν σε αγροτικές και ημιαστικές περιοχές.

Ένα επιπλέον πρόβλημα που εντοπίζεται και αφορά στα εν λόγω κέντρα, είναι το ωράριο λειτουργίας τους, το οποίο σε καμία περίπτωση δεν καλύπτει πλήρες οχτάωρο. Τα περισσότερα κέντρα ημέρας λειτουργούν από τις 9:00 το πρωί μέχρι και τις 13:00 το μεσημέρι. Συνεπώς ενώ μπορούν να προσφέρουν κάποια βοήθεια στους φροντιστές, σαφώς δεν απευθύνονται σε εργαζόμενους, οι οποίοι και καλούνται είτε να εγκαταλείψουν την εργασία τους, είτε να καλύψουν οικονομικά τη νοσηλεία των οικείων τους με αμειβόμενο βοηθό.

Η πρώτη δομή που «δέχεται» άτομα κυρίως με μη διαγνωσμένη ή πρώτου βαθμού άνοια να είναι τα ΚΑΠΗ της περιοχής που διαμένουν. Καθώς τα συγκεκριμένα λειτουργούν ως «δομές γειτονιάς», οι ηλικιωμένοι έχουν τη δυνατότητα κοινωνικών επαφών σε ένα οικείο περιβάλλον. Ταυτόχρονα, στα περισσότερα ΚΑΠΗ υπάρχει στοιχειώδης ιατρική παρακολούθηση και, παράλληλα, οργανώνονται δράσεις που ενισχύουν την κοινωνικοποίηση και τις δεξιότητες των συμμετεχόντων. Με αυτό τον τρόπο μπορεί να βοηθήσουν στην επιβράδυνση εμφάνισης νέων συμπτωμάτων.

Για ασθενείς με ελαφριάς και μέσης μορφής άνοια λειτουργούν ιατρεία μνήμης που προσφέρουν στους ασθενείς νευρολογική εκτίμηση, εργαστηριακό και απεικονιστικό έλεγχο καθώς και διάγνωση. Τα ιατρεία μνήμης δεν προσφέρουν βοήθεια στους άτυπους φροντιστές πέραν κάποιων οδηγιών σχετικά με τις δοσολογίες των φαρμάκων. Η πρόσβαση ωστόσο στα κρατικά ιατρεία μνήμης δεν είναι εύκολη υπόθεση, καθώς για ένα ραντεβού οι ασθενείς και οι συγγενείς τους ενδέχεται να περιμένουν μέχρι και ένα χρόνο.<sup>24</sup>

Σημαντικό ρόλο τόσο για τους ασθενείς όσο και τους φροντιστές έχει το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι». Το πρόγραμμα απευθύνεται όχι ειδικά σε άτομα με άνοια, αλλά σε όσους δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν. Αφορά επισκέψεις για κατ' οίκον βοήθεια στα ψώνια και ψυχολογική στήριξη. Για τους φροντιστές κάτι τέτοιο μπορεί να προσφέρει σημαντική βοήθεια και να μειώσει το φορτίο που υφίστανται, καθώς έχουν την ευκαιρία για διαπροσωπική επικοινωνία. Στην

---

24 Η απάντηση αυτή δόθηκε σε ερώτηση δημοσιογράφου στην υπεύθυνη ιατρό του ιατρείου άνοιας του Λαϊκού Νοσοκομείου Αθηνών κα Κωνσταντίνα Γιαννοπούλου. Η μικρότερη αναμονή σύμφωνα με τον καθηγητή κ. Στεφανή για τα νοσοκομεία της Αττικής είναι δύο μήνες. Ανακτήθηκε από <https://www.kathimerini.gr/60551/article/epikairothta/ellada/sthn-ellada-oi-pasxontes-ths-nosoy-altxaimer-einai-20000> ημερομηνία πρόσβασης: 29/9/2019

πραγματικότητα ωστόσο οι ευκαιρίες που υπάρχουν για τη χρήση αυτού του προγράμματος είναι εξαιρετικά περιορισμένες λόγω του μικρού αριθμού των ατόμων που απασχολούνται σε αυτές, σε συνδυασμό με την τεράστια ζήτηση υπηρεσιών.

Η συμμετοχή των ασφαλιστικών ταμείων στην κατ' οίκον νοσηλεία των ανοϊκών ασθενών είναι περιορισμένη. Τα παραπάνω γεγονός δεν αφορά μόνο στη χώρα μας αλλά και τα περισσότερα ανεπτυγμένα κράτη. Στις Η.Π.Α. όπου η ασφαλιστική κάλυψη είναι κυρίως ιδιωτική, οι ασφαλιστικές εταιρίες εκ προοιμίου δεν καλύπτουν το κόστος της κατ' οίκον νοσηλείας. (Dementia Care Central, 2019). Έτσι, ενώ αναγνωρίζεται και σε ένα ποσοστό αποζημιώνεται η φαρμακευτική δαπάνη, η φροντίδα στο σπίτι παρόλη τη σημασία της δεν αντιμετωπίζεται ως νοσηλεία και γι αυτό το λόγο δεν αποζημιώνεται. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα αναγκαία υλικά όπως π.χ. η αγορά πάνων ακράτειας, τα υλικά καθαριότητας ή κατάκλισης των ασθενών, οι φροντιστές να καλούνται να τα καλύψουν με ίδια μέσα.

Σε κάποια Ευρωπαϊκά κράτη όπως η Γερμανία, οι ασθενείς επιδοτούνται με συγκεκριμένο ανά κατηγορία ασθένειας και σοβαρότητας της ασθένειας ποσό, προκειμένου είτε να το διαθέσουν σε οικείους τους για τη φροντίδα τους, είτε να το παραχωρήσουν σε κρατικές ή ιδιωτικές δομές ώστε να τύχουν περίθαλψης<sup>25</sup>. (Ευρωπαϊκή Εταιρία Alzheimer). Στην Ελλάδα οι ασθενείς στο βαθμό που λαμβάνουν μόνο τη βασική προνοιακή σύνταξη δικαιούνται κάποιο μικρό επίδομα που σε καμία περίπτωση δεν καλύπτει τις ανάγκες τους. Συγκεκριμένα η σύνταξη μαζί με το επίδομα το 2014 δεν υπερέβαινε τα 380 ευρώ μηνιαίως. (Υπουργείο-Εργασίας, 2015)

---

<sup>25</sup> Στη χώρα υπάρχουν δυο είδη υγειονομικών ασφαλειών υποχρεωτικά για όλους τους πολίτες: Η πρώτη αφορά σε φαρμακευτικές και ιατρικές πράξεις και η δεύτερη στη φροντίδα των κάθε είδους χρονίως πασχόντων τόσο εντός όσο και εκτός των νοσηλευτικών ιδρυμάτων. Υπάρχουν τέσσερα επίπεδα φροντίδας ανάλογα με το χρόνο που αυτή πρέπει να διαρκεί. Το πρώτο προορίζεται για ασθενείς που χρειάζονται ημερησίως 90 λεπτά φροντίδα από τα οποία τα 45 προορίζονται για βασική φροντίδα υγιεινής, και το τέταρτο και τελευταίο στάδιο αφορά σε άτομα που χρειάζονται τουλάχιστον επτά ώρες φροντίδας σε ημερήσια βάση. Επιπλέον των τεσσάρων επιπέδων υπάρχει και ένα πέμπτο που ονομάζεται «επίπεδο ιδιαίτερης δυσκολίας» και στο οποίο εντάσσονται ασθενείς με διαρκή ανάγκη φροντίδας. Τα ποσά που λαμβάνουν οι ασθενείς για φροντίδα στο σπίτι και πρόσληψη επαγγελματικών υγείας κυμαίνονται από 600 περίπου ευρώ για το πρώτο επίπεδο και φτάνουν σχεδόν στις 2000 ευρώ το μήνα για το επίπεδο ειδικής δυσκολίας.

## Θ. Το Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης

Το Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης ιδρύθηκε το 1919 με την ονομασία «Άσυλο Φρενοβλαβών». Είχε δυναμικότητα 300 κλινών. Στεγάστηκε αρχικά στην περιοχή του Βαρδάρη, για να μετακομίσει το 1919 στην περιοχή που βρίσκεται σήμερα και που τότε υπήρχαν οι στάβλοι του συμμαχικού στρατού κατά τη διάρκεια του 1<sup>ου</sup> Παγκοσμίου Πολέμου. Το 1925 μετονομάστηκε σε «Δημόσιο Ψυχιατρείο» με δυναμικότητα 150 κλινών. Ωστόσο τόσο τα κοινωνικά στερεότυπα που ήθελαν τους ψυχικά ασθενείς απομονωμένους όσο και ο 2<sup>ος</sup> Παγκόσμιος Πόλεμος που ακολούθησε, αποδυνάμωσαν τη λειτουργία του νοσοκομείου, το οποίο και άρχισε να επανακάμπει από το 1956. Σήμερα το νοσοκομείο αναπτύσσεται σε μία έκταση 130 στρεμμάτων και έχει δυναμικότητα 1000 κλινών. Στα πλαίσια της αναδιοργάνωσης του υγειονομικού χάρτη της χώρας, συγχωνεύτηκε με το Νοσοκομείο «Παπανικολάου» Θεσσαλονίκης, του οποίου και τμήμα αποτελεί.

Στο νοσοκομείο λειτουργούν ιατρεία μνήμης και άνοιας που ιδρύθηκαν το 1996, και εξωτερικό ιατρείο ψυχογηριατρικής. Το ιατρείο μνήμης το 2018 δέχθηκε για διάγνωση και εξωτερική παρακολούθηση περίπου 155 ασθενείς με προβλήματα μνήμης, με το κλείσιμο ραντεβού για αρχική αξιολόγηση να μην ξεπερνά τους 2 μήνες και για τις επαναξιολογήσεις τις 15 ημέρες. Παράλληλα, τα παραπάνω ιατρεία του συγκεκριμένου νοσοκομείου προσφέρουν και μία μορφή συμβουλευτικής υποστήριξης στους φροντιστές. Την τελευταία πενταετία – με εξαίρεση το 2018-σημειώνεται σταθερή αύξηση του αριθμού αυτών που προσφεύγουν στις υπηρεσίες του νοσοκομείου. (πίνακας 7)

	2015	2016	2017	2018	2019 Έως 31/10/2019
Ιατρείο άνοιας	175	208	220	155	197
Ιατρείο Μνήμης	195	217	152	149	123

Πίνακας 7: Αριθμός ασθενών με προβλήματα μνήμης/άνοιας στο Ψ.Ν.Θ την τελευταία πενταετία

Στα πλαίσια των δραστηριοτήτων του το νοσοκομείο από το 2002 ίδρυσε και λειτουργεί δύο κέντρα ημέρας δυναμικότητας 10 ατόμων έκαστο. Τα κέντρα ημέρας που είναι στελεχωμένα με επαγγελματίες του χώρου, δέχονται στις εγκαταστάσεις τους κυρίως ασθενείς που βρίσκονται στα πρώτα ή τα ενδιάμεσα στάδια άνοιας που

παραπέμπονται σε αυτά από το ιατρείο μνήμης του νοσοκομείου, αποφορτίζοντας ως ένα βαθμό τους φροντιστές τους. Επιπρόσθετα μπορεί να φιλοξενήσουν και ασθενείς άλλων υγειονομικών περιφερειών. Πρόκειται για δομές μοναδικές στην Ελλάδα που λειτουργούν στα πλαίσια του δημόσιου συστήματος υγείας παρέχοντας υπηρεσίες εντελώς δωρεάν τόσο στους ασθενείς όσο και τους φροντιστές τους. Στόχος των κέντρων είναι η κινητοποίηση των ασθενών μέσα από στοχευόμενες δράσεις, η βελτίωση της λειτουργικότητάς τους και η καθυστέρηση στο μέτρο του δυνατού εμφάνισης νέων συμπτωμάτων. Στις παράλληλες δραστηριότητες των κέντρων ημέρας εντάσσονται τα σεμινάρια σε επαγγελματίες υγείας σχετικά με τη νόσο του Alzheimer, η ενημέρωση του κοινού σχετικά με τη νόσο καθώς και η παροχή ψυχολογικής και συμβουλευτικής στήριξης στους φροντιστές.

## I. Η έρευνα

Στόχος της παρούσας μελέτης είναι η περιγραφή των χαρακτηριστικών των άτυπων φροντιστών ανοιακών ασθενών, που κάνουν χρήση των υπηρεσιών του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης για τις ανάγκες των οικείων τους. Αναλυτικά θα διερευνηθούν:

1. Τα δημογραφικά στοιχεία των άτυπων φροντιστών που απευθύνονται με τους ασθενείς - φροντιζόμενους στο ψυχιατρικό νοσοκομείο Θεσσαλονίκης (φύλο, εκπαιδευτικό επίπεδο, έτη παροχής φροντίδας, κ.λπ.)
2. Τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά των παραπάνω άτυπων φροντιστών.
3. Ο εντοπισμός, έκταση και είδος του φορτίου που αυτοί ενδεχομένως υφίστανται.
4. Ο τρόπος που οι ίδιοι αντιλαμβάνονται την επιβάρυνση φροντίδας.
5. Οι ανάγκες και τα προβλήματα που τυχόν οι ίδιοι εντοπίζουν ότι υπάρχουν
6. Οι προτάσεις τους σχετικά με τους τρόπους επίλυσης των προβλημάτων τους και ελάφρυνσης του φορτίου τους.
7. Η γνώμη τους για τις παρεχόμενες υπηρεσίες από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό του ψυχιατρικού νοσοκομείου Θεσσαλονίκης.

Παράλληλα, θα δοθεί η ευκαιρία για χρήση του συγκεκριμένου ερευνητικού εργαλείου - όπως αυτό θα παρουσιαστεί παρακάτω αναλυτικά- και ο έλεγχος αξιοπιστίας και εγκυρότητας του στην ελληνική πραγματικότητα. Άλλωστε, οι έρευνες που έχουν γίνει στον ελληνικό χώρο σχετικά με τα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες των άτυπων φροντιστών, είναι σχετικά λίγες. (Ψαρίκογλου, 2015). Η παρούσα έρευνα θα συντελέσει στην περαιτέρω αποσαφήνιση των αναγκών των άτυπων φροντιστών στη χώρα μας, καθώς στην Ελλάδα οι οικογενειακές σχέσεις διαφέρουν από αυτές των βόρειων ανεπτυγμένων χωρών, όσον αφορά στην ένταση και τη δομή τους.

Σκοπός μας είναι μέσα από την μελέτη και ανάδειξη των προαναφερόμενων στοιχείων να προχωρήσουμε στη δημιουργία προτάσεων προκειμένου να βελτιωθούν

οι παρεχόμενες υπηρεσίες προς τους ασθενείς και τους φροντιστές τους από τη συγκεκριμένη ψυχιατρική μονάδα.

### 1.1. Μεθοδολογία της έρευνας

Η παρούσα έρευνα διενεργήθηκε στα πλαίσια του Διατμηματικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών στη Διοίκηση Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας του Διεθνούς Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης. Η άδεια για την εκπόνησή της δόθηκε από τη διοίκηση του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε το χρονικό διάστημα Οκτωβρίου - Δεκεμβρίου 2019.

Στην εργασία μας θα επικεντρωθούμε στη χρήση περιγραφικής στατιστικής όσον αφορά στα μεμονωμένα αντικείμενα (items), αλλά το ερωτηματολόγιο ως κλίμακα- δηλαδή ως σύνολο με υποσύνολα- θα αντιμετωπιστεί διαφορετικά και θα γίνει χρήση ποσοτικών μεθόδων ανάλυσης, καθώς οι απαντήσεις σε ερωτηματολόγια κλιμάκων Likert ως σύνολο μπορούν να αντιμετωπιστούν ως μέσος όρος των απαντήσεων σε μεμονωμένα και πολλαπλά αντικείμενα. Άλλωστε οι κλίμακες Likert σύμφωνα με ερευνητές περιλαμβάνουν πολλαπλά αντικείμενα μετρημένα με τον ίδιο τρόπο και έτσι μπορούν να παράγουν στατιστικά εύρωστα αποτελέσματα. (Carifio & Perla, 2007). Οι Allen και Seaman υποστηρίζουν πως το «διάστημα» στις συγκεκριμένες κλίμακες έχει να κάνει περισσότερο με τη συμπεριφορά των δεδομένων παρά με τον τρόπο μέτρησής τους. (Allen & Seaman, 2007, σ. 2)

Κάθε μεταβλητή της κλίμακας θα συσχετιστεί με τα δημογραφικά στοιχεία των υποκειμένων, ώστε να ανιχνευθεί η πιθανή επίρεια των τελευταίων στις απαντήσεις των προαναφερόμενων. Ο έλεγχος της στατιστικής σημαντικότητας θα γίνει με το Fisher Exact Test, καθώς το δείγμα είναι μικρό και ενδεχομένως στη συσχέτιση κάποιων από τις μεταβλητές δεν μπορούσε να ικανοποιηθεί η προϋπόθεση ύπαρξης απαντήσεων σε κάθε κελί της τάξης του 5% που θέτει το Pearson Chi Square Test, και επιπλέον δίνει αξιόπιστα αποτελέσματα σε πίνακες μεγαλύτερους από 2X2. Επιπλέον το Fisher Test αποκλείστηκε καθώς αφορά μόνο πίνακες 2X2 προϋπόθεση που δεν ισχύει σε πεντάβαθμες κλίμακες.

Στη συνέχεια θα γίνει έλεγχος αξιοπιστίας στο ερωτηματολόγιο ως κλίμακα και στα επιμέρους τμήματά του ως υποκλίμακες.

Θα ακολουθήσει παραγοντική ανάλυση για την εύρεση κύριων παραγόντων με ορθογώνια μέθοδο περιστροφής varimax.



Η στατιστική ανάλυση θα γίνει με τη χρήση του πακέτου SPSS 23

## I.2. Δείγμα έρευνας

Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από φροντιστές ανοιακών ασθενών που απευθύνονται στα ιατρεία μνήμης, άνοιας και τα κέντρα ημέρας του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης. Η άντληση των ονομάτων έγινε από τα αρχεία των προαναφερόμενων δομών αναφερόμενου νοσοκομείου. Συνολικά κατά τη διάρκεια του έτους 2018 περίπου 155 ασθενείς με άνοια ή προβλήματα μνήμης έκαναν χρήση των υπηρεσιών του προ Σε κάθε φροντιστή έγινε εκτενής ενημέρωση σχετικά με τους σκοπούς της έρευνας, ώστε να κατανοήσουν τους στόχους της και τα ενδεχόμενα θετικά αποτελέσματα που θα έχει για αυτούς. Παράλληλα, προκειμένου να διασφαλιστούν οι δεοντολογικές προϋποθέσεις της έρευνας, δόθηκαν εγγυήσεις για το απόρρητο των στοιχείων, τη δυνατότητα επιλογής συμμετοχής τους ή όχι και την ανωνυμία των ερωτηματολογίων.

## I.3. Ερευνητικό εργαλείο

Στην εργασία μας χρησιμοποιούμε ως ερευνητικό εργαλείο το ερωτηματολόγιο. Η επιλογή του συγκεκριμένου στηρίχθηκε στη σκέψη ότι αυτό θα μπορούσε να αποτελέσει τη βάση πάνω στην οποία μπορούν να αναπτυχθούν και άλλα ερευνητικά εργαλεία. Άλλωστε, η χρήση του επιτρέπει την αποτελεσματική μελέτη προβλημάτων τα οποία θα απαιτούσαν πολυάριθμες και μακροχρόνιες παρατηρήσεις. (Javeau, 2000). Επιπλέον, το ερωτηματολόγιο αν έχει τις κατάλληλες ερωτήσεις, μπορεί να δώσει σημαντικότερες και έγκυρες πληροφορίες. Στην έρευνά μας η επιλογή του ερωτηματολογίου ως βασικού εργαλείου στηρίχθηκε στις παρακάτω παραδοχές:

- \_ Η χρήση του σε σύγκριση με άλλα εργαλεία είναι οικονομική χρονικά.
- \_ Μπορεί να κερδίσει ευκολότερα των ενδιαφέρον και την προσοχή των υποκειμένων.
- \_ Μπορεί να παράσχει σημαντικές πληροφορίες για στάσεις και μορφές συμπεριφοράς που δεν είναι δυνατό να παρατηρηθούν.

– Χωρίς την παρουσία του ερευνητή το υποκείμενο μπορεί ευκολότερα να δώσει απαντήσεις ακόμα και σε λεπτές ερωτήσεις. Έτσι γίνεται δυνατή η διερεύνηση πολλαπλών όψεων της ανθρώπινης συμπεριφοράς.

Το ερωτηματολόγιο για την ευεξία<sup>26</sup> και υποστήριξη των φροντιστών CWSv2 (Carer Well-Being and Support) αναπτύχθηκε στα πλαίσια έρευνας του Ινστιτούτου Υγείας της Αγγλίας από τους Quirk, και συν. σε χρονικό διάστημα τριών περίπου ετών. Απευθύνεται σε φροντιστές ατόμων με νοητικές δυσλειτουργίες. Στόχος του ήταν η κατανόηση της ψυχοσύνθεσης και των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι τελευταίοι με σκοπό την ανάπτυξη κατάλληλων εργαλείων που θα τους βοηθήσουν να αντεπεξέλθουν καλύτερα στο ρόλο τους και, ταυτόχρονα, θα «αφαιρέσουν» κάποιο από το φορτίο που είναι αναγκασμένοι να υφίστανται. Η δημιουργία του ήταν αποτέλεσμα έρευνας που έγινε για λογαριασμό του Εθνικού Ινστιτούτου Έρευνας της Υγείας της Αγγλίας. (Quirk, et al., 2009)

Με το ερωτηματολόγιο το οποίο αποτελείται από 49 προτάσεις (statements) πλέον των δημογραφικών στοιχείων, επιχειρείται να καταγραφούν οχτώ τομείς που αφορούν στις απόψεις των φροντιστών σχετικά με το ρόλο τους: στην υποστήριξη που έχουν από τις επίσημες δομές ως φροντιστές, στην ύπαρξη ή μη δυνατότητας αποδοχής αυτού του ρόλου, στο ενδεχόμενο άγχος που απορρέει από τις υποχρεώσεις τους ως φροντιστών, σε οικονομικά ζητήματα, στη δυνατότητα για προσωπική συναισθηματική ωρίμανση, στην προσωπική ηθική ικανοποίηση, την ικανοποίηση από το ρόλο ως φροντιστή, την ικανότητα για παροχή φροντίδας σε άλλα άτομα. (Παράρτημα 1)

Στη σύνθεση των ερωτήσεων σημαντικό ρόλο έπαιξαν τα εργαστήρια και οι πιλοτικές μελέτες στη διάρκεια των οποίων έγιναν συνεντεύξεις με φροντιστές ανοιακών ασθενών, οι οποίοι και υπέδειξαν τους τομείς τους οποίους το ερωτηματολόγιο έπρεπε να περιλαμβάνει<sup>27</sup>. Η τελική μορφή του ερωτηματολογίου προέκυψε μετά από τρεις αναθεωρήσεις, στη διάρκεια των οποίων έγιναν αναλύσεις, μελέτη των ευρημάτων και εκ νέου συνεργασία με φροντιστές ατόμων με νοητικά

---

26 Ως ευεξία μεταφράζουμε τον όρο “well being”

27 Κατά την άποψη των φροντιστών το ερωτηματολόγιο ανάμεσα σε άλλα, έπρεπε να αναφέρεται στους εξής τομείς: ψυχολογική, σωματική και νοητική υγεία, ικανοποίηση από το ρόλο ως φροντιστή, απόψεις των φροντιστών για το ρόλο τους ως τέτοιων, επιπτώσεις της φροντίδας στην κοινωνική, εργασιακή και οικογενειακή ζωή των φροντιστών, επαγγελματική συμβουλευτική για φροντιστές, γενικότερα ποιότητα ζωής των φροντιστών.

προβλήματα. Το αναθεωρημένο ερωτηματολόγιο δόθηκε αρχικά σε 361 φροντιστές ανοιακών ασθενών. Προκειμένου να μετρηθεί η αξιοπιστία του, δόθηκε εκ νέου για συμπλήρωση σε υποσύνολο των φροντιστών μετά από διάστημα δύο εβδομάδων. Παράλληλα διενεργήθηκαν ψυχομετρικά τεστ προκειμένου να διαπιστωθεί η αξιοπιστία και η εγκυρότητά του ως ερευνητικού εργαλείου. Τα αποτελέσματα των μετρήσεων έδειξαν πως το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο έχει πολύ καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. (Δείκτης Cronbach's Alpha 0,9).

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από κλειστές ερωτήσεις με δυνατότητα απάντησης σε πεντάβαθμη κλίμακα (Likert), καθώς και δύο ανοιχτές, στις οποίες οι φροντιστές καλούνται να απαντήσουν τι καινούριο ή επιπλέον χρειάζονται οι ίδιοι ώστε να αισθανθούν καλύτερα με το ρόλο τους και τι μπορεί κατά τη γνώμη τους να βελτιωθεί ή αλλάξει. Η πεντάβαθμη κλίμακα ή αλλιώς κλίμακα Likert επιτρέπει τη χρήση και ποσοτικής στατιστικής μεθοδολογίας στο βαθμό που αυτή είναι επιθυμητή και με τους περιορισμούς που ισχύουν<sup>28</sup>. (Norman, 2010).

Οι κλειστές ερωτήσεις αφορούν σε τρεις τομείς οι οποίοι αποτελούνται από υποκατηγορίες που αναφέρονται σε διαφορετικές εκφάνσεις των τομέων στους οποίους ανήκουν.

Ο πρώτος τομέας ονομάζεται «Προσωπική Ευεξία» (Personal Well Being) και περιλαμβάνει τις κατηγορίες:

- \_ Η αντίληψη του ρόλου του φροντιστή
- \_ Η σχέση με το ανοιακό άτομο
- \_ Οι σχέσεις με το συγγενικό και οικογενειακό περιβάλλον
- \_ Η οικονομική κατάσταση
- \_ Η σωματική και συναισθηματική υγεία
- \_ Η διαδικασία στιγματισμού και διάκρισης
- \_ Η προσωπική ασφάλεια
- \_ Η ασφάλεια του ανοιακού ατόμου

---

28 Κατά τον Norman η διχογνωμία που επικρατεί στους κόλπους των στατιστικολόγων σχετικά με τη χρήση ποσοτικών μεθόδων στις κλίμακες Likert είναι λανθασμένη, καθώς τα αποτελέσματα που μπορεί να προκύψουν με τη χρήση παραμετρικών μεθόδων ανάλυσης των συγκεκριμένων κλιμάκων μπορεί να είναι εύρωστα.

Ο δεύτερος τομέας αποτελείται από τρεις υποκατηγορίες:

- \_ Πληροφορίες κα συμβουλές στους φροντιστές
- \_ Η εμπλοκή των φροντιστών στο πρόγραμμα θεραπείας των ασθενών
- \_ Η υποστήριξη των φροντιστών από τους επαγγελματίες υγείας

Ο τρίτος τομέας αφορά στην αίσθηση των φροντιστών σχετικά με τις ανάγκες τους και τη βοήθεια που θεωρούν ότι χρειάζονται.

Οι ανοιχτές ερωτήσεις ανήκουν στον τρίτο τομέα και στόχο έχουν να επιτρέψουν στο φροντιστή να εκφράσει τις απόψεις του για τις ανάγκες του και το είδος βοήθειας που επιθυμεί, καθώς και τις προτάσεις του σχετικά με το τι μπορεί να βελτιωθεί ή αλλάξει προκειμένου να αναβαθμιστεί η ποιότητα παροχής υπηρεσιών προς τους ασθενείς και τους φροντιστές τους.

Η επεξεργασία του ερωτηματολογίου θα γίνει τόσο σε επίπεδο αντικειμένων και τομέων όσο και σε επίπεδο συνόλου και θα περιλαμβάνει:

#### A. Ανάλυση σε επίπεδο αντικειμένου

- \_ Ελλείπουσες τιμές
- \_ Συχνότητες (μέγιστες και ελάχιστες)
- \_ Συσχετισμούς μεταξύ στοιχείων
- \_ Εσωτερική συνοχή (συνολικές συσχετίσεις στοιχείων)

#### B. Ανάλυση σε επίπεδο τομέων και συνόλου

- \_ Επίδραση των ελλειπουσών τιμών
- \_ Επίδραση του εύρους των συχνοτήτων της κλίμακας
- \_ Εσωτερική αξιοπιστία και συνοχή (Cronpach Alpha)
- \_ Συνολικές συσχετίσεις και επανέλεγχο στοιχείων με συσχετίσεις εντός κλίμακας

\_ Παραγοντική ανάλυση Στην ανάλυση θα καθοριστεί εκ των προτέρων ο αριθμός των παραγόντων, οι οποίοι και θα συμπεριληφθούν μόνο αν συμμετέχουν κατά τουλάχιστον το 5% στη συνολική δυακύμανση.

Η συμπερίληψη των ερωτηματολογίων στην καταμέτρηση και εξαγωγή των αποτελεσμάτων θα πρέπει να πληροί τα παρακάτω κριτήρια: (πίνακας 8)

	Ψυχομετρικός έλεγχος/ανάλυση	Κριτήριο εξάλειψης/ έλεγχος υποθέσεων
Ανάλυση σε επίπεδο αντικειμένου	Ελλείπουσες τιμές	$\leq 5\%$
	Ποσοστό εμφάνισης μέγιστης συχνότητας	$\leq 80\%$
	Αφαίρεση/ συσχετισμοί μεταξύ στοιχείων	$\leq 75\%$
	Εσωτερική συνέπεια (συνολικές συσχετίσεις στοιχείων)	$\geq 0,40\%$
Ανάλυση σε επίπεδο κλίμακας		
Αποδεκτικότητα	Ελλείπουσες τιμές	$\leq 5\%$
	Επίδραση του εύρους τιμών	$\leq 10\%$
	Κύρτωση	-1 έως 1
Αξιοπιστία	Εσωτερική συνοχή Cronbah Alpha Εσωτερική συνοχή (μεταξύ μεταβλητής-συνόλου) Έλεγχος-επανάλεγχος αξιοπιστίας (μεταξύ των μεταβλητών)	$\geq 0,7$ $\geq 0,4$ $\geq 0,7$
Εγκυρότητα	Παραγοντική ανάλυση	$\geq$ συμπερίληψη παραγόντων με $\geq 0.4$ συμμετοχή στη διακύμανση

Πίνακας 8: Προϋποθέσεις συμπερίληψης ερωτηματολογίων στην έρευνα

## Κ. Παρουσίαση και ανάλυση αποτελεσμάτων

### Κ.1. Ανάλυση αξιοπιστίας

Το ερωτηματολόγιο ως κλίμακα αποδείχθηκε πως έχει δείκτη αξιοπιστίας 0,9 ποσοστό που δεν απέχει από αυτό που βρέθηκε και στην έρευνα των κατασκευαστών του και θεωρείται από τα ισχυρότερα στο χώρο των κοινωνικών επιστημών. Ωστόσο ο μεγάλος δείκτης κάποιες φορές θεωρείται ότι δεν αποτελεί στοιχείο εγκυρότητας. (Hair, Ringle, Hult, & Sarstedt, 2017). Την άποψη αυτή αντικρούουν άλλες μελέτες που θεωρούν πως καθώς ο δείκτης αφορά στην εσωτερική συσχέτιση των μεταβλητών (items) μεταξύ τους σε μία πεντάβαθμη κλίμακα, μπορεί να είναι αξιόπιστος, στο βαθμό που τηρούνται συγκεκριμένα κριτήρια και δεν υπάρχουν στη σύσταση της κλίμακας «περιττές» μεταβλητές. Η εσωτερική αξιοπιστία ενός εργαλείου στηρίζεται στα περιεχόμενα των στοιχείων που το απαρτίζουν, στο αν δηλαδή η συσχέτιση συγκεκριμένων μεταβλητών έχει μία λογική και είναι προτιμότερη από μία διαφορετική. Ο δείκτης μπορεί να πάρει υψηλές τιμές η ύπαρξη των οποίων δεν είναι δηλωτική έλλειψης περισσότερων της μίας διαστάσεων. (Green, Lissitz, & Mulaik, 1977), (Cortina, 1993), (Cronbach, 1951). Επιπλέον, στο βαθμό που η εσωτερική αξιοπιστία συνοδεύεται και ενισχυθεί με την παραγοντική ανάλυση, η οποία και «μετράει» ή υποδεικνύει την ύπαρξη άλλων «κρυφών» μεταβλητών,- όπως θα συμβεί στην παρούσα μελέτη- μπορεί να σταθεί ως έγκυρο εργαλείο εσωτερικής αξιοπιστίας. (πίνακας 9).

### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N επί Items
,908	,902	48

Πίνακας 9: Δείκτης αξιοπιστίας κλίμακας

## K.2 Περιγραφή του δείγματος

Συνολικά δόθηκαν 157 ερωτηματολόγια και επιστράφηκαν 60. Το ποσοστό συμπλήρωσης περίπου σε 40%. Το ποσοστό ανταπόκρισης των φροντιστών θεωρείται ικανοποιητικό, καθώς τόσο το βεβαρυσμένο της ηλικίας όσο και η έλλειψη χρόνου μπορεί να αποτέλεσαν ανασταλτικούς παράγοντες για τη συμπλήρωσή του. Τα ερωτηματολόγια μοιράστηκαν τόσο στα ιατρεία μνήμης και άνοιας όσο και στα δύο κέντρα ημερήσιας φροντίδας που λειτουργούν υπό την εποπτεία του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης.

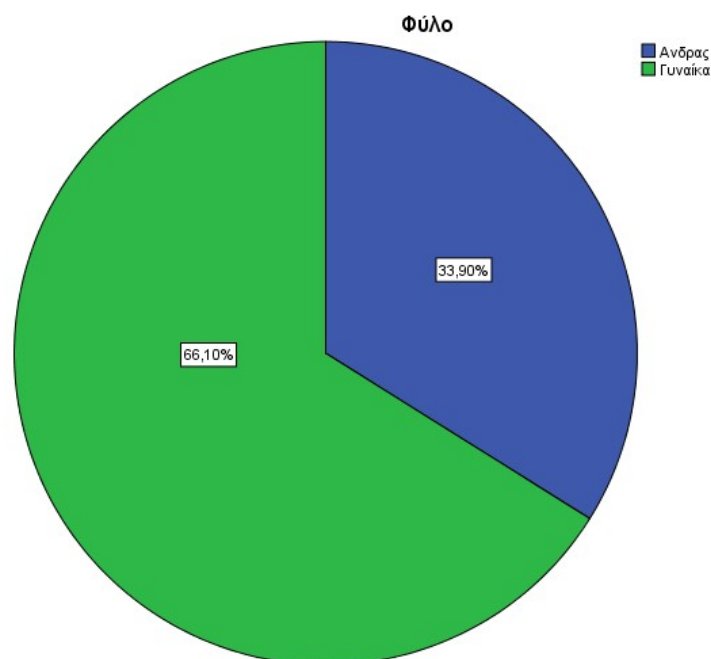
Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν δόθηκαν από την ερευνήτρια στους φροντιστές, ενώ η ίδια περίμενε σε άλλο χώρο για την παραλαβή τους. Η μέθοδος αυτή επιλέχθηκε τόσο για να μειωθούν τα ποσοστά μη συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, όσο και για βοήθεια των ίδιων των φροντιστών, που στην πλειοψηφία τους είναι ηλικιωμένοι, αφού η ερευνήτρια ήταν κοντά και μπορούσε να απαντήσει σε τυχόν απορίες τους.

Η ανάλυση έδειξε ότι δεν υπάρχουν ελλείπουσες τιμές μεγαλύτερες του 5% τόσο για την κλίμακα της ευμάρειας όσο και για αυτήν της υποστήριξης. (πίνακας 10)

Προσωπική Ευεξίας CWS	Κριτήρια αποτυχίας μεταβλητών
Ελλείπουσες τιμές >5%	Καμία
Μέγιστες συχρότητες >80%	Καμία
Υποστήριξη CWS	
Ελλείπουσες τιμές >5%	Καμία
Μέγιστες συχρότητες >80%	Καμία

Πίνακας 10: Τελικός έλεγχος ελλειπουσών τιμών και συχνοτήτων των 49 μεταβλητών του CWSv2

Από τα υποκείμενα του δείγματός μας το 33,9% είναι άνδρες και το 66,1% γυναίκες. (πίνακας 11). Η αναλογία αυτή ανάμεσα στα φύλα συναντάται σε όλες σχεδόν τις έρευνες που έχουν γίνει σε παγκόσμιο επίπεδο. Ωστόσο παρότι οι γυναίκες είναι αυτές που κατά κύριο λόγο παρέχουν φροντίδα σε ανοιακούς ασθενείς, ο ρόλος του φύλου και οι επιπτώσεις που αυτή η φροντίδα έχει για την υγεία και την ευμάρεια των γυναικών, είναι ζητήματα που μέχρι και σήμερα δεν έχουν διερευνηθεί, ενώ οι όποιες έρευνες έγιναν αφορούν μόνο σε ανεπτυγμένες οικονομικά χώρες. Επιπλέον, ειδικά οι γυναίκες- φροντιστές των συζύγων τους πολύ σπάνια αναφέρονται στον εαυτό τους με αυτή τους την ιδιότητα (φροντιστής) παρόλο που αυτή ακριβώς τους αποδίδεται από όλους τους σχετικούς φορείς παροχής υπηρεσιών. (Erol, Brooker, & Peel, 2015). Η στάση αυτή των γυναικών σε μεγάλο βαθμό εκπορεύεται από την εσωτερίκευση των κοινωνικών στερεότυπων που καλλιεργήθηκαν μέσα στους αιώνες και που αντιμετώπιζαν τη γυναίκα ως κύριο πάροχο φροντίδας πρώτα ως μητέρα στα παιδιά της και το σύζυγό της, αργότερα ως άμισθου φροντιστή των ηλικιωμένων μελών της οικογένειας. Είναι δε τόσο ισχυρά και βαθιά ριζωμένα στο κοινωνικό υποσυνείδητο αυτά τα πρότυπα, που πολλοί φροντιστές και ιδιαίτερα γυναίκες αντλούν ευχαρίστηση και περηφάνια από αυτό τους το ρόλο.



Πίνακας 11: Ιστόγραμμα κατανομής φύλου του δείγματος



Ο μέσος όρος ηλικίας των φροντιστών είναι τα 55,16 χρόνια με το εύρος να κυμαίνεται από τα 21 έως και τα 80 χρόνια. Η συντριπτική πλειοψηφία (65,5%) των φροντιστών ανήκει στην ηλικιακή ομάδα των 50-65 ετών. (Πίνακας 12)

		Ηλικία			
		Συχνότητα	ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
τιμή	20-35	2	3,3	3,4	3,4
	36-50	10	16,7	17,2	20,7
	51-65	38	63,3	65,5	86,2
	66-80	8	13,3	13,8	100,0
	Σύνολο	58	96,7	100,0	
Ελλείπουσε ς τιμές	System	2	3,3		
Σύνολο		60	100,0		

Πίνακας 12: Κατανομή συχνοτήτων της μεταβλητής «Ηλικία των φροντιστών»

Τα αποτελέσματά μας όσον αφορά στην ηλικία φαίνεται ότι συμφωνούν αρκετά με αυτά άλλης μελέτης που έγινε σε δείγμα φροντιστών ανοϊκών ασθενών στην Καλαμάτα. (Ζαχαροπούλου, 2015)<sup>29</sup>

Στην πλειοψηφία τους οι φροντιστές είναι τέκνα των ασθενών, ασχολούνται περίπου για πέντε χρόνια με τη φροντίδα των οικείων τους σε εικοσιτετράωρη βάση, και διαμένουν στο σπίτι του ασθενή ή τον φιλοξενούν στο δικό τους. (πίνακας 13).

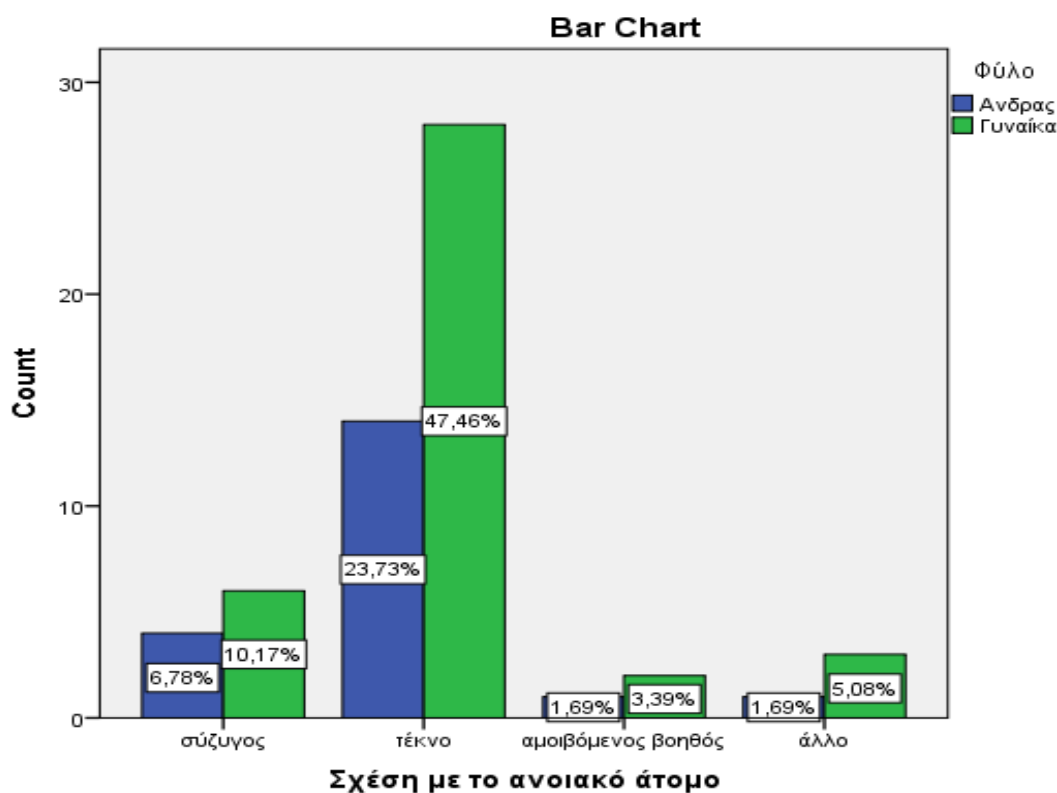
	Συχνότητα	ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Όλο το εικοσιτετράωρο	16	38,1	38,1	38,1
Μέχρι 8 ώρες την ημέρα	12	28,6	28,6	66,7
Μέχρι 4 ώρες την ημέρα	8	19,0	19,0	85,7
Λιγότερες από 4 ώρες την ημέρα	3	7,1	7,1	92,9
Μόνο τα σαββατοκύριακα	3	7,1	7,1	100,0
Σύνολο	42	100,0	100,0	

Πίνακας 13: Κατανομή συχνοτήτων της μεταβλητής «Ωρες απασχόλησης ανά εβδομάδα»

<sup>29</sup> Στη συγκεκριμένη μελέτη αποδείχθηκε ότι η πλειοψηφία των ατόμων που παρείχαν φροντίδα σε άτομα με άνοια ήταν γυναίκες σε ποσοστό 77,5%, με τα παιδιά να ικανοποιούν πρωταρχικά τις ανάγκες των ασθενών γονέων τους (41,2%) και με τις θυγατέρες να υπερτερούν (34,3%). Η μέση ηλικία των φροντιστών βρέθηκε ότι ήταν 60,6 έτη και των φροντιζόντων 82,3 έτη. Στην πλειοψηφία τους ήταν έγγαμοι (68,6%), μέσης εκπαίδευσης (34,3%), διέμεναν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή (71,6%) και παρείχαν κατά μέσο όρο 5,4 έτη τις υπηρεσίες τους στους ασθενείς.

Ενδιαφέρον στοιχείο του πίνακα είναι το ιδιαίτερα χαμηλό ποσοστό όσων δηλώνουν ότι φροντίζουν λιγότερες από 4 ώρες ή μόνο τα Σαββατοκύριακα τους ασθενείς. Το γεγονός αυτό αποτελεί ένδειξη της ισχύος τόσο των κοινωνικών νορμών που θέλουν τα τέκνα να φροντίζουν τους γονείς, όσο και των οικογενειακών δεσμών που ακόμα είναι ισχυροί στην ελληνική κοινωνία. Παράλληλα για την ελληνική κοινωνία δεν θα πρέπει να παραβλεφθούν και οι συνέπειες της οικονομικής κρίσης που «επανένωσαν» εκ νέου την ελληνική οικογένεια, προκειμένου αυτή να μπορέσει να ανταπεξέλθει στην οικονομική αστάθεια και την ανεργία, αφού η σύνταξη των ηλικιωμένων θα μπορούσε να προσμετρηθεί στο συνολικό οικογενειακό εισόδημα.

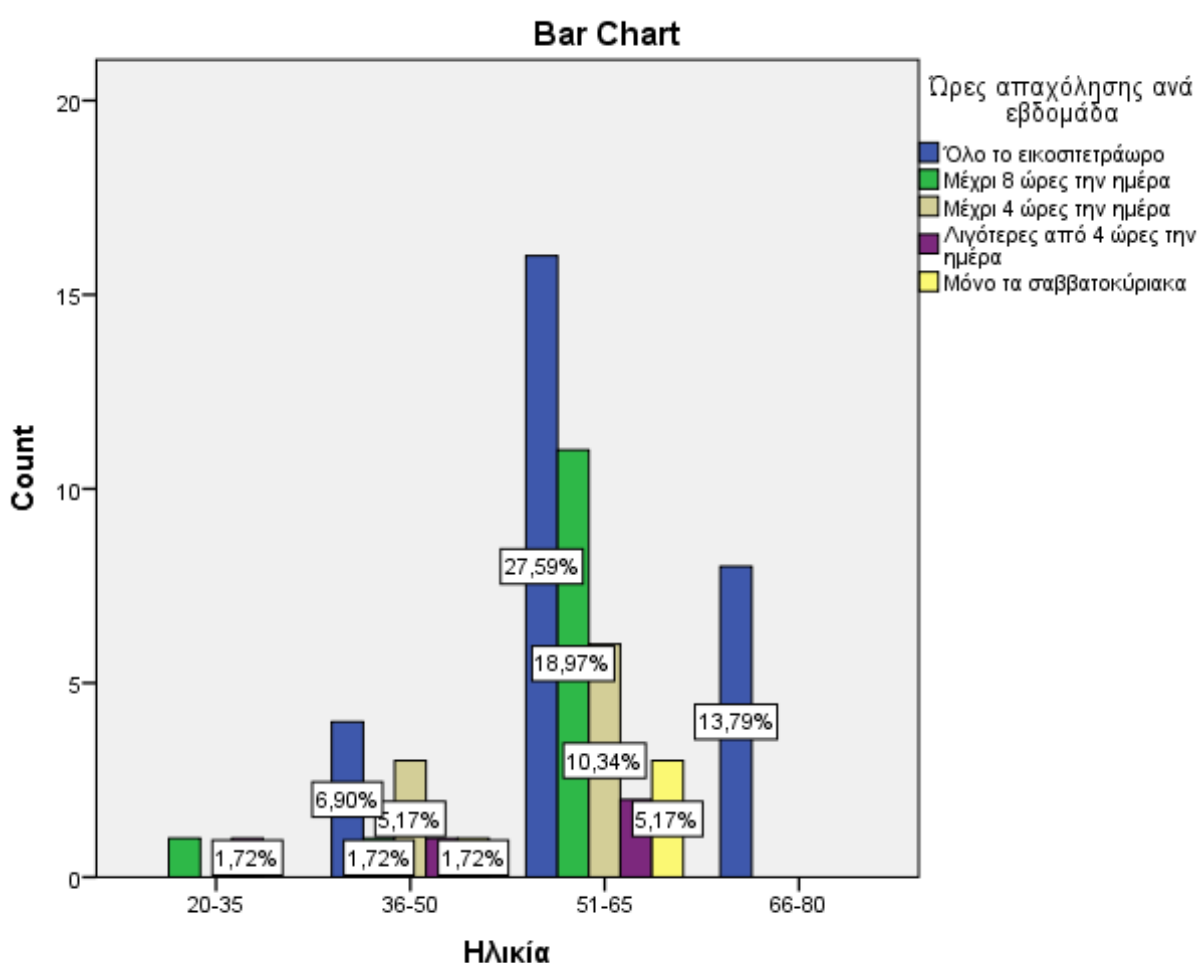
Στην περίπτωση των τέκνων- φροντιστών, υπερτερούν και πάλι οι γυναίκες σε ποσοστό σχεδόν διπλάσιο από αυτό των ανδρών.



Πίνακας 14: Διάγραμμα διασταύρωσης μεταβλητών «Φύλο» και «Σχέση με το ανοιακό άτομο»

Η διασταύρωση της μεταβλητής «Ηλικία» με αυτή «Ωρες Φροντίδας» έδειξε πως στην ηλικιακή ομάδα 66-80 ετών το σύνολο των φροντιστών διέθετε όλο το εικοσιτετράωρο στη φροντίδα του ασθενή. Όπως εξηγήθηκε παραπάνω, κάτι τέτοιο

ήταν αναμενόμενο, δεδομένου ότι πρόκειται για ανθρώπινο δυναμικό εκτός εργασιακού βίου. Το ποσοστό αυτό περιορίζεται στο 27,59% στην ομάδα 50-65 ετών, στο 6,9% για όσους είναι μέχρι 50 ετών και μηδενίζεται σχεδόν στην ηλικιακή ομάδα 20-35 ετών. Η εξήγηση που μπορεί να δοθεί σ' αυτή την παρατήρηση είναι ότι η πρώτη ηλικιακή ομάδα καθώς λογικά απέχει από τον ενεργό εργασιακό βίο, μπορεί να αφιερωθεί αποκλειστικά στη φροντίδα του ασθενή. Η συσχέτιση των μεταβλητών ωστόσο δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική. Μέχρι 8 ώρες την ημέρα ασχολείται με τον ασθενή το 18,9% όσων δηλώνουν ηλικία 51-65 ετών, και από 1,72% οι δύο νεώτερες ηλικιακά ομάδες. (πίνακας 15)

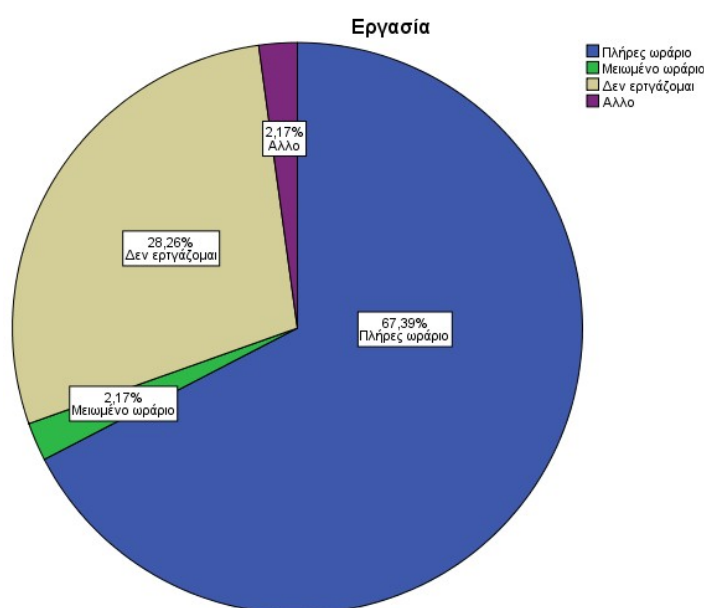


Πίνακας 15: Διάγραμμα διασταύρωσης μεταβλητών «Ηλικία» και «Ωρες απασχόλησης»

Η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων (67,4%) είναι εργαζόμενοι με πλήρες ωράριο, ενώ το 27,26% δηλώνει ότι δεν εργάζεται. Από τους τελευταίους σχεδόν το σύνολό τους αποτελείται από συνταξιούχους φροντιστές συζύγους των ασθενών. Για τους εργαζόμενους φροντιστές η φροντίδα του ανοιακού συγγενή συνεπάγεται ότι πρέπει να αναπτύξουν νέες στρατηγικές για τη διαχείριση του χρόνου τους, ώστε να

μπορέσουν να αντεπεξέλθουν στις απαιτήσεις του εργασιακού τους βίου, του γονεϊκού τους ρόλου, και αυτού ως φροντιστή. Κάτι τέτοιο ωστόσο είναι ιδιαίτερα δύσκολο και η δυσκολία αυτή αποτυπώνεται στις απαντήσεις των ερωτώμενων-ειδικά στο πρώτο τμήμα του ερωτηματολογίου. (Πίνακας 16).

Το ποσοστό των εργαζόμενων γυναικών είναι ελαφρά μεγαλύτερο από αυτό των ανδρών φροντιστών, χωρίς ωστόσο η σχέση των δύο μεταβλητών να είναι στατιστικά σημαντική.

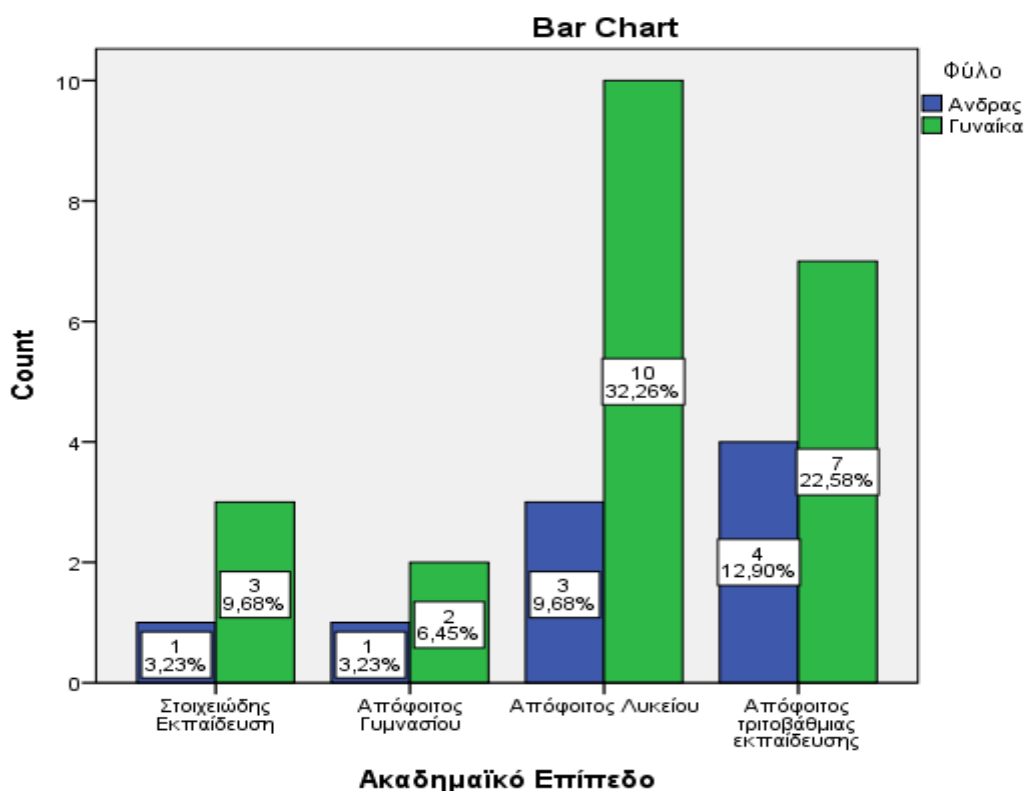


Πίνακας 16: Διάγραμμα κατανομής της μεταβλητής «Απασχόληση φροντιστών»

Περίπου οι μισοί φροντιστές (43,1%) είναι απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, ενώ όσοι δηλώνουν απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης περιορίζονται στο 24,1%, και τριτοβάθμιας περίπου στο 33%. Οι γυναίκες φαίνεται ότι έχουν πιο μακροχρόνια εκπαίδευση από ότι οι άνδρες φροντιστές, με τη σχέση ωστόσο να σημειώνει στατιστική σημαντικότητα μόνο για την ηλικιακή ομάδα 66-80 ετών, όπου οι γυναίκες απόφοιτοι δημοτικού είναι πολλαπλάσιες των ανδρών και αποτελούν το 100% της συγκεκριμένης ηλικιακής ομάδας. (πίνακας 17).

Στη συντριπτική τους πλειοψηφία (81,4%) οι ασθενείς είτε διαμένουν στην οικία τους είτε φιλοξενούνται από τα οικεία τους πρόσωπα. Το γεγονός αυτό έρχεται να επιβεβαιώσει προηγούμενες έρευνες που είχαν εντοπίσει το ίδιο εύρημα και περιγράφονται σε προηγούμενα κεφάλαια της παρούσας μελέτης.

Όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο, η οικία των ασθενών αποτελεί για τους ίδιους- και συνεπώς και για τους φροντιστές του- πρωταρχικό πλαίσιο αναφοράς, που είναι σε θέση να επιβραδύνει την εμφάνιση νέων συμπτωμάτων. Επιπλέον έρευνες έχουν αποδείξει πως όσο περισσότερο απομακρύνεται ο ασθενής από το σπίτι του είτε για νοσηλεία είτε για φιλοξενία, τόσο αυξάνονται οι πιθανότητες να εκδηλώσει γρηγορότερα νέα συμπτώματα. (Lakey, 2009). Το γεγονός ότι η φροντίδα στην πλειοψηφία των περιπτώσεων παρέχεται στο συγκεκριμένο χώρο υποδηλώνει μεταξύ άλλων και το σεβασμό εκ μέρους των φροντιστών στις ανάγκες του ασθενή. Σε δύο μόνο περιπτώσεις αναφέρθηκε επίσκεψη στον ασθενή μόνο κατά τη διάρκεια του Σαββατοκύριακου. Στην τελευταία περίπτωση ενδιαφέρον θα ήταν να μπορούσαμε να διακριβώσουμε αν αυτοί που έδωσαν τη συγκεκριμένη απάντηση είναι οι κύριοι φροντιστές των ασθενών και αν όχι, ποιος έχει την ευθύνη της κύριας φροντίδας. (πίνακας 18)



Πίνακας 17: Ιστόγραμμα κατανομής της μεταβλητής «Ακαδημαϊκό Επίπεδο Φροντιστών»

	Συχνότητα	ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Στην οικία του ασθενή	32	53,3	54,2	54,2

	Ο ασθενής φιλοξενείται από εμένα	16	26,7	27,1	81,4
	Επισκέπτομαι την οικεία του ασθενή σε καθημερινή βάση	9	15,0	15,3	96,6
	Επισκέπτομαι τον ασθενή τα Σαββατοκύριακα	2	3,3	3,4	100,0
	Σύνολο	59	98,3	100,0	
Missing	System	1	1,7		
Σύνολο		60	100,0		

Πίνακας 18: Πίνακας συχνοτήτων κατανομής της μεταβλητής «Τόπος παροχής φροντίδας»

### Κ.3. Ανάλυση και σχολιασμός μεταβλητών

Τα ζητήματα που οι φροντιστές θεωρούν σημαντικά μπορούν να ενταχθούν σε τρεις κατηγορίες:

A. Ζητήματα που αφορούν στους ίδιους ως άτομα και μπορεί να είναι ανεξάρτητα από το ρόλο τους. Τέτοια μπορεί να είναι η σωματική τους υγεία και οι επιπτώσεις που αυτή πιθανόν να έχει με την πορεία των χρόνων, η οικονομική τους κατάσταση, κ.λπ.

B. Ζητήματα που σχετίζονται με την εμπειρία των φροντιστών που απορρέει από το ρόλο τους ως τέτοιων. Αφορά τις γνώσεις τους για την ασθένεια, τους μηχανισμούς αντιμετώπισής της, το ενδεχόμενο στρες ή κατάθλιψη που μπορεί να βιώνουν, τη δυνατότητα πρόσβασης ή όχι σε πληροφορίες, την ενδεχόμενη οικονομική τους επιβάρυνση κ.λπ. Παρόλο που στην περίπτωση μας αναφερόμαστε μόνο σε φροντιστές ανοιακών ασθενών, αυτή η κατηγορία ζητημάτων μπορεί να αφορά σε φροντιστές και άλλων ομάδων χρόνιων ασθενών.

Γ. Ό,τι σχετίζεται με τις υπηρεσίες που παρέχονται από το δημόσιο ή ιδιωτικό τομέα στον ασθενή, και μπορεί να έχει αντίκτυπο στον φροντιστή. Π.χ. η δυνατότητα γρήγορης πρόσβασης σε δομές για θεραπεία ή συμβουλευτική, η δυνατότητα βοήθειας στο σπίτι, τυχόν οικονομικά επιδόματα, κ.λπ. Στην περίπτωση της παρούσας μελέτης τα όποια στοιχεία προκύβουν θα αφορούν μόνο στην περίπτωση του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης και των δύο υποκείμενων δομών του. (Κέντρα Ημέρας)

Η πρώτη ομάδα μεταβλητών αφορά στην αίσθηση της προσωπικής ευεξίας (well being) και αποτελείται από δεκαπέντε προτάσεις που αναφέρονται στον τρόπο που ο φροντιστής «βιώνει» το ρόλο του ως τέτοιου και τη σχέση του με το ανοιακό άτομο. Οι προτάσεις εξετάζουν κυρίως τα συναισθήματα των φροντιστών που σχετίζονται με το ενδεχόμενο συναισθηματικό- ψυχολογικό- συναισθηματικό φορτίο που μπορεί να έχουν. Ο επιμέρους συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach's Alpha μεταξύ αυτών των μεταβλητών ανέρχεται σε 0,92. (πίνακας 19).

	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Σύνολο Correlation	Squared Multiple Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
1. Δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας. (Χρόνος) <sup>30</sup>	130,413	,600	,661	,917
2. Αναγκαστήκατε να βάλετε τις ανάγκες του ατόμου που φροντίζετε πάνω από τις δικές σας(μεταβλητή: (Ανάγκη)	126,933	,816	,783	,912
3. Δεν βρήκατε χρόνο να κάνετε ένα μικρό διάλλειμα από τη φροντίδα. (Διάλλειμα)	130,874	,625	,701	,917
4. Δεν μπορείτε να κάνετε σχέδια για το μέλλον. (Μέλλον)	127,804	,612	,713	,917
5. Δεν μπορείτε πλέον να προσφέρετε φροντίδα για λόγους ανεξάρτητους από εσάς. (Αδυναμία)	137,423	,262	,440	,928
6. Η προσπάθεια που καταβάλετε για να διατηρήσετε καλή σχέση με το άτομο που φροντίζετε . (Προσπάθεια)	135,632	,441	,378	,921
7. Το πρόσωπο που φροντίζετε αυτό την στιγμή εξαρτάται υπερβολικά από εσάς. (Εξάρτηση)	126,684	,750	,698	,913
8. Το πρόσωπο που φροντίζετε θα έχει ολοένα μεγαλύτερη εξάρτηση από εσάς στο μέλλον. (Πίεση)	129,193	,593	,656	,917
9. Το πρόσωπο που φροντίζετε σας λέει πράγματα που σας στεναχωρούν. (Στεναχώρια)	130,400	,567	,521	,918
10. Αισθάνεστε εκνευρισμένος/η με το πρόσωπο που φροντίζετε. (Εκνευρισμός)	131,925	,517	,596	,920
11. Έρχονται στιγμές που πιστεύετε ότι δεν αντέχετε άλλο την κατάσταση. (Φόρτιση)	122,102	,768	,766	,912
12. Οι επαφές με συγγενείς και φίλους έχουν μειωθεί λόγω των καθηκόντων σας ως φροντιστή ανοιακού ασθενή. (Φίλοι)	124,188	,800	,742	,911
13. Απομακρυνθήκατε με δική σας πρωτοβουλία από συγγενείς και φίλους λόγω έλλειψης χρόνου. (Απομάκρυνση)	121,337	,778	,751	,911

30 Εντός των παρενθέσεων στον παρόντα και στους λοιπούς πίνακες καθώς και το κείμενο θα αναγράφονται τα ονόματα των μεταβλητών της ανάλυσης.

14. Νοιώθετε μοναξιά και απομόνωση εξαιτίας της κατάστασης στην οποία βρισκόσαστε. (Μοναξιά)	121,177	,763	,736	,912
15. Νοιώθετε ότι οι συγγενείς και φίλοι δεν σας στηρίζουν. (Στήριξη)	126,015	,655	,626	,916

Πίνακας 19: Συμβολή των μεταβλητών πρώτου μέρους στη συνολική διακύμανση της κλίμακας

Η ασθενής συμμετοχή της μεταβλητής «Αδυναμία» σε σχέση με τις υπόλοιπες της κλίμακας, μπορεί να ερμηνευτεί ίσως από το νεαρό σχετικά της ηλικίας της πλειοψηφίας των ερωτηθέντων. Συνήθως οι νεότεροι σε ηλικία φροντιστές δεν αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα υγείας. Οι υπόλοιπες μεταβλητές σημειώνουν υψηλά φορτία και στο συνδυασμό μεταξύ τους δείχνουν να συμπεριφέρονται με παρόμοιο τρόπο. Αυτό αντικατοπτρίζεται και στον ανάλογο συντελεστή συσχέτισης (Intraclass Correlation) και τον πίνακα διακυμάνσεων. (πίνακας 20).

#### Intraclass Correlation Coefficient

	Intraclass Correlation <sup>b</sup>	95% διάστημα εμπιστοσύνης		F Test with True Value 0			
		Κατώτατο όριο	Ανώτατο όριο	τιμή	df1	df2	Sig
Single Measures	,438 <sup>a</sup>	,347	,548	12,713	58	812	,000
Average Measures	,921 <sup>c</sup>	,889	,948	12,713	58	812	,000

Πίνακας 20: Συντελεστής Συσχέτισης μεταξύ των μεταβλητών Α μέρους

Ο διαθέσιμος χρόνος για προσωπική και οικογενειακή χρήση είναι ιδιαίτερα περιορισμένος για όσους ασκούν καθήκοντα φροντιστών, αφού είναι αναγκασμένοι να περιορίζουν την προσωπική τους ελευθερία προς όφελος αυτών που φροντίζουν. Έτσι, το 61,7% των ερωτηθέντων δηλώνει απόλυτη ή αρκετή συμφωνία με τη φράση «δεν έχω αρκετό χρόνο για τον εαυτό μου», το 70% βάζει τις ανάγκες του ασθενή ψηλότερα από τις δικές του, το 41,7% δεν μπορεί να βρει χρόνο για διάλειμμα, το 48,4% δεν κάνει σχέδια για το μέλλον, ενώ το 18,3% δεν μπορεί να προσφέρει βοήθεια λόγω δικής του αδυναμίας. Τα ποσοστά ασυμφωνίας (λίγο - καθόλου) στις τέσσερις προτάσεις είναι χαμηλά, και το υψηλότερο καταγράφεται στην 5η και τελευταία πρόταση αυτής της κατηγορίας. (63,3%). (Πίνακας 21).

	πολύ	αρκετά	μέτρια	λίγο	καθόλου
--	------	--------	--------	------	---------



Δεν είχατε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας	25	36,7	21,7	15	1,7
Αναγκαστήκατε να βάλετε τις ανάγκες του ατόμου που φροντίζετε πάνω από τις δικές σας	33,3	36,7	2,1	16,1	11,7
Δεν βρήκατε χρόνο να κάνετε ένα μικρό διάλλειμα από τη φροντίδα	10	31,7	31,7	25	1,7
Δεν μπορείτε να κάνετε σχέδια για το μέλλον	16,7	31,7	18,3	26,7	6,7
Δεν μπορείτε πλέον να προσφέρετε φροντίδα για λόγους ανεξάρτητους από εσάς (π.χ. νοσήσατε)	8,3	10	18,3	40	23,3

Πίνακας 21: Ποσοστιαίος επί τοις % πίνακας κατανομής συχνοτήτων μεταβλητών Α1 τμήματος

Όσοι είναι άνω των 71 ετών στο σύνολό τους (100%) δηλώνουν ότι δεν έχουν χρόνο για τον εαυτό τους, επειδή αναγκάζονται να βάλουν τις ανάγκες του ασθενή πάνω από τις δικές τους, ενώ τα ποσοστά και για τις υπόλοιπες ηλικιακές ομάδες είναι σταθερά πάνω από 50%. Η κατάσταση για τη συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα - που αποτελείται αποκλειστικά από συζύγους ασθενών- μοιάζει να είναι πειστική, καθώς και πάλι το σύνολο από αυτούς δηλώνει ότι δεν έχει τη δυνατότητα να κάνει κάποιο διάλλειμα από τη φροντίδα. Τα συγκεκριμένα αποτελέσματα για αυτή την ομάδα ήταν ως ένα βαθμό αναμενόμενα, καθώς η συζυγική σχέση- και ιδιαίτερα η μακροχρόνια- έχει μέσα της τόσο στοιχεία αλτρουισμού όσο και εξαναγκασμού. Οι σύζυγοι τείνουν γενικότερα να υπολογίζουν τις ανάγκες του συντρόφου τους και συχνά να τις βάζουν πάνω και από τις δικές τους. Παράλληλα, οι κοινωνικές νόρμες θέλουν τους συζύγους να φροντίζουν τους συντρόφους τους όταν αυτοί το έχουν ανάγκη. Ωστόσο το γεγονός ότι το σύνολο των ερωτηθέντων απαντά ότι δε βρίσκει χρόνο να κάνει ένα διάλλειμα από τη φροντίδα, αποτελεί ένδειξη πως αυτή καθ' αυτή η φροντίδα μπορεί να είναι πολύ μεγάλο βάρος για τους ηλικιωμένους φροντιστές και, συνεπώς, το φορτίο που καλούνται να σηκώσουν οι φροντιστές ιδιαίτερα υψηλό.

Τα άτομα προκειμένου να μπορέσουν να ανταποκριθούν στις κάθε είδους υποχρεώσεις τους χρειάζεται να μπορούν να διαθέτουν αποκλειστικό χρόνο και για την ικανοποίηση των προσωπικών τους αναγκών, και, παράλληλα, να μπορούν να προγραμματίσουν τι θα κάνουν και πότε, τουλάχιστον για το άμεσο ή βραχυπρόθεσμο μέλλον. (π.χ. διακοπές, ψώνια, κ.λπ.). Ειδικά οι νεώτεροι φροντιστές που βρίσκονται στον ενεργό εργασιακό βίο και πιθανότατα έχουν και οικογενειακές υποχρεώσεις, αντιμετωπίζουν εκ των πραγμάτων πρόβλημα στην εύρεση χρόνου για την

ικανοποίηση των αναγκών τους, είτε αυτές αφορούν τη διασκέδαση, τη μόρφωση, είτε ακόμα και τη ξεκούραση. Στην περίπτωση δηλαδή των νέων ατόμων, τέκνων ασθενών, το είδος της επιβάρυνσης που μπορεί να υφίστανται ως φροντιστές ανοϊκών γονέων προστίθεται στο ήδη επιβαρυνμένο τους πρόγραμμα και έχει διαφορετικά ποιοτικά χαρακτηριστικά από αυτά των συζύγων φροντιστών. (πίνακας 22). Αν για τους μη ενεργούς εργασιακά φροντιστές η εύρεση προσωπικού χρόνου είναι δύσκολη, για τους εργαζόμενους είναι σχεδόν αδύνατη. Αυτό αντικατοπτρίζεται στις απαντήσεις τους, όπου τα ποσοστά ασυμφωνίας με την πρόταση είναι σχεδόν μηδενικά και στο σχετικό δείκτη διασταύρωσης να σημειώνει υψηλή τιμή: (Fisher's Exact Test: 16,758, Sig: 0,018)

Σχέση με το ανοϊκό άτομο				Δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας					Σύνολο		
				Πολύ	Αρκετά	Μέτρια	Λίγο	Καθόλου			
τέκν ο	Δεν μπορεί ε να κάνετε σχέδια για το μέλλον	Πολύ	Τιμή	3	2	1	0	0	6		
				50,0%	33,3%	16,7%	0,0%	0,0%	100,0%		
		Αρκετά	Τιμή	7	5	2	2	0	16		
				43,8%	31,3%	12,5%	12,5%	0,0%	100,0%		
		Μέτρια	Τιμή	0	9	0	0	0	9		
				0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%		
		Λίγο	Τιμή	0	0	5	2	0	7		
				0,0%	0,0%	71,4%	28,6%	0,0%	100,0%		
		Καθόλου	Τιμή	0	0	1	2	1	4		
				0,0%	0,0%	25,0%	50,0%	25,0%	100,0%		
		Σύνολο			Τιμή	10	16	9	6	1	42
						23,8%	38,1%	21,4%	14,3%	2,4%	100,0%

Πίνακας 22: Διασταύρωση των μεταβλητών «Δεν μπορείτε να κάνετε σχέδια για το μέλλον» \* «Δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας» \* Σχέση με το ανοϊκό άτομο: τέκνο»

Μεγάλη ή αρκετή συμφωνία με την πρόταση «Δεν έχω αρκετό χρόνο για τον εαυτό μου» (Χρόνος) σημειώνει το 58,3% όσων φροντίζουν τον ασθενή όλο το 24ωρο, το 25% όσων ασχολούνται μέχρι οχτώ ώρες την ημέρα και το 13,9% αυτών που δηλώνουν ότι φροντίζουν τον ασθενή λιγότερες από 4 ώρες την ημέρα και το 0% αυτών που επισκέπτονται τον ασθενή μόνο τα Σαββατοκύριακα. (πίνακας 23). Η σχέση μεταξύ των μεταβλητών «Ωρες Φροντίδας» και «Χρόνος» ωστόσο δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική. Παρόμοια αποτελέσματα έδωσαν και οι διασταυρώσεις της μεταβλητής «Χρόνος» με τις υπόλοιπες ανεξάρτητες μεταβλητές της μελέτης. (φύλο,

ηλικία, ακαδημαϊκό επίπεδο). Αντίθετα η σχέση της μεταβλητής «Ωρες φροντίδας» με τη αυτή «Το πρόσωπο που φροντίζετε αυτό την στιγμή εξαρτάται υπερβολικά από εσάς» (Εξάρτηση) είναι στατιστικά σημαντική και ο σχετικός δείκτης σημειώνει υψηλή τιμή. (Fisher's Exact Test:37,195 sig: .000). Έτσι, το 92,9% όσων φροντίζουν τον ασθενή όλο το 24ωρο δηλώνει ότι ο τελευταίος εξαρτάται πολύ ή αρκετά από αυτούς. Ίδια άποψη εκφράζει το 77% όσων ασχολούνται με τον ασθενή μέχρι 8 ώρες την ημέρα, το 40% αυτών που ασχολούνται μέχρι 4 ώρες και το 25% όσων ασχολούνται μόνο τα Σαββατοκύριακα. (πίνακας 24).

			Ωρες απασχόλησης					Σύνολο
			Όλο το 24ωρο	Μέχρι 8 ώρες την ημέρα	Μέχρι 4 ώρες την ημέρα	Λιγότερες από 4 ώρες την ημέρα	Μόνο τα σαββατοκύριακα	
Χρόνος	Πολύ-Αρκετά	Τιμή	21	9	5	1	0	36
		% επί Σύνολου	35,6%	15,3%	8,5%	1,7%	0,0%	61,0%
	Μέτρια	Τιμή	4	1	3	2	3	13
		% επί Σύνολου	6,8%	1,7%	5,1%	3,4%	5,1%	22,0%
	Λίγο - Καθόλου	Τιμή	3	3	2	1	1	10
		% επί Σύνολου	5,1%	5,1%	3,4%	1,7%	1,7%	16,9%
Σύνολο		Τιμή	28	13	10	4	4	59
		% επί Σύνολου	47,5%	22,0%	16,9%	6,8%	6,8%	100,0%

Πίνακας 23: Πίνακας κατανομής συχνοτήτων μεταβλητών «Δεν βρήκατε χρόνο να κάνετε ένα μικρό διάλλειμα από τη φροντίδα» & Ωρες απασχόλησης»

Σχετική με την έλλειψη χρόνου είναι και η πρόταση «Δεν βρήκατε χρόνο να κάνετε ένα μικρό διάλλειμα από τη φροντίδα», όπου το 41,7% δηλώνει τη συμφωνία του με την πρόταση ενώ οι αρνητικές απαντήσεις περιορίζονται στο 26,7%. Οι απαντήσεις δε σημείωσαν στατιστικά σημαντική σχέση με το σύνολο σχεδόν των ανεξάρτητων μεταβλητών τα μελέτης, πλην αυτών του χρονικού διαστήματος παροχής φροντίδας, με όσους να έχουν πολλά χρόνια φροντίδας να δίνουν και τις περισσότερες θετικές απαντήσεις (Fisher's Exact Test: 13,724,211, sig: 0,045), και της σχέσης με τον ασθενή, με τα τέκνα να σημειώνουν πολλαπλάσιο ποσοστό θετικών απαντήσεων από ότι οι σύζυγοι. (Fisher's Exact Test: 16,758, sig: 0,015) (πίνακας 24)

	Σχέση με το ανοιακό άτομο	Σύνολο
--	---------------------------	--------

		Σύζυγος	τέκνο	αμειβόμενος βοηθός	άλλο	
Δεν βρήκατε χρόνο να κάνετε ένα μικρό διάλλειμα από τη φροντίδα.	Πολύ	1	3	0	2	6
	Αρκετά	3	15	0	1	19
	Μέτρια	2	15	1	0	18
	Λίγο	4	9	1	1	15
	Καθόλου	0	0	1	0	1
Σύνολο		10	42	3	4	59

Πίνακας 24: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «Δεν βρήκατε χρόνο να κάνετε ένα μικρό διάλλειμα από τη φροντίδα» \* «Σχέση με το ανοιακό άτομο»

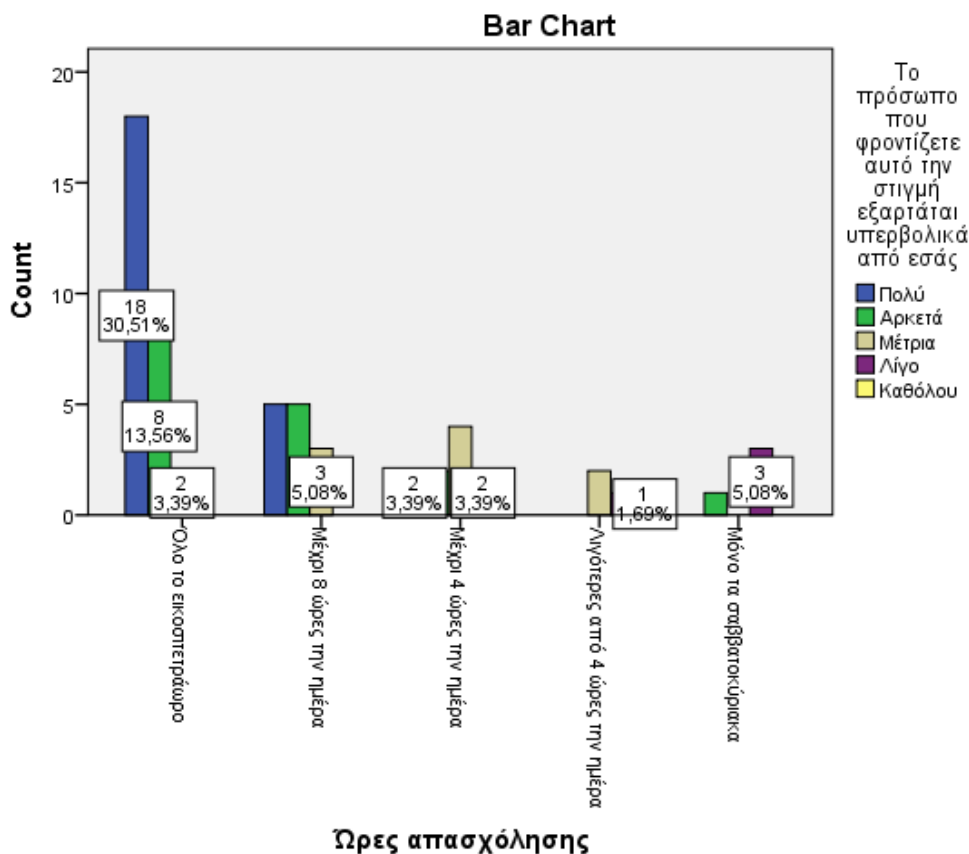
Όπως προαναφέρθηκε, οι φροντιστές συχνά αναγκάζονται να ματαιώσουν ή αναβάλλουν την ικανοποίηση των αναγκών τους προκειμένου να ικανοποιήσουν αυτές του ανοιακού οικείου τους. Όσοι ασχολούνται ολόκληρο το 24ωρο με τους ασθενείς συμφωνούν απόλυτα ή αρκετά με την πρόταση «Αναγκαστήκατε να βάλετε τις ανάγκες του ατόμου που φροντίζετε πάνω από τις δικές σας» σε ποσοστό 70%, με τη σχέση μεταξύ των δύο μεταβλητών να είναι στατιστικά σημαντική. (Fisher's Exact Test:23,499, Sig: 0.001). Μεγαλύτερη επιβάρυνση δηλώνουν τα τέκνα των ανοιακών ασθενών, τα οποία καταγράφουν πολλαπλάσια ποσοστά θετικών απαντήσεων σε σχέση με τους συντρόφους φροντιστές. (Fisher's Exact Test:15,363, Sig: 0.018) (πίνακας 25). Στατιστική επίσης σημαντικότητα καταγράφηκε στη σχέση της συγκεκριμένης μεταβλητής με τη χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας, με όσους παρέχουν την υπηρεσία τους ως φροντιστές για περισσότερα από 5 έτη να συμφωνούν πολύ ή αρκετά με την πρόταση σε ποσοστό 81,8%. (Fisher's Exact Test:38,621, Sig: 0.003).

		Σχέση με το ανοιακό άτομο				Σύνολο
		σύζυγος	τέκνο	αμειβόμενος βοηθός	Άλλο	
Αναγκαστήκατε να βάλετε τις ανάγκες του ατόμου που φροντίζετε πάνω από τις δικές σας	Πολύ	4	13	0	2	19
	Αρκετά	4	18	0	0	22
	Μέτρια	1	9	1	0	11
	Λίγο	1	2	2	2	7
Σύνολο		10	42	3	4	59

Πίνακας 25: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «Αναγκαστήκατε να βάλετε τις ανάγκες του ατόμου που φροντίζετε πάνω από τις δικές σας» \* «Σχέση με το ανοιακό άτομο»

Όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενα κεφάλαια της παρούσας μελέτης, η προοδευτική και αναπόφευκτη επιδείνωση της υγείας των ασθενών αυξάνει επίσης αναπόφευκτα και το ποσοστό της εξάρτησής τους από τους φροντιστές τους. Πολύ ή αρκετό φόβο γι αυτό το ενδεχόμενο εκφράζει το 78,3% των ερωτηθέντων. Η

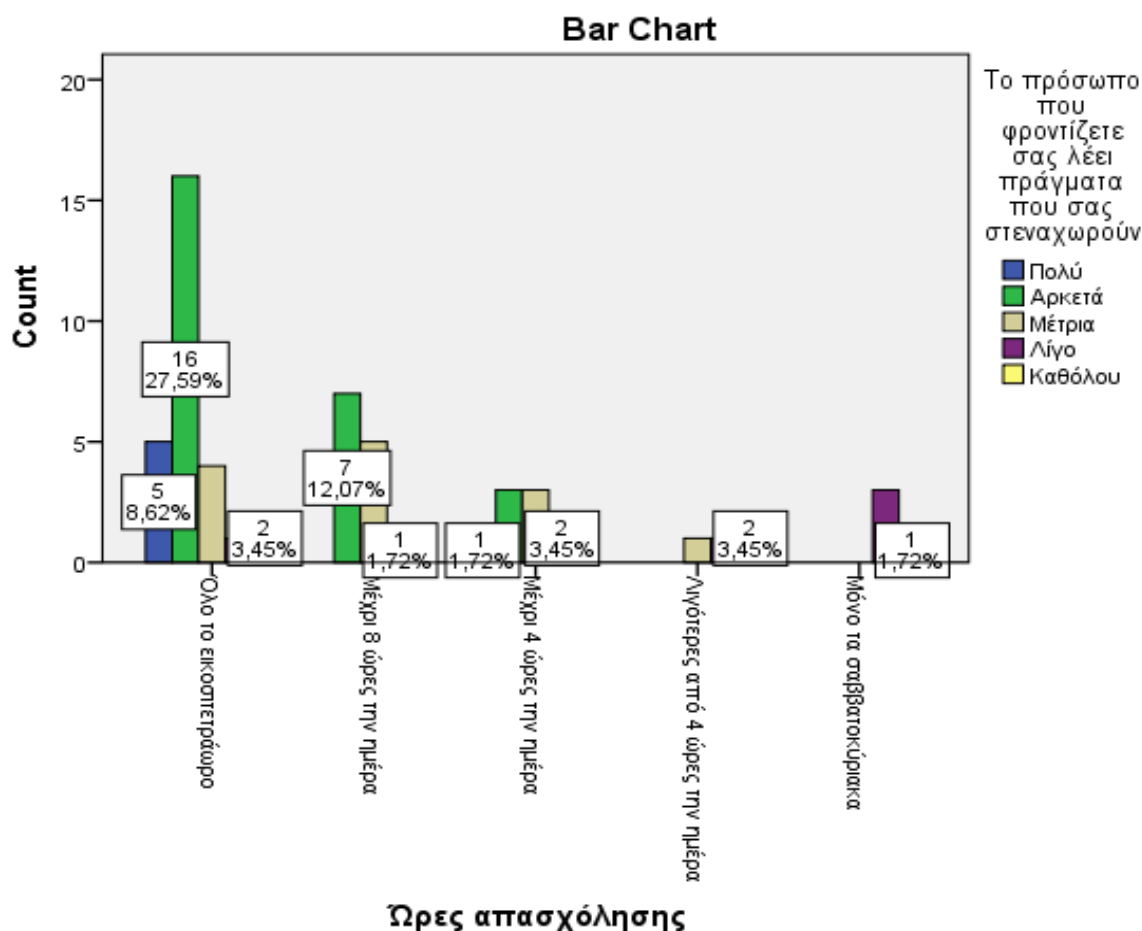
μεταβλητή σημειώνει στατιστικά σημαντική σχέση με τις ώρες απασχόλησης με τον ασθενή. (Fisher's Exact Test:18,570, sig:0,039). Το 82,1% όσων ασχολούνται με τον ασθενή όλο το 24ωρο συμφωνεί πολύ ή αρκετά με την πρόταση «Το πρόσωπο που φροντίζετε θα έχει ολοένα μεγαλύτερη εξάρτηση από εσάς στο μέλλον». Ίδια άποψη εκφράζει το 92,3% όσων δηλώνουν μέχρι 8 ώρες φροντίδας το 60% αυτών που ασχολούνται μέχρι 4 ώρες το 75% αυτών που ασχολούνται λιγότερες από 4 ώρες και το 25% όσων επισκέπτονται τον ασθενή τα σαββατοκύριακα. Τα υψηλά ποσοστά που σημειώνουν όσοι ασχολούνται με τον ασθενή 8 ή λιγότερες ώρες μπορούν ίσως να εξηγηθούν από το στάδιο της νόσου του ασθενή. Οι έχοντες μικρή ή μέτρια νοητική ανεπάρκεια μπορούν ως ένα βαθμό να αυτοεξυπηρετηθούν. Καθώς ωστόσο η κατάσταση είναι βέβαιο ότι θα επιδεινωθεί, οι φροντιστές διακατέχονται από σχετικό άγχος και βρίσκονται σε εγρήγορση.



Πίνακας 26: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Ωρες απασχόλησης» \* «Το πρόσωπο που φροντίζετε αυτό την στιγμή εξαρτάται υπερβολικά από εσάς»

Η συμβίωση με ένα ανοιακό άτομο αποτελεί πρόκληση για τους φροντιστές, καθώς δοκιμάζει τα όρια αντοχής και ανοχής τους. Συχνά οι ανοιακοί ασθενείς στρέφονται φραστικά -και όχι μόνο- εναντίον των φροντιστών τους, δημιουργώντας στους

τελευταίους αισθήματα απογοήτευσης και στενοχώριας. Το 55,9% των ερωτηθέντων συμφωνεί απόλυτα ή αρκετά με την πρόταση «Το πρόσωπο που φροντίζετε σας λέει πράγματα που σας στεναχωρούν» Μικρή η καθόλου συμφωνία εκφράσει το 21,1% και μέτρια το 22%. Καθοριστικός παράγοντας και στις απαντήσεις σε αυτή την πρόταση, αποδείχθηκε ο χρόνος που οι φροντιστές δαπανούν για να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους. Η συσχέτιση της μεταβλητής με τις ώρες απασχόλησης σημειώνει στατιστική σημαντικότητα (Fisher's Exact Test: 17,316, sig: 0,007). Συγκεκριμένα το 75% όσων ασχολούνται με τον ασθενή όλο το 24ωρο, το 53,8% αυτών που ασχολούνται μέχρι 8 ώρες και το 44,4% όσων ασχολούνται μέχρι 4 ώρες συμφωνούν πολύ ή αρκετά με τη συγκεκριμένη πρόταση. Συνεπώς όσο μεγαλύτερη είναι η «έκθεση» των φροντιστών στους ασθενείς, τόσες περισσότερες πιθανότητες έχουν να βιώσουν αρνητικά συναισθήματα.(πίνακας 25)



Πίνακας 27: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Ωρες απασχόλησης» \* «Το πρόσωπο που φροντίζετε σας λέει πράγματα που σας στεναχωρούν»

Η φροντίδα ενός ασθενή με Αλτσχάιμερ φαίνεται ότι δοκιμάζει τα όρια υπομονής και επιμονής των φροντιστών τους, που καλούνται να καταβάλλουν μεγάλη προσπάθεια αν θέλουν να διατηρήσουν- και μπορούν στο βαθμό που το στάδιο της νόσου το επιτρέπει- μία λειτουργική σχέση με τον ασθενή. Όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενα κεφάλαια της παρούσας μελέτης, η συμπεριφορά των ασθενών -ειδικά σε προχωρημένα στάδια - μπορεί να κυμαίνεται από την πλήρη απάθεια έως και την επιθετικότητα. Μπορεί επίσης να χαρακτηρίζεται από συνεχείς επαναλήψεις των ίδιων πραγμάτων, τάσεις φυγής, κ.λπ. Το 80% των ερωτηθέντων θεωρεί ότι κουράζεται πολύ ή αρκετά από την προσπάθεια που καταβάλλει για να έχει μία καλή σχέση με το άτομο που φροντίζει, ενώ απόλυτη άρνηση εξέφρασε μόνο το 1,7% . Οι απαντήσεις των ερωτώμενων δεν εξαρτώνται στατιστικά σημαντικά με τις ανεξάρτητες μεταβλητές της μελέτης. Το γεγονός υποδεικνύει ότι η πίεση που δέχονται οι φροντιστές βιώνεται με τον ίδιο τρόπο ανεξάρτητα από το φύλο, την ηλικία, τα χρόνια φροντίδας ή το ακαδημαϊκό επίπεδο των ερωτώμενων. (πίνακας 28).

		Συχνότητα	ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Τιμή	Πολύ	26	43,3	43,3	43,3
	Αρκετά	22	36,7	36,7	80,0
	Μέτρια	8	13,3	13,3	93,3
	Λίγο	3	5,0	5,0	98,3
	Καθόλου	1	1,7	1,7	100,0
	Σύνολο	60	100,0	100,0	

Πίνακας 28: Κατανομή συχνότητας της μεταβλητής: «Η προσπάθεια που καταβάλλετε για να διατηρήσετε καλή σχέση με το άτομο που φροντίζετε»

Μία από τις μεταβλητές που απαρτίζουν το φορτίο των φροντιστών ανοιακών ασθενών αφορά στα οικονομικά ζητήματα που ενδέχεται αυτοί να αντιμετωπίζουν. Στην παρούσα κλίμακα τρεις προτάσεις αναφέρονται στο πιθανό οικονομικό φορτίο των φροντιστών. Η πρώτη σχετίζεται με την οικονομική κατάσταση του ίδιου του φροντιστή, η δεύτερη με αυτή του ανοιακού ασθενή, και η τρίτη με την ενδεχόμενη οικονομική επιβάρυνση που θα προκύψει στο μέλλον και θα οφείλεται στην αύξηση των δαπανών για τη νοσηλεία του ασθενή.

Η οικονομική επιβάρυνση που υφίστανται τα νοικοκυριά από την παρουσία και τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή έχει αναλυθεί εκτενώς σε προηγούμενα κεφάλαια της παρούσας μελέτης. Πλήθος ερευνών στο διεθνή χώρο έχουν αποδείξει το μέγεθος της

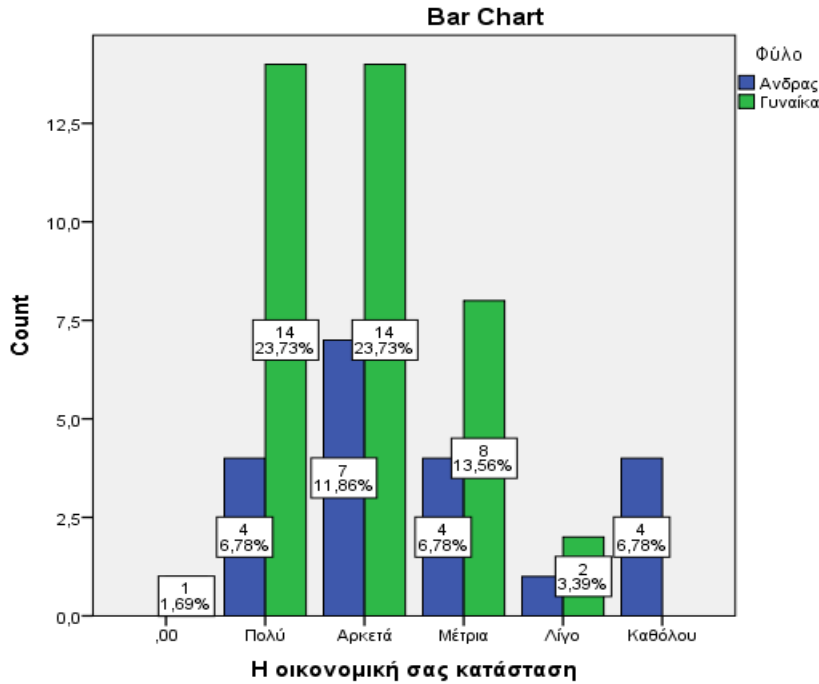
αρνητική επίρεια στην οικονομία -τόσο σε προσωπικό όσο και σε εθνικό επίπεδο- που προκύπτει από την ενασχόληση των φροντιστών με τους ασθενείς. Ειδικά για τη χώρα μας με δεδομένα τα χαμηλά επίπεδα των μισθών και συντάξεων, την έλλειψη υποδομών, καθώς και την υποχρεωτική οικονομική συμμετοχή των ασθενών στην φαρμακευτική τους περίθαλψη, αναμέναμε οι τρεις μεταβλητές που αφορούν στην οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών να σημειώσουν υψηλά επίπεδα συμφωνίας. Από ότι αποδείχθηκε από τους σχετικούς πίνακες συχνοτήτων, περίπου το 67% των ερωτώμενων θεωρεί πολύ ή αρκετά επισφαλής την οικονομική του κατάσταση, το 53% την οικονομική κατάσταση του ατόμου που φροντίζει ενώ το 72% εκφράζει φόβο ότι η οικονομική του κατάσταση θα χειροτερέψει καθώς θα αναγκάζεται να καλύπτει τα επιπλέον κόστη που απαιτούνται για τη νοσηλεία του ασθενή. Τα ποσοστά ασυμφωνίες στις προαναφερόμενες μεταβλητές κυμαίνονται σε πολύ χαμηλά επίπεδα. (πίνακας 29).

Πόσο σας απασχολεί:	Πολύ	Αρκετά	Μέτρια	Λίγο	Καθόλου
Η οικονομική σας κατάσταση.	19 (31,7%)	21 (35%)	12 (20%)	3 (5%)	4 (6,7%)
Η οικονομική κατάσταση του ατόμου που φροντίζετε.	9 (15%)	23 (38,3%)	16 (26,7%)	6 (10%)	6 (10%)
Η ανάγκη να καλύπτετε τα επιπλέον κόστη που απαιτούνται για την περίθαλψη του ατόμου που φροντίζετε.	22 (36,7%)	21 (35%)	7 (11,7%)	4 (6,7%)	6 (10%)

Πίνακας 29: Κατανομή συχνοτήτων μεταβλητών οικονομικού φορτίου

Οι γυναίκες φροντιστές ανησυχούν περισσότερο για την οικονομική τους κατάσταση από ότι οι άνδρες συνάδελφοί τους. (Πίνακας 30). Την ίδια ανησυχία εκφράζουν και όσοι είναι στη μέση ηλικία (50-65 ετών) (Fisher's Exact Test:12,990, sig: 0,007), και όσοι εργάζονται με πλήρες ωράριο. (Fisher's Exact Test:10,512, sig: 0,021).





Πίνακας 30: Διάγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Οικονομική κατάσταση» \* «Φύλο»

Αναμέναμε οι μη εργαζόμενοι και περισσότερο ηλικιωμένοι φροντιστές να έχουν υψηλότερα ποσοστά θετικών απαντήσεων, κάτι που ωστόσο δεν έγινε. Κάποιες εξηγήσεις για αυτό το φαινόμενο μπορεί να είναι πως ίσως οι μεγαλύτεροι σε ηλικία έχοντας απόλυτη επίγνωση πως το τέλος και για τους ίδιους δεν είναι μακριά, δεν ανησυχούν για τις όποιες πιθανές μακροπρόθεσμες επιπτώσεις μπορεί να έχει στην οικονομική τους κατάσταση η φροντίδα που παρέχουν. Μπορεί επιπλέον να έχουν φιλοσοφήσει την κατάσταση και να πιστεύουν πως ό,τι είναι να γίνει θα γίνει, ή μπορεί απλά να έχουν παραιτηθεί από κάθε προσπάθεια και να βουλιάζουν στην κατάθλιψη. Μία βαθύτερη έρευνα υπό τη μορφή συνεντεύξεων στη συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα θα μπορούσε να αποσαφηνίσει το αποτέλεσμα των απαντήσεων, ωστόσο κάτι τέτοιο δεν προβλέπονταν στην παρούσα μελέτη.

Το 53,3% των ερωτηθέντων ανησυχεί πολύ ή αρκετά για την οικονομική κατάσταση του ατόμου που φροντίζει, με τις αρνητικές απαντήσεις (λίγο, καθόλου) να περιορίζονται στο 20%. Το εύρημα το θεωρούμε αναμενόμενο, καθώς η οικονομική κρίση που πλήττει την τελευταία δεκαετία τη χώρα μας, επηρέασε αρνητικά σε σημαντικό βαθμό το ύψος των συντάξεων, και, παράλληλα με την υποχρηματοδότηση των ελάχιστων δημόσιων δομών παροχής υγείας, δυσκολεύει περισσότερο τους φροντιστές στην παροχή αποτελεσματικής φροντίδας στους

οικείους τους. Οι γυναίκες ανησυχούν σε μεγαλύτερο ποσοστό από ότι οι άνδρες φροντιστές με τη σχέση ανάμεσα στις δύο μεταβλητές να είναι στατιστικά σημαντική. (Fisher's Exact Test:12,723, sig: 0,008). Παρόμοια συμπεριφορά σημειώνεται και στη διασταύρωση της μεταβλητής με την ηλικία των ερωτώμενων και τους πιο ηλικιωμένους φροντιστές να αντιμετωπίζουν με περισσότερη ανησυχία την οικονομική κατάσταση του ασθενή συντρόφου τους (πίνακας 31), με το εκπαιδευτικό επίπεδο των ερωτώμενων και τους απόφοιτους τριτοβάθμιας εκπαίδευσης να ανησυχούν σε διπλάσιο ποσοστό από ότι οι απόφοιτοι δημοτικού ( Fisher's Exact Test: 20,501, Sig: 0,018), καθώς και το εκπαιδευτικό επίπεδο: Οι απόφοιτοι δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας εκπαίδευσης εκφράζουν υψηλότερα ποσοστά ανησυχίας. (Fisher's Exact Test:18,012, sig: 0,029). (πίνακας 32)

			Η οικονομική κατάσταση του ατόμου που φροντίζετε					Σύνολο
			Πολύ	Αρκετά	Μέτρια	Λίγο	Καθόλου	
Φύλο	Ανδρας	Τιμή	2	3	8	2	5	20
		% του συνόλου	3,4%	5,1%	13,6%	3,4%	8,5%	33,9%
	Γυναίκα	Τιμή	6	20	8	4	1	39
		% του συνόλου	10,2%	33,9%	13,6%	6,8%	1,7%	66,1%
Σύνολο		Τιμή	8	23	16	6	6	59
		% επί συνόλου	13,6%	39,0%	27,1%	10,2%	10,2%	100,0%

Πίνακας 31: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «Φύλο»\* «Η οικονομική κατάσταση του ατόμου που φροντίζετε»

			Εκπαιδευτικό Επίπεδο				Σύνολο
			Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	A.E.I.	
Η οικονομική κατάσταση του ατόμου που φροντίζετε	Πολύ	Τιμή	1	1	4	0	6
		% εκ/κο επίπεδο	25,0%	33,3%	30,8%	0,0%	19,4%
	Αρκετά	Count	1	0	3	6	10
		% εκ/κο επίπεδο	25,0%	0,0%	23,1%	54,5%	32,3%
	Μέτρια	Count	2	0	5	5	12
		% εκ/κο επίπεδο	50,0%	0,0%	38,5%	45,5%	38,7%
	Λίγο	Count	0	0	1	0	1

		% εκ/κο επίπεδο	0,0%	0,0%	7,7%	0,0%	3,2%
	Καθόλου	Count	0	2	0	0	2
		% εκ/κο επίπεδο	0,0%	66,7%	0,0%	0,0%	6,5%
Total		Count	4	3	13	11	31
		% εκ/κο επίπεδο	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Πίνακας 32: Διασταύρωση μεταβλητών «Εκπαιδευτικό Επίπεδο»\* «Η οικονομική κατάσταση του ατόμου που φροντίζετε»

Το οικονομικό ζήτημα που απασχολεί ωστόσο περισσότερο τους φροντιστές, αφορά στο μέλλον. Όσο η νόσος προχωρά, τόσο και οι οικονομικές απαιτήσεις για την αντιμετώπισή της θα αυξάνονται. Οι προαναφερόμενες δεν αφορούν μόνο τα έξοδα ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης αλλά πολύ περισσότερα όπως π.χ. η αγορά πάνων ακράτειας, η πιθανή πρόσληψη αμειβόμενου φροντιστή για κάποιες ώρες, κ.λπ. Συνεπώς δεν αποτελεί έκπληξη κατά τη γνώμη μας που η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων σημείωσε το υψηλότερο ποσοστό θετικών απαντήσεων στη συγκεκριμένη μεταβλητή. Το κατά τη γνώμη μας μη αναμενόμενο εύρημα είναι η στατιστικά σημαντική σχέση που σημειώνεται στη διασταύρωση της μεταβλητής με το ακαδημαϊκό επίπεδο των ερωτώμενων. Οι απόφοιτοι δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας εκπαίδευσης σημειώνουν πολλαπλάσια ποσοστά θετικών απαντήσεων στην πρόταση σε σχέση με τους αποφοίτους δημοτικού. (Fisher's Exact Test:13,381, sig: 0,02). Μία πρώτη εξήγηση που μπορεί με επιφύλαξη να δοθεί είναι ότι η ανώτερη μόρφωση επιτρέπει στα άτομα να αποκτούν μεγαλύτερη προβλεπτική ικανότητα και πρόσβαση σε πληροφορίες. Με αυτό τον τρόπο μπορούν ευκολότερα να αντιληφθούν την οικονομική επιβάρυνση που θα υποστούν στο μέλλον. (πίνακας 33)

			Η ανάγκη να καλύπτετε τα επιπλέον κόστη που απαιτούνται για την περίθαλψη του ατόμου που φροντίζετε					σύνολο
			Πολύ	Αρκετά	Μέτρια	Λίγο	καθόλου	
Εκπαιδευτικό Επίπεδο	Δημοτικό	Τιμή	1	2	1	0	0	4
		% επί συνόλου	3,2%	6,5%	3,2%	0,0%	0,0%	12,9%
	Γυμνάσιο	Τιμή	1	0	0	0	2	3
		% επί συνόλου	3,2%	0,0%	0,0%	0,0%	6,5%	9,7%

	Λύκειο	Τιμή	5	6	1	1	0	13
		% επί συνόλου	16,1 %	19,4%	3,2%	3,2%	0,0%	41,9%
	Πανεπιστήμιο	Τιμή	4	5	2	0	0	11
		% επί συνόλου	12,9 %	16,1%	6,5%	0,0%	0,0%	35,5%
Σύνολο		Τιμή	11	13	4	1	2	31
		% επί συνόλου	35,5 %	41,9%	12,9%	3,2%	6,5%	100,0%

Πίνακας 33: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «ακαδημαϊκό επίπεδο»\* «Η ανάγκη να καλύπτετε τα επιπλέον κόστη που απαιτούνται για την περίθαλψη του ατόμου που φροντίζετε»

Η σημασία των κοινωνικών δικτύων των ατόμων εκτός από δείκτης της κοινωνικής αποδοχής (με τους συμμετέχοντες σε πολλά κοινωνικά δίκτυα να είναι περισσότερο επιθυμητοί, να έχουν υψηλότερη αυτοεκτίμηση, κ.λπ.) αποτελεί και σημαντικό παράγοντα ανασχεσης ή και καθυστέρησης εμφάνισης μίας σειράς νόσων. Σε έρευνα που έγινε το 2005 στις Η.Π.Α. σε δείγμα 89 ηλικιωμένων ατόμων με μη εκδηλωμένη άνοια τα οποία συμμετείχαν σε συγκεκριμένο πρόγραμμα<sup>31</sup> αξιολογούνταν σε ετήσια βάση και μετά το θάνατό τους έγινε έλεγχος του εγκεφάλου τους<sup>32</sup>, αποδείχθηκε πως η νοητική λειτουργία ήταν υψηλότερη σε άτομα με εκτεταμένα κοινωνικά δίκτυα.

Η άνοια είναι μία νόσος που μπορεί να επηρεάσει σε σημαντικό βαθμό τα κοινωνικά δίκτυα τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους. Ειδικά για τους ηλικιωμένους, η ύπαρξη και διατήρηση των κοινωνικών τους δικτύων<sup>33</sup> μπορεί να αποδειχθεί καθοριστικός παράγοντας καθυστέρησης εμφάνισης άνοιας ή και κατάθλιψης, με την τελευταία να σημειώνει υψηλά ποσοστά εμφάνισης μεταξύ των

<sup>31</sup> Πρόκειται για το πρόγραμμα Rush Memory and Aging Project που ξεκίνησε το 1997 και συνεχίζεται έως σήμερα. Το πρόγραμμα αποτελεί πολυετή μελέτη σχετικά με την επίρροια του γήρατος σε μία σειρά νόσους με έμφαση στις νοητικές λειτουργίες και στην πιθανότητα εμφάνισης της νόσου του Αλτσχάιμερ.

<sup>32</sup> Οι συμμετέχοντες είχαν συμφωνήσει εγγράφως να δωρίσουν μετά το θάνατό τους τον εγκέφαλο καθώς και τμήματα του μυελού και του νευρικού τους συστήματος, προκειμένου να ολοκληρωθεί η έρευνα. Μέχρι και το 2012 μόνο δύο μελέτες είχαν ως προϋπόθεση τη δωρεά οργάνων. Το πρόγραμμα Rush Memory and Aging Project είναι η τρίτη παγκοσμίως μελέτη αυτού του είδους. Βλ. : Bennett DA, Schneider JA, Buchman AS, Barnes LL, Boyle PA, Wilson RS. Overview and findings from the rush Memory and Aging Project. *Cure Alzheimer Res.* 2012;9(6):646–663. doi:10.2174/156720512801322663

<sup>33</sup> Με τον όρο «κοινωνικά δίκτυα» εννοούμε τους κάθε είδους δεσμούς και συνδέσεις μεταξύ μίας ομάδας ατόμων. Τα κοινωνικά δίκτυα δρουν ως ένα είδος «διαμεσολαβητή» που επιτρέπει στα άτομα μέσα από την αλληλεπίδραση να πετύχουν συγκεκριμένους στόχους. Περισσότερα στο: Mitchell JC.(1973) Networks, norms and institutions. Στο: Boissevain, J & Mitchell, JC, (ed) *Network analysis: Studies in human interaction: Studies in human interaction*. Netherlands: Mouton σελ. 22.

φροντιστών. (House, Landis, & Umberson, 1988), (Mitchell, 1973). Για τους φροντιστές επίσης η συμμετοχή σε κοινωνικά δίκτυα διασφαλίζει στο μέτρο του δυνατού την αποφυγή εμφάνισης συμπτωμάτων κατάθλιψης. Ειδικότερα ένα εκτεταμένο φιλικό δίκτυο μπορεί να προσφέρει στους φροντιστές κοινωνική στήριξη και ενσωμάτωση. (Lilly, Richards, & Buckwalter, 2003)

Για τους φροντιστές ωστόσο η φροντίδα που παρέχουν φαίνεται ότι έχει αρνητική επίπτωση στη διατήρηση των κοινωνικών τους δικτύων, καθώς σημαντική μερίδα από αυτούς αισθάνεται απομονωμένο και αβοήθητο καθώς τα κοινωνικά τους δίκτυα αποδεικνύονται αναποτελεσματικά όσον αφορά στη βοήθεια και τις λύσεις που μπορεί να προσφέρουν. Έτσι, το 52% των ερωτηθέντων δήλωσε ότι αισθάνεται μοναξιά και απομόνωση εξ αιτίας της κατάστασης στην οποία ακούσια βρέθηκε, το 31,7% πιστεύει ότι δεν βρίσκει στήριξη από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, ενώ οι μισοί δήλωσαν ότι απομακρύνθηκαν με δική τους πρωτοβουλία από τα κοινωνικά τους δίκτυα προκειμένου να προσφέρουν φροντίδα. Θετικό ωστόσο παραμένει το γεγονός πως και οι αρνητικές απαντήσεις καταγράφουν ικανοποιητικά ποσοστά. Το προαναφερόμενο αποτελεί ένδειξη της ισχύος των κοινωνικών κανόνων που ακόμα επικρατούν στην Ελλάδα και θέλουν τα μέλη της οικογένειας να διατηρούν σταθερούς και στενούς δεσμούς. (πίνακας 34)

Το γεγονός ωστόσο ότι το 50% των φροντιστών δήλωσαν ότι με δική τους πρωτοβουλία απομακρύνθηκαν από τα κοινωνικά τους δίκτυα, είναι ενδιαφέρον. Η εκούσια απομάκρυνση μπορεί να σηματοδοτεί μία σειρά από αρνητικές για τους φροντιστές καταστάσεις, όπως είναι η κατάθλιψη. Έτσι, το 72,4% των όσων απάντησαν «πολύ» ή «αρκετά» στη συγκεκριμένη μεταβλητή, δήλωσαν επίσης ότι νοιώθουν να βουλιάζουν στην κατάθλιψη, ενώ αντίθετη απάντηση (λίγο ή καθόλου) έδωσε μόνο το 20% των ερωτηθέντων. Η σχέση μεταξύ των δύο μεταβλητών είναι στατιστικά σημαντική. (Fisher's Exact Test:38,598, sig: 0.000) και ισχύει κυρίως για όσους παρέχουν τη φροντίδα τους στο σπίτι του ασθενή. Επιπλέον, η πλειοψηφία όσων απάντησαν θετικά, θεωρεί ότι δεν μπορεί να δει τίποτε θετικό στη ζωή του (Fisher's Exact Test:35,099, Sig:0,000), και νοιώθει υπερβολικό άγχος (Fisher's Exact Test: 22,955, Sig: 0,038).

	Πολύ Αρκετά	μέτρια	Λίγο Καθόλου
Νοιώθετε μοναξιά και απομόνωση εξ αιτίας	55	15	30

της κατάστασης στην οποία βρίσκεστε. (Μοναξιά)	(52%)	(19%)	(28,6%)
Νοιώθετε ότι οι συγγενείς και φίλοι δεν σας στηρίζουν. (Στήριξη)	30,5 (31,7%)	22 (17,1%)	47,4 (51,3%)
Απομακρυνθήκατε με δική σας πρωτοβουλία από συγγενείς και φίλους λόγω έλλειψης χρόνου. (Απομάκρυνση)	50 (50%)	25 (26,2%)	25 (23,8%)

Πίνακας 34: Κατανομή συχνοτήτων μεταβλητών σχετικών με τα κοινωνικά δίκτυα

Δύο μεταβλητές αφορούν στην επίδραση που έχει στην υγεία των φροντιστών η ενασχόλησή τους με τους ανοιακούς ασθενείς. Έρευνες που κατά καιρούς έχουν γίνει και που αναφέρονται σε προηγούμενα κεφάλαια της παρούσας μελέτης, κάνουν λόγο για μεγαλύτερη πιθανότητα εμφάνισης διαφόρων νοσημάτων στους φροντιστές ανοιακών συγγενών σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Στην έρευνά μας το 63,3% των ερωτώμενων δήλωσε ότι τους απασχολεί πολύ ή αρκετά η υγεία τους με τις αρνητικές απαντήσεις να περιορίζονται στο 20%. Παρόμοιο ποσοστό (60%) δηλώνει ότι φοβάται πως η υγεία του θα χειροτερέψει στο μέλλον ως αποτέλεσμα της φροντίδας που προσφέρει. (πίνακας 35). Και οι δύο μεταβλητές σχετίζονται στατιστικά σημαντικά με το φύλο των φροντιστών και τις γυναίκες να εκδηλώνουν μεγαλύτερο φόβο σε σχέση με τους άνδρες συναδέλφους τους. Ενδεικτικά μεγάλο ή αρκετό φόβο για την πορεία της υγείας τους στο μέλλον εξέφρασαν 28 γυναίκες έναντι 7 ανδρών, ενώ «λίγο» ή «καθόλου» απάντησαν 6 γυναίκες έναντι 4 ανδρών. (Fisher's Exact Test 10,576, Sig: 0,022)

Πόσο σας απασχολεί	πολύ	αρκετά	μέτρια	λίγο	καθόλου
Η δική σας υγεία	14 23,3%	24 40%	10 16,7 %	9 15%	3 5%
Ο φόβος σας ότι θα χειροτερέψει η υγεία σας λόγω της φροντίδας που παρέχετε	18 30%	18 30%	14 23,3 %	4 6,7%	6 10%

Πίνακας 35: Πίνακας συχνοτήτων μεταβλητών που σχετίζονται με τη σωματική υγεία

Στατιστικά σημαντική είναι επίσης η σχέση της μεταβλητής «Ο φόβος σας ότι θα χειροτερέψει η υγεία σας λόγω της φροντίδας που παρέχετε» με τη χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας. (Fisher's Exact Test: 18,209, Sig:0,005). Περισσότερο φόβο εκφράζουν όσοι παρέχουν τις υπηρεσίες τους για περίπου 5 χρόνια, ενώ αυτοί

που ασχολούνται με τον ασθενή περισσότερο χρόνια είναι σημειώνουν μικρότερα ποσοστά. (πίνακας 36). Ενδιαφέρον στοιχείο στη συσχέτιση των συγκεκριμένων μεταβλητών είναι ο αριθμός των ατόμων που δε φοβούνται καθόλου για την πορεία της υγείας τους στο μέλλον. Συγκεκριμένα δε σημειώθηκε η απάντηση «καθόλου» από όσους παρείχαν φροντίδα για πολλά χρόνια. Κατά την άποψή μας η εξήγηση αυτού του φαινομένου μπορεί σε ένα βαθμό να αποδοθεί στην εξοικείωση των φροντιστών με τα καθήκοντά τους ως τέτοιων, και, επιπλέον, στην αποδοχή αυτού του ρόλου. Αντίθετα, δε συναντήσαμε στατιστική σημαντικότητα στη σχέση αυτής της ομάδας μεταβλητών με τις υπόλοιπες δημογραφικές μεταβλητές της μελέτης.

		Έναρξη παροχής φροντίδας			Σύνολο
		2010-2013	2014-2016	2017-2019	
Ο φόβος σας ότι θα χειροτερέψει η υγεία σας λόγω της φροντίδας που παρέχετε	Πολύ	6	10	0	16
	Αρκετά	1	13	1	15
	Μέτρια	1	7	6	14
	Λίγο	2	1	1	4
	Καθόλου	0	2	1	3
Σύνολο		10	33	9	52

Πίνακας 36: Διάγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Ο φόβος σας ότι θα χειροτερέψει η υγεία σας λόγω της φροντίδας που παρέχετε»\* «Έναρξη παροχής φροντίδας»

Το φορτίο των φροντιστών δεν έχει μόνο σωματικές ή συναισθηματικές επιπτώσεις. Και ο ψυχολογικός κόσμος των φροντιστών επηρεάζεται σημαντικά από την φροντίδα που παρέχουν. Έτσι, συναισθήματα όπως το άγχος και η κατάθλιψη μπορεί να επηρεάζουν τη συμπεριφορά τους και να έχουν και σωματικές εκδηλώσεις επηρεάζοντας δηλαδή και τη σωματική τους υγεία, τη διάρκεια του ύπνου τους, τον τρόπο που αντιμετωπίζουν τη ζωή τους.

Έτσι, το 65% των φροντιστών - σε αντίθεση με το 15% που απαντά αρνητικά- δηλώνει ότι το φορτίο που σηκώνει του δημιουργεί άγχος επειδή δεν μπορεί να το διαχειριστεί, το 50% δηλώνει εξαντλημένο, το 31,3% δεν μπορεί να δει τίποτα θετικό στη ζωή του, το 45% δεν μπορεί λόγω του άγχους να κοιμηθεί, ενώ το 41,7% νοιώθει να βουλιάζει στην κατάθλιψη. Σε περισσότερους λοιπόν από τους μισούς φροντιστές η φροντίδα που παρέχουν έχει ισχυρές αρνητικές επιδράσεις στην ψυχολογική τους κατάσταση. (πίνακας 37)

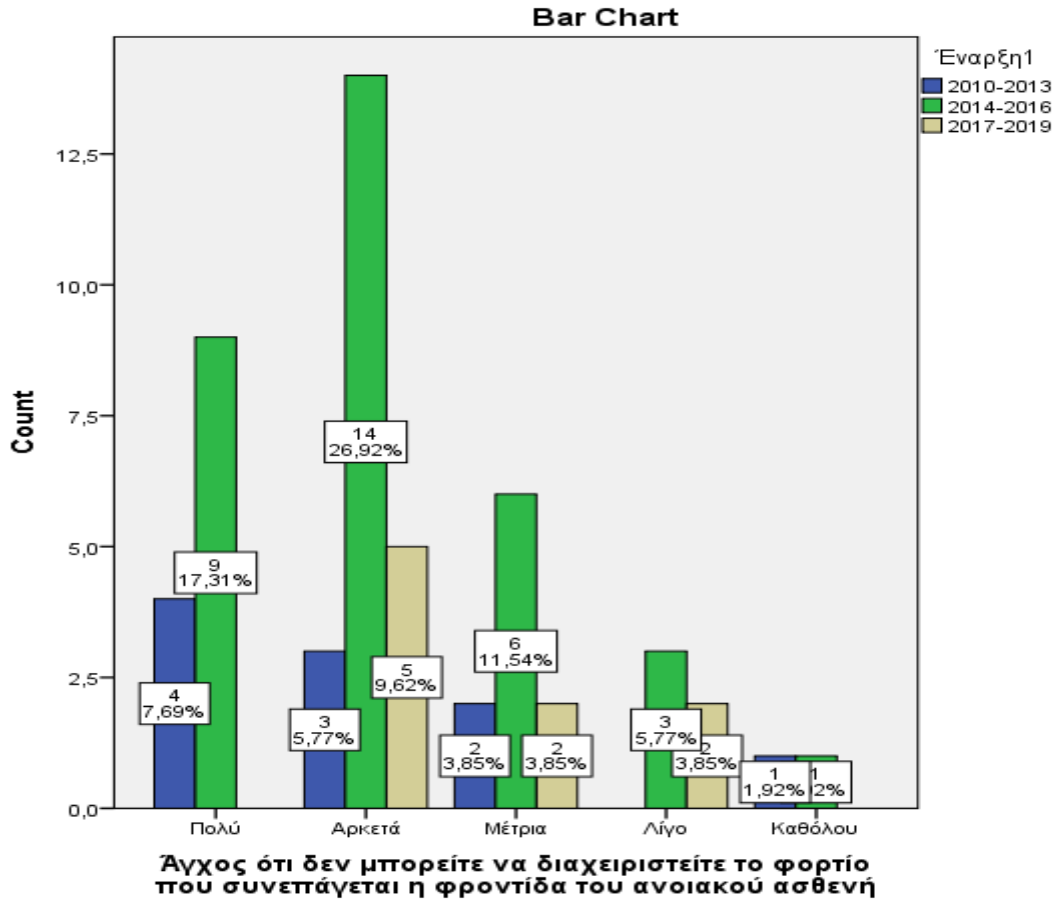
Πόσο συχνά εκδηλώνετε	πολύ	αρκετ	μέτρι	λίγο	καθόλο
-----------------------	------	-------	-------	------	--------

		ά	α		υ
Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή	16 26,7%	23 38,3%	12 20%	7 11,7%	2 3,3%
Δε μπορείτε να δείτε τίποτα θετικό στη ζωή σας.	2 3,3	17 28,3	17 28,3	11 18,3	13 21,7
Δυσκολία στον ύπνο λόγω άγχους	10 16,7%	17 28,3%	10 16,7 %	14 23,3%	9 15%
Το πρόσωπο που φροντίζετε δε σας αφήνει να κοιμηθείτε τη νύχτα.	6 10	13 21,7	17 28,3	10 16,7	14 23,3
Νοιώθετε τόσο εξαντλημένος/η ώστε δεν μπορείτε να λειτουργήσετε κανονικά.	9 15	21 35	9 15	12 20	9 15
Νοιώθετε να βουλιάζετε στην κατάθλιψη	7 11,7	21 35	14 23,3	5 8,3	13 21,7

Πίνακας 37: Κατανομή συχνοτήτων ψυχολογικού φορτίου.

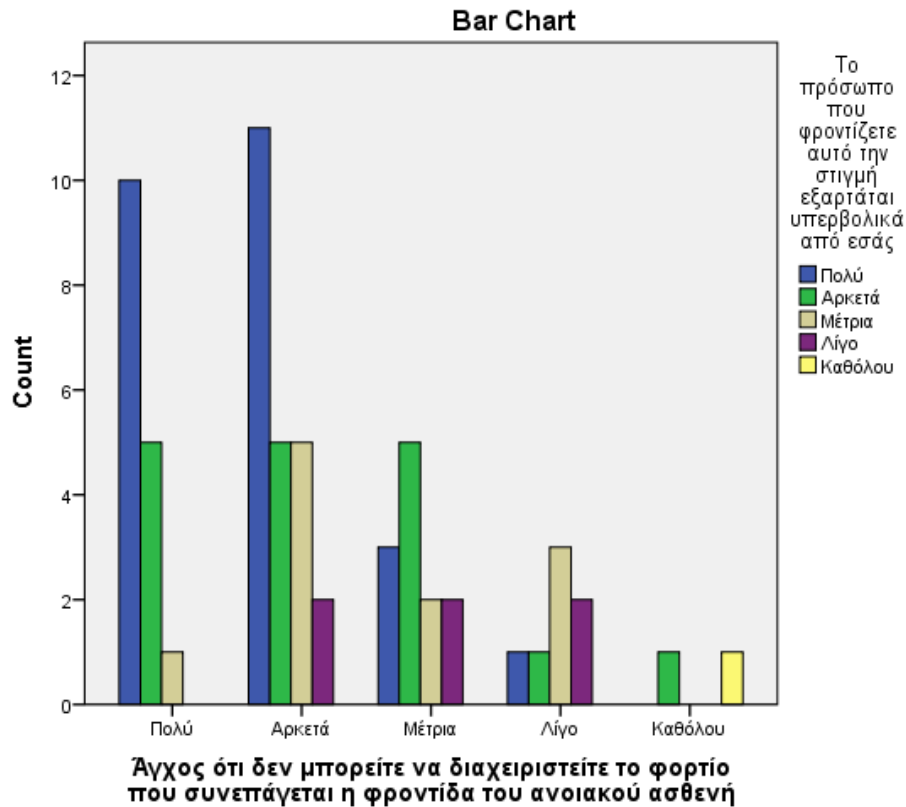
Η ύπαρξη υψηλών ποσοστών άγχους ανάμεσα στους φροντιστές είναι ένα εύρημα που έχει εντοπιστεί σε πλήθος ερευνών, μερικές από τις οποίες αναφέρονται σε προηγούμενα κεφάλαια. Συγκεκριμένα οι φροντιστές έχουν πολλαπλάσιες πιθανότητες εκδήλωσης άγχους σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Το άγχος των φροντιστών δε σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τα χρόνια ενασχόλησης με τη φροντίδα, ωστόσο η πλειοψηφία όσων απάντησαν θετικά προσφέρουν τις υπηρεσίες τους ως φροντιστές για πέντε περίπου χρόνια και είναι γυναίκες. Αντίθετα, όσοι έχουν «προϋπηρεσία» ως φροντιστές μέχρι δύο χρόνια, θεωρούν ότι δεν έχουν καθόλου ( 0%) ή λίγο άγχος. (πίνακας 38). Παρόμοια είναι η σχέση της μεταβλητής με το ακαδημαϊκό επίπεδο, τον τόπο παροχής φροντίδας και την εργασία των ερωτώμενων. Το εύρημα αυτό μας επιτρέπει να συμπεράνουμε με σχετική ασφάλεια ότι το συγκεκριμένο συναίσθημα επηρεάζει το ίδιο το σύνολο των φροντιστών. (Πίνακας 39)





Πίνακας 38: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή»\* «χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας».

Το σύνολο σχεδόν όσων δήλωσαν ότι έχουν άγχος, φροντίζουν ασθενείς που έχουν πλήρη εξάρτηση από αυτούς, με τη σχέση μεταξύ των δύο μεταβλητών να είναι στατιστικά σημαντική. (Fisher's Exact Test: 23,096, Sig:0,048). Το εύρημα αυτό μας επιτρέπει να συμπεράνουμε ότι η κατάσταση της υγείας του ασθενή είναι καθοριστικός παράγοντας όσον αφορά στο άγχος που εκδηλώνουν οι φροντιστές τους. Ασθενείς που δε βρίσκονται σε στάδιο αυτοεξυπηρέτησης και έχουν άνοια τελικού σταδίου, επιβαρύνουν σε μεγαλύτερο ποσοστό τους οικείους τους. (πίνακας 38)



Πίνακας 39: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή»\* «Το πρόσωπο που φροντίζετε αυτή τη στιγμή εξαρτάται υπερβολικά από εσάς»

Η άνοια τύπου Αλτσχάιμερ είναι μία κατάσταση με βαθμιαία, αναπόφευκτη και ανεξέλεγκτη επιδείνωση. Ήταν αναμενόμενο λοιπόν όσοι ασχολούνται με τη φροντίδα ασθενών αυτής της μορφής, να φοβούνται γι αυτά που τους επιφυλάσσει η φροντίδα των ασθενών στο μέλλον. Έτσι δεν αποτελεί έκπληξη ο υψηλός δείκτης συσχέτισης μεταξύ των δύο σχετικών μεταβλητών. (Fisher's Exact Test: 31,426, Sig:0,007). (πίνακας 40).

			Το πρόσωπο που φροντίζετε θα έχει ολοένα μεγαλύτερη εξάρτηση από εσάς στο μέλλον						Σύνολο
			,00	Πολύ	Αρκετά	Μέτρια	Λίγο	Καθόλου	
Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται	Πολύ	Τιμή	1	7	7	0	0	1	16
		% επί Σύνολο	1,7%	11,7%	11,7%	0,0%	0,0%	1,7%	26,7%
	Αρκετά	Τιμή	0	14	7	1	1	0	23
		% επί Σύνολο	0,0%	23,3%	11,7%	1,7%	1,7%	0,0%	38,3%
	Μέτρια	Τιμή	0	3	3	3	3	0	12

η φροντίδα του ανοιακού ασθενή		% επί Σύνολο	0,0%	5,0%	5,0%	5,0%	5,0%	0,0%	20,0%
	Λίγο	Τιμή	0	1	3	0	3	0	7
		% επί Σύνολο	0,0%	1,7%	5,0%	0,0%	5,0%	0,0%	11,7%
	Καθόλου	Τιμή	0	0	1	0	0	1	2
		% επί Σύνολο	0,0%	0,0%	1,7%	0,0%	0,0%	1,7%	3,3%
	Σύνολο	Τιμή	1	25	21	4	7	2	60
% επί Σύνολο		1,7%	41,7%	35,0%	6,7%	11,7%	3,3%	100,0%	

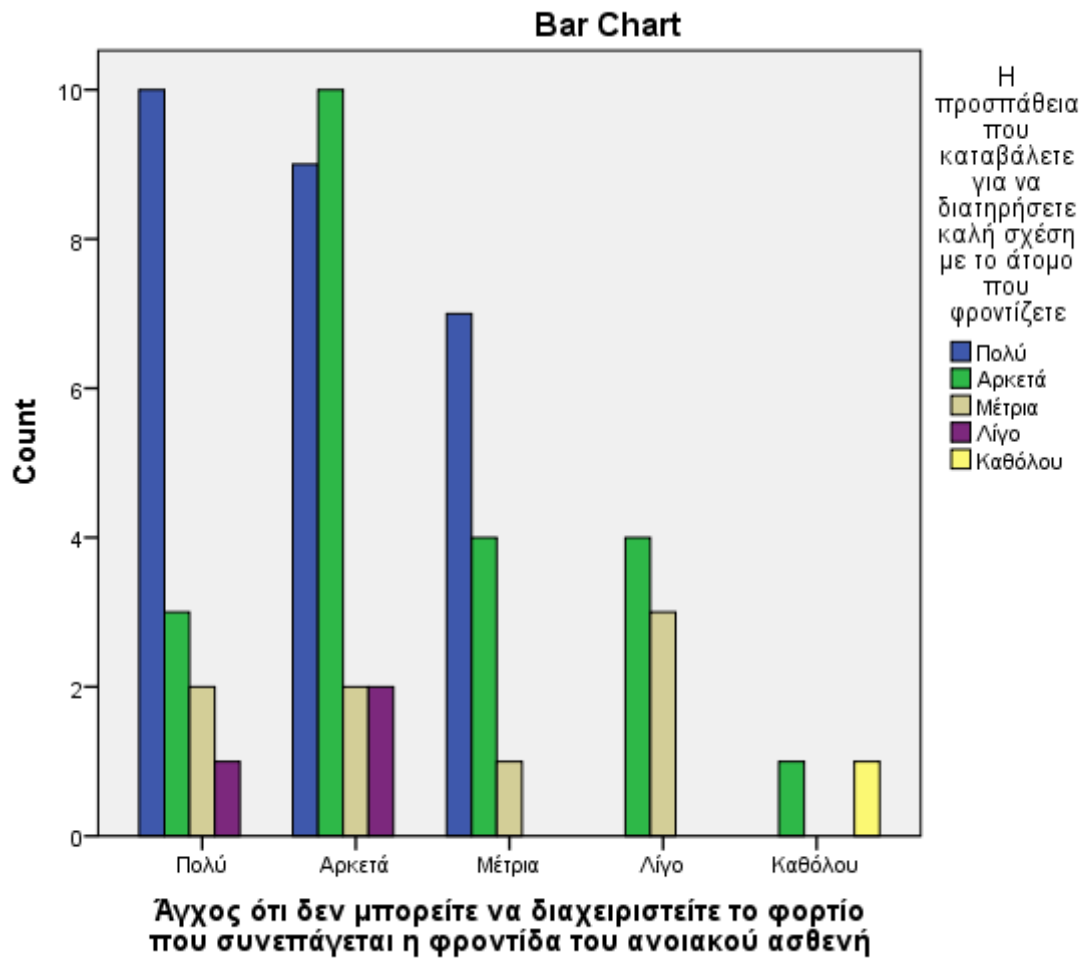
Πίνακας 40: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «Το πρόσωπο που φροντίζετε θα έχει ολοένα μεγαλύτερη εξάρτηση από εσάς στο μέλλον»\* «Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή»

Επιπλέον, αυτή καθ' αυτή η προσπάθεια που οι φροντιστές καταβάλλουν προκειμένου να διατηρήσουν μία στο μέτρο του δυνατού λειτουργική σχέση με τον ασθενή απαιτεί μεγάλα ψυχικά αποθέματα επιμονής και επιμονής, καταστάσεις που μπορεί να είναι γενεσιουργές αιτίες ή παράγοντες έντασης ήδη υπάρχοντος άγχους. Οι ασθενείς μπορεί να γίνουν επιθετικοί ή βίαιοι, να απειλήσουν τον εαυτό τους ή τους φροντιστές τους, ή ακόμα και να κλειστούν τελείως στον εαυτό τους αποκλείοντας κάθε δυνατότητα επικοινωνίας με το περιβάλλον τους. Συνεπώς οι φροντιστές πρέπει κάθε στιγμή να βρίσκονται σε εγρήγορση προκειμένου να ανταποκριθούν στο ρόλο τους και να φροντίσουν το οικείο τους πρόσωπο. Συνεπώς δε δημιουργεί εντύπωση ο ισχυρός δείκτης συσχέτισης μεταξύ των δύο μεταβλητών. (Fisher's Exact Test: 32,761, Sig:0,003). (πίνακας 41)

Το άγχος των φροντιστών φαίνεται ότι επηρεάζει και τα κοινωνικά τους δίκτυα, αφού το 66,4% από αυτούς δήλωσαν ότι μείωσαν τις επαφές με τους συγγενείς και φίλους ως αποτέλεσμα του άγχους που τους προκαλεί η φροντίδα που παρέχουν στον ασθενή οικείο τους. Οι αρνητικές απαντήσεις δε ξεπερνούν το 16%, και η σχέση μεταξύ των μεταβλητών «Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού» ασθενή.» \* «Οι επαφές με συγγενείς και φίλους έχουν μειωθεί λόγω των καθηκόντων σας ως φροντιστή ανοιακού ασθενή.» είναι στατιστικά σημαντική. (Fisher's Exact Test: 26,679, Sig:0,006).

Εξίσου σημαντική είναι η συσχέτιση της υπό εξέταση μεταβλητής με αυτή που αφορά στη μοναξιά που βιώνουν λόγω του ρόλου τους οι φροντιστές. Έτσι, η συντριπτική πλειοψηφία που δήλωσε ότι έχει άγχος, δήλωσε παράλληλα ότι νοιώθει

μοναξιά εξ αιτίας της θέσης στην οποία βρέθηκε. (Fisher's Exact Test: 24,209, Sig:0,002).



Πίνακας 41: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών « Η προσπάθεια που καταβάλλετε για να διατηρήσετε καλή σχέση με το άτομο που φροντίζετε»\* «Αγχος ότι δε μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή»

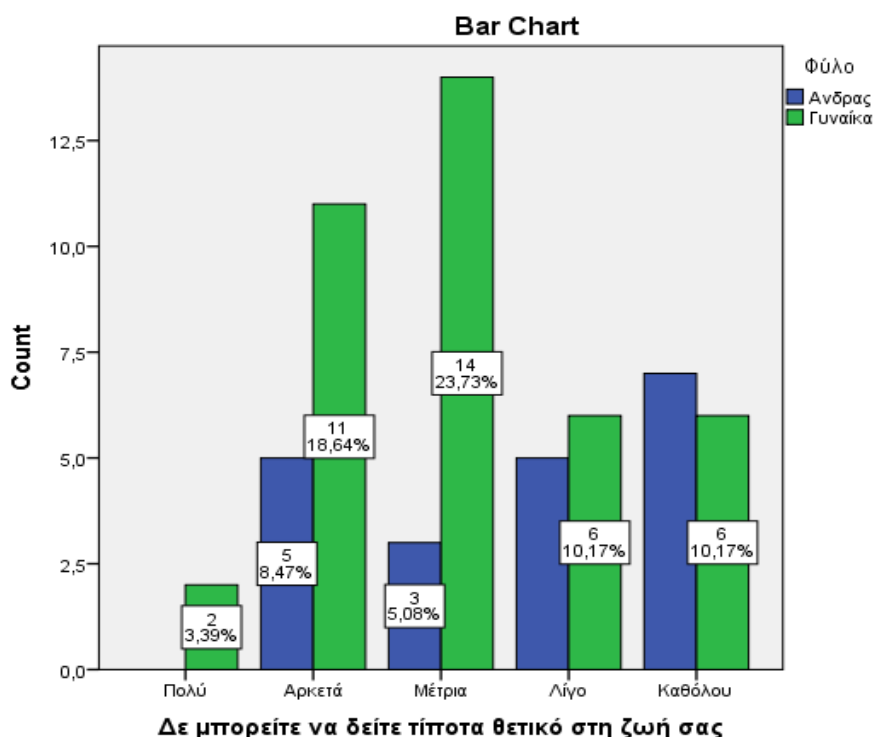
Όταν η επικοινωνία μεταξύ δύο ατόμων είναι προβληματική, τα άτομα έχουν τη δυνατότητα μέσα από διάλογο να αλλάξουν τους όρους αυτής της επικοινωνίας, είτε εάν δε βρεθεί λύση, να τη διακόψουν. Στη σχέση ενός φροντιστή με το υποκείμενο φροντίδας του, δεν μπορεί να υπάρξει καμία από τις παραπάνω λύσεις. Οι ασθενείς ακόμα και αν το θέλουν, δεν μπορούν, και οι φροντιστές είναι είτε ηθικά είτε κοινωνικά υποχρεωμένοι να διαχειριστούν αυτή την έλλειψη ή και τη στρεβλή μορφή επικοινωνίας. Η κατάσταση αυτή μπορεί να δημιουργεί ή να εντείνει το άγχος των φροντιστών, να τους δημιουργεί αισθήματα κατάθλιψης και αδιέξοδου που αντικατοπτρίζεται και στον σχετικό δείκτη συσχέτισης. (Fisher's Exact Test: 30,053, Sig:0,001). (πίνακας 42)

			Το πρόσωπο που φροντίζετε σας λείπει πράγματα που σας στεναχωρούν				Σύνολο		
			Πολύ	Αρκετά	Μέτρια	Λίγο		Καθόλου	
Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή	Πολύ	Τιμή	5	8	3	0	0	16	
		% επί συνόλου	8,5%	13,6%	5,1%	0,0%	0,0%	27,1%	
	Αρκετά	Τιμή	2	13	5	1	1	22	
		% επί συνόλου	3,4%	22,0%	8,5%	1,7%	1,7%	37,3%	
	Μέτρια	Τιμή	0	4	4	3	1	12	
		% επί συνόλου	0,0%	6,8%	6,8%	5,1%	1,7%	20,3%	
	Λίγο	Τιμή	0	1	0	4	2	7	
		% επί συνόλου	0,0%	1,7%	0,0%	6,8%	3,4%	11,9%	
	Καθόλου	Τιμή	0	0	1	0	1	2	
		% επί συνόλου	0,0%	0,0%	1,7%	0,0%	1,7%	3,4%	
	Σύνολο		Τιμή	7	26	13	8	5	59
			% επί συνόλου	11,9%	44,1%	22,0%	13,6%	8,5%	100,0%

Πίνακας 42: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή»\* «Το πρόσωπο που φροντίζετε σας λείπει πράγματα που σας στεναχωρούν»

Το 31,7% των ερωτηθέντων συμφωνεί πολύ ή αρκετά με την πρόταση «Δεν μπορείτε να δείτε τίποτε θετικό στη ζωή σας». Λίγο ή καθόλου απάντησε το 40%. Φαίνεται λοιπόν ότι η αίσθηση αδιεξόδου παρότι παρούσα, δεν χαρακτηρίζει την πλειονότητα των φροντιστών. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με αυτό των κατασκευαστών του ερωτηματολογίου, όπου στη σχετική πρόταση τα ποσοστά που βρέθηκαν ήταν άνω του 50% και σε ένα βαθμό μπορεί να οφείλεται στα διαφορετικά χαρακτηριστικά της ελληνικής κοινωνίας, όπου οι δεσμοί μεταξύ των μελών της διατηρούν ακόμα στοιχεία συνοχής. Η πλειοψηφία αυτών που απάντησαν θετικά σε αυτή την πρόταση, απάντησαν επίσης θετικά στην πρόταση «Νοιώθετε μοναξιά και απομόνωση εξ αιτίας της κατάστασης στην οποία βρίσκεστε» με τη σχέση μεταξύ των μεταβλητών να είναι στατιστικά σημαντική. (Fisher's Exact Test: 50,900, Sig:0,000). Οι γυναίκες είναι αυτές που εκφράζουν τα πιο αρνητικά συναισθήματα, αλλά αυτό δεν αντικατοπτρίζεται και στο σχετικό δείκτη συσχέτισης. Το ίδιο

συμβαίνει και στη διασταύρωση της μεταβλητής με τα χρόνια παροχής φροντίδας, όπου όσοι φροντίζουν τον ασθενή γύρω στα πέντε χρόνια δίνουν τις περισσότερες θετικές απαντήσεις. (πίνακας 43)



Πίνακας 43: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Δεν μπορείτε να δείτε τίποτα θετικό στη ζωή σας» \* «Φύλο»

Η φροντίδα ενός ασθενή με Αλτσχάιμερ μοιάζει να είναι ιδιαίτερα επίπονη. Οι μισοί από τους ερωτηθέντες δήλωσαν ότι συμφωνούν πολύ ή αρκετά με την πρόταση «Νοιώθετε τόσο εξαντλημένος, ώστε δεν μπορείτε να λειτουργήσετε κανονικά». Όσοι απάντησαν «καθόλου» περιορίζονται στο 15%. Οι γυναίκες τείνουν να δηλώνουν περισσότερο εξαντλημένες, αλλά αυτό δεν αντικατοπτρίζεται στο σχετικό δείκτη σημαντικότητας. Αντίθετα, η σχέση της μεταβλητής με τη χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας είναι σημαντική, με όσους παρέχουν φροντίδα για πέντε περίπου χρόνια να δηλώνουν μεγαλύτερα ποσοστά εξάντλησης. ( Fisher's Exact Test:17,774, Sig:0,006) (πίνακας 44)

		Χρονολογία έναρξης			Σύνολο
		2010-2013	2014-2016	2017-2019	
Νοιώθετε τόσο εξαντλημένος/η ώστε δεν μπορείτε να λειτουργήσετε κανονικά	Πολύ	4	3	1	8
	Αρκετά	1	17	0	18
	Μέτρια	2	5	1	8
	Λίγο	2	5	4	11

	Καθόλου	1	3	3	7
Σύνολο		10	33	9	52

Πίνακας 44: Πίνακας κατανομής συχνοτήτων μεταβλητών «Χρονολογία έναρξης»\*  
«Νοιώθετε τόσο εξαντλημένος/η ώστε δεν μπορείτε να λειτουργήσετε κανονικά»

Η διαδικασία στιγματισμού των ατόμων με άνοια είναι εύρημα που συναντάται σε πολλές έρευνες. (Conrad, 1991), (Blum, 1991), (Birenbaum, 1970). Οι φροντιστές αυτών των ατόμων ωστόσο, μπορεί να βιώνουν οι ίδιοι μια διαδικασία στιγματισμού που δεν οφείλεται σε δικά τους χαρακτηριστικά, αλλά σε αυτά των οικείων τους. Σύμφωνα με τον Goffman υπάρχει μία διαδικασία «στιγματισμού ευγενείας» (courtesy stigma) όπου τα χαρακτηριστικά και οι ιδιότητες του νοσούντα αποδίδονται και στους φροντιστές του. Έτσι, όταν κάποιος «συνδέεται μέσω κοινωνικών δομών με στιγματισμένο υποκείμενο, το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον τείνει να συμπεριφέρεται και στους δύο με τον ίδιο τρόπο όπως π.χ. ο πιστός σύντροφος του ανόητου, η κόρη του καθυστερημένου» (Goffman E. , 1963, σ. 30).

Στην έρευνά μας, με την πρόταση «Οι άνθρωποι σας αντιμετωπίζουν διαφορετικά επειδή φροντίζετε ανοιακό ασθενή» συμφώνησε αρκετά ή μέτρια το 41,6% των ερωτηθέντων, ενώ η απάντηση «πολύ» δε δόθηκε από κανένα υποκείμενο. Η πλειοψηφία λοιπόν των φροντιστών διαφωνεί πολύ ή αρκετά με το περιεχόμενο της πρότασης. Η εξήγηση που μπορεί κατά την άποψη μας να δοθεί στην «αποστιγματοποίηση» τόσο των ασθενών όσο και των οικείων τους, βρίσκεται στο ρυθμό εξάπλωσης της νόσου που έχει πια χαρακτηριστικά επιδημίας, καθώς και στην πληροφόρηση σχετικά με αυτή που αγγίζει πλέον μεγαλύτερα τμήματα της κοινωνίας. Όσο η νόσος εξαπλώνεται και όσο όλο και περισσότερες οικογένειες φιλοξενούν στους κόλπους τους ασθενείς με Αλτσχάιμερ, τόσο «κοινή» αυτή θεωρείται και «χάνει» το μυστήριο που κάποτε την κάλυπτε. (πίνακας 45)

		συχνότητα	ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Τιμή	Αρκετά	8	13,3	13,3	13,3
	Μέτρια	17	28,3	28,3	41,7
	Λίγο	13	21,7	21,7	63,3
	Καθόλου	22	36,7	36,7	100,0
	Σύνολο	60	100,0	100,0	

Πίνακας 45: Πίνακας συχνοτήτων της μεταβλητής «Οι άνθρωποι σας αντιμετωπίζουν διαφορετικά επειδή φροντίζετε ανοιακό ασθενή»

Η ύπαρξη ωστόσο ακόμα και αυτού του ποσοστού ατόμων που δηλώνουν ότι η φροντίδα τους προς τον ασθενή οικείο τους λειτουργεί αρνητικά εναντίον τους και υφίστανται σε ένα βαθμό διακριτική μεταχείριση από το περιβάλλον τους, δεν μπορεί να αγνοηθεί. Όσοι αισθάνονται ότι στιγματίζονται λόγω της ιδιότητάς τους ως φροντιστών, είναι αυτοί που ασχολούνται με τη φροντίδα περίπου πέντε χρόνια, με τη σχέση μεταξύ των δύο μεταβλητών να είναι στατιστικά σημαντική. (Fisher's Exact Test: 14,216, Sig: 0,012). Αντίθετα οι υπόλοιπες μεταβλητές της μελέτης δε σημείωσαν σημαντικότητα παρόλο που η πλειοψηφία των θετικών απαντήσεων δόθηκε από γυναίκες μεγάλης ηλικίας. (πίνακας 46)

		Χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας			Σύνολο
		2010-2013	2014-2016	2017-2019	
Οι άνθρωποι σας αντιμετωπίζουν διαφορετικά επειδή φροντίζετε ανοιακό ασθενή	Αρκετά	3	4	0	7
	Μέτρια	0	14	2	16
	Λίγο	3	6	0	9
	Καθόλου	4	9	7	20
Σύνολο		10	33	9	52

Πίνακας 46: Διάγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας»

\* «Οι άνθρωποι σας αντιμετωπίζουν διαφορετικά επειδή φροντίζετε ανοιακό ασθενή»

“Η γνώση είναι δύναμη”, έλεγε ο Φράνσις Μπέικον, και κατακτιέται με τη συλλογή το φιλτράρισμα και την κριτική αντιμετώπιση των πληροφοριών από εξωτερικές πηγές. Τα άτομα έχοντας κατακτήσει τη γνώση για φαινόμενα ή καταστάσεις μπορούν ευκολότερα να σχεδιάσουν στρατηγικές για την αντιμετώπισή τους. Για τους φροντιστές η δυνατότητα πρόσβασης σε πληροφορίες και συμβουλευτική για τη νόσο μπορεί να τους διευκολύνει στην παροχή φροντίδας και, παράλληλα, να τους στηρίξει το δύσκολο έργο που έχουν αναλάβει.

Δέκα έξι μεταβλητές περιλαμβάνονται στο δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου και εξετάζουν τα δημόσια και ιδιωτικά δίκτυα πληροφοριών που είναι διαθέσιμα στους φροντιστές σχετικά με τη νόσο. Τα παραπάνω αφορούν τόσο στη δυνατότητα και ικανότητα πρόσβασης των φροντιστών σε πληροφορίες αναφορικά με τη νόσο και την αντιμετώπισή της, όσο και στην αίσθηση που έχουν οι τελευταίοι σχετικά με τη συνεργασία των διάφορων δομών μεταξύ τους για την αρτιότερη μορφή θεραπείας με βάση τα συμπτώματα του ασθενή, όσο και το σεβασμό των επαγγελματιών υγείας στις αποφάσεις των ιδίων των φροντιστών που αφορούν στον ασθενή. Ο δείκτης



Cronbach's Alpha μεταξύ των μεταβλητών ανέρχεται στο 0,899, είναι δηλαδή ιδιαίτερα ισχυρός και είναι σχετικά ίσος με αυτόν των κατασκευαστών του ερωτηματολογίου.

Το σύστημα πληροφοριών που μπορεί να δρα επικουρικά και να παρέχει υποστηρικτικό και συμβουλευτικό έργο στους φροντιστές, παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην ελάφρυνση του φορτίου που μπορεί να νοιώθουν οι τελευταίοι. (Fung & Chien, 2002) Σε σημαντικό βαθμό ωστόσο τόσο στη χώρα μας όσο και σε διεθνές επίπεδο κάτι τέτοιο δε συμβαίνει. Το 77 % των φροντιστών στην έρευνα του Lakey δήλωσε ότι δεν είναι ικανοποιημένο με τη φροντίδα που παρέχεται από τις δημόσιες δομές και τα συστήματα υγείας στους οικείους του, ενώ παρόμοιο είναι και το ποσοστό όσων δηλώνουν μη ικανοποιημένοι από τη δυνατότητα πρόσβασης που έχουν σε πληροφορίες και υποστηρικτικές- συμβουλευτικές δομές. (Lakey, 2009)

Στην έρευνά μας ειδικά για το Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης φαίνεται ότι τα πράγματα είναι ελαφρώς καλύτερα, αφού τα ποσοστά αρνητικών απαντήσεων είναι στις περισσότερες προτάσεις κάτω του 15%, ενώ οι θετικές απαντήσεις καταγράφουν υψηλά ποσοστά. Αυτό ίσως και να οφείλεται στο γεγονός πως η συχνότητα εμφάνισης της νόσου κατέστησε πιθανότερη την πιθανότητα οι φροντιστές σε κάποια στιγμή της ζωής τους να ήρθαν σε επαφή με το περιβάλλον άλλου ασθενή με τη συγκεκριμένη νόσο, ή ότι αυτή ακριβώς η αύξηση των ποσοστών εμφάνισης της νόσου οδήγησε στην εκ των προτέρων παροχή πληροφοριών από διάφορους φορείς και δομές στο γενικό πληθυσμό σχετικά με τη νόσο, με αποτέλεσμα αυτή να μην είναι αχαρτογράφητο πεδίο. (Πίνακας 47)

Το σύνολο σχεδόν των μεταβλητών αυτού του μέρους δεν σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τις δημογραφικές μεταβλητές της μελέτης. Αυτό σημαίνει ότι η ευκολία ή δυσκολία εύρεσης, πρόσληψης ή ανάκτησης πληροφοριών δεν εξαρτάται ούτε από το φύλο, την ηλικία, το ακαδημαϊκό επίπεδο και τα έτη φροντίδας των φροντιστών. Όλοι αντιμετωπίζουν τις ίδιες καταστάσεις και χρησιμοποιούν παρόμοιους μηχανισμούς για το χειρισμό τους.

	Πόσο ευχαριστημένος/η είστε από:	Πολύ	Αρκετά	Μέτρια	Λίγο	Καθόλου
1	Τις πληροφορίες που έχετε σχετικά με την ασθένεια ώστε να εμπιστευέστε το εαυτό σας ως φροντιστή	4 6,7%	25 41,7%	22 36,7%	9 15%	0 0%

2	Τις πληροφορίες για την πορεία της ασθένειας στο μέλλον	6 10%	22 36,7%	25 41,7%	6 10%	1 1,7%
3	Ότι θα μπορέσετε να βρείτε όποια πληροφορία χρειάζεστε στο χρόνο που τη χρειάζεστε είτε από κάποιο γιατρό ή δομή, είτε μόνος/η σας	4 6,7%	13 21,7	25 41,7	16 26,7	1 1,7
4	Πόσο καλά κατανοείτε τις πληροφορίες που σας δίνονται	11 18,3 %	32 53,3%	14 23,3%	3 5%	0 0%
5	Από τις συμβουλές που σας δίνουν οι ειδικοί σχετικά με το άτομο που φροντίζετε	7 11,7 %	33 55%	16 26,7%	3 5%	0 0%
6	Σας είναι ξεκάθαρο που να πάτε για να ζητήσετε πληροφορίες και συμβουλές	7 11,7 %	20 33,3%	21 35%	10 16,7 %	2 3,3%
7	Γνωρίζετε που και ποιον να καλέσετε, σε περίπτωση ανάγκης που χρειάζεστε βοήθεια	10 16,7 %	13 21,7%	13 21,7%	24 40%	0 0%
8	Γνωρίζετε που να τηλεφωνήσετε, αν έχετε κάποια απορία	9 15%	17 28,3%	13 21,7%	18 30%	3 5%
9	Πόσο εύκολο είναι να λάβετε βοήθεια και υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας για το άτομο που φροντίζετε	1 1,7%	12 20%	18 30%	23 38,3 %	6 10%
10	Πόσο εύκολο είναι να λάβετε βοήθεια και υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας για εσάς ως φροντιστή	2 3,3%	13 21,7%	17 28,3%	20 33,3 %	8 13,3%
11	Από την ποιότητα της φροντίδας και των συμβουλών που σας δίνονται	3 5%	13 23,3%	31 51,7%	10 16,7 %	2 3,3%
12	Από το σεβασμό των απόψεών σας από το προσωπικό υγείας	6 10%	24 40%	20 33,3%	8 13,3 %	2 3,3%
13	Από την κατανόηση του προσωπικού της θέσης στην οποία βρίσκεστε	6 10%	29 48,3%	14 23,3%	9 15%	2 3,3%
14	Από τη συνεργασία των διαφόρων δομών υγείας μεταξύ του για την καλύτερη φροντίδα του ασθενή	2 3,3	12 20%	14 23,3%	22 36,7 %	9 15%
15	Από την εμπλοκή σας σε σημαντικές αποφάσεις (π.χ. φάρμακα, νοσηλεία) για τον ασθενή	6 10%	30 50%	16 26,7%	4 6,7%	4 6,7%
16	Τη δυνατότητά σας να επηρεάζετε σημαντικές αποφάσεις (π.χ. φάρμακα, νοσηλεία)	7 11,7 %	25 41,7%	20 33,3%	5 8,3%	3 5%

Πίνακας 47: Κατανομή συχνοτήτων μεταβλητών Β μέρους

Οι πρώτες πέντε προτάσεις αφορούν στις πληροφορίες που έχουν ήδη οι φροντιστές σχετικά με τη νόσο και το βαθμό κατανόησης αυτών των πληροφοριών. Έτσι, το 48,4% είναι πολύ ή αρκετά ευχαριστημένο με τις πληροφορίες που έχει ώστε να

εμπιστεύεται τον εαυτό του ως φροντιστή, με τις κάπως αρνητικές απαντήσεις (λίγο) να περιορίζονται στο 15% και τις απόλυτα αρνητικές (καθόλου) να μη συγκεντρώνουν ποσοστό. Παράλληλα, το 46,7 % δήλωσε πως είναι πολύ ή αρκετά ευχαριστημένο με τις πληροφορίες που έχει για την πορεία της νόσου στο μέλλον. Το στοιχείο ωστόσο που κατά τη γνώμη μας είναι σημαντικό, είναι το υψηλό ποσοστό όσων δήλωσαν μέτρια γνώση πληροφοριών, καθώς αυτό σημαίνει πως χρειάζεται ακόμα μεγαλύτερη προσπάθεια ή και συντονισμό στον τομέα παροχής πληροφοριών του γενικού πληθυσμού ώστε όλα τα άτομα να γνωρίζουν τη φύση της νόσου και τις ενέργειες στις οποίες πρέπει να προβούν αν βρεθούν στη θέση φροντιστή ανοιακού ασθενή.

Οι συμβουλές σχετικά με τη νόσο όταν δίνονται στους φροντιστές, φαίνεται ότι λειτουργούν θετικά. Έτσι, σημαντικό είναι το ποσοστό αυτών που είναι ευχαριστημένοι από τις συμβουλές των ειδικών για το άτομο που φροντίζουν, όσο και το βαθμό κατανόησης αυτών των συμβουλών. (61,7% και 71,6% αντίστοιχα). Οι απαντήσεις στις συγκεκριμένες προτάσεις αποτελούν ένδειξη της αποτελεσματικής εργασίας που επιτελείται στα ιατρεία άνοιας και γηριατρικής του συγκεκριμένου νοσοκομείου.

Το ανησυχητικό στοιχείο ωστόσο αφορά στις μεταβλητές που εξετάζουν τη γνώμη των φροντιστών σχετικά με τη δυνατότητα πρόσβασής τους σε υπηρεσίες συμβουλευτικής και υγείας τόσο όσον αφορά στο άτομο που φροντίζουν, όσο και για τους ίδιους αναφορικά με το ρόλο τους ως φροντιστών. Έτσι το 48,3% δήλωσε πως δυσκολεύεται πολύ ή αρκετά να βρει βοήθεια για το άτομο που φροντίζει, ενώ το 46,6% δυσκολεύεται σε μεγάλο ή αρκετό βαθμό να βρει βοήθεια για τον εαυτό του ως φροντιστή. Τα ποσοστά δήλωσης μέτριας ευκολίας είναι και αυτά υψηλά, ενώ οι αρνητικές απαντήσεις και στις δύο προτάσεις περιορίζονται περίπου στο 23%. Οι απαντήσεις των ερωτώμενων έρχονται να επιβεβαιώσουν τα στοιχεία που αναφέρονται σε προηγούμενα κεφάλαια της παρούσας μελέτης αναφορικά με τη δυσκολία πρόσβασης των ασθενών και των φροντιστών τους στις δημόσιες υπηρεσίες υγείας, καθώς ένα ραντεβού για αρχική αξιολόγηση ασθενή σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να αργήσει και ένα χρόνο.

Σχετική με τις δύο προηγούμενες είναι και η πρόταση που εξετάζει το βαθμό ικανοποίησης των φροντιστών από τη συνεργασία των διάφορων δομών μεταξύ τους,

ώστε να καταστεί ευκολότερη η αντιμετώπιση των προβλημάτων των οικείων τους. Περισσότεροι από τους μισούς (51,7%) είναι αρκετά ή πολύ δυσαρεστημένοι, ενώ οι θετικές γνώμες περιορίζονται στο περίπου στο 23%. Η άνοια είναι νόσος με ποικίλες σωματικές και ψυχοσυναισθηματικές εκδηλώσεις. Συνεπώς η συνεργασία των επαγγελματιών υγείας για την αντιμετώπιση των προβλημάτων των ασθενών είναι ζωτικής σημασίας. Στο βαθμό που η συνεργασία των διαφορετικών δομών δεν είναι στα επιθυμητά επίπεδα, είναι αναμενόμενο αυτό να έχει επίπτωση στο φορτίο που καλούνται να σηκώσουν οι φροντιστές. Γι αυτό και η συσχέτιση της συγκεκριμένης πρότασης με αυτήν «Δεν μπορείτε πλέον να προσφέρετε φροντίδα για λόγους ανεξάρτητους από εσάς» είναι στατιστικά σημαντική. (Fisher's Exact test: 27,913, Sig: 0,03).

Η σχέση των φροντιστών με τους επαγγελματίες υγείας είναι πολύ σημαντική για τη ψυχολογία των τελευταίων. Οι φροντιστές ή αλλιώς «κρυφοί ασθενείς» καλούνται να αντιμετωπίσουν τις περισσότερες φορές χωρίς γνώσεις τις ανάγκες των ανοιακών ασθενών. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει πέρα από της καθαρά ιατρικές υπηρεσίες που μπορούν να προσφέρουν στους ασθενείς, να στηρίζουν και τους φροντιστές τους, καθώς οι τελευταίοι καλούνται δίχως να έχουν τις απαραίτητες γνώσεις να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που συνεπάγεται η φροντίδα ενός ανοιακού ασθενή.

Τρεις είναι οι μεταβλητές που εξετάζουν τις απόψεις των φροντιστών σχετικά με την ποιότητα παροχής υπηρεσιών προς αυτούς και τους ασθενείς από τους επαγγελματίες υγείας. Έτσι, το 51,7% εκφράζει μέτρια ικανοποίηση από τις συμβουλές των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τη νόσο και την αντιμετώπισή της, με τις θετικές απαντήσεις (πολύ αρκετά) να περιορίζονται στο 28,3% και τις αρνητικές (λίγο-καθόλου) στο 20%. Δηλαδή το 68,4% εκφράζει μέτρια ή μικρή ικανοποίηση από την ποιότητα των συμβουλών. Το γεγονός αυτό κατά τη γνώμη μας αποτελεί ένδειξη για την αναγκαιότητα αλλαγής είτε του τρόπου παροχής αυτών των συμβουλών, είτε και επαναπροσδιορισμού του είδους των συμβουλών που δίνονται. (πίνακας 46)

Το 46,8% των φροντιστών εκφράζει μέτρια ή μικρή ικανοποίηση από σεβασμό των απόψεών τους από τους επαγγελματίες υγείας, με τις απόλυτα αρνητικές απαντήσεις να περιορίζονται στο 3,3% και τις θετικές (πολύ- αρκετά) στο 50%. Οι απαντήσεις λοιπόν φαίνεται να είναι ισομερώς περίπου κατανομημένες και τις γυναίκες να εκφράζουν υψηλότερα ποσοστά (λίγο- καθόλου) αρνητικών απαντήσεων. Αντίθετα η απάντηση «καθόλου» δεν δόθηκε από κανένα άνδρα. Η σχέση μεταξύ των δύο

μεταβλητών με παράγοντα ελέγχου το φύλο είναι στατιστικά σημαντική. (Fisher's Exact test: 9,534, Sig: 0,003) (πίνακας 48)

			Φύλο		Σύνολο	
			Άνδρας	Γυναίκα		
Από το σεβασμό των απόψεών σας από το προσωπικό υγείας	Πολύ	Τιμή	1	5	6	
		% επί συνόλου	1,7%	8,5%	10,2%	
	Αρκετά	Τιμή	13	10	23	
		% επί συνόλου	22,0%	16,9%	39,0%	
	Μέτρια	Τιμή	3	17	20	
		% επί συνόλου	5,1%	28,8%	33,9%	
	Λίγο	Τιμή	3	5	8	
		% επί συνόλου	5,1%	8,5%	13,6%	
	Καθόλου	Τιμή	0	2	2	
		% επί συνόλου	0,0%	3,4%	3,4%	
	Σύνολο		Τιμή	20	39	59
			% επί συνόλου	33,9%	66,1%	100,0%

Πίνακας 48: Πίνακας συσχέτισης μεταβλητών «Από το σεβασμό των απόψεών σας από το προσωπικό υγείας» \* «Φύλο»

Το 58,3% θεωρεί ότι το προσωπικό υγείας κατανοεί πολύ ή αρκετά την κατάσταση στην οποία βρίσκεται, με το 18,3% ωστόσο να δίνει αρνητική απάντηση. Οι άνδρες που ασκούν καθήκοντα φροντιστών από τρία ως πέντε χρόνια εκφράζουν τα υψηλότερα ποσοστά πολύ και αρκετά θετικών απαντήσεων με τη σχέση μεταξύ των δύο μεταβλητών να σημειώνει στατιστική σημαντικότητα όσον αφορά στο φύλο. (Fisher's Exact test: 15,456, Sig: 0,011). (πίνακας 49)

Φύλο				Χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας			Σύνολο
				2010-2013	2014-2016	2017-2019	
Άνδρας	Από την κατανόηση του προσωπικού της θέσης στην οποία βρίσκεστε	Πολύ	ποσοστό	1	1	0	2
			% επί συνόλου	5,3%	5,3%	0,0%	10,5%
		Αρκετά	τιμή	0	10	2	12
			% επί συνόλου	0,0%	52,6%	10,5%	63,2%
		Μέτρια	τιμή	3	0	0	3
			% επί συνόλου	15,8%	0,0%	0,0%	15,8%
		Λίγο	Τιμή	0	1	0	1

		% επί Συνόλου	0,0%	5,3%	0,0%	5,3%
	Καθόλου	τιμή	0	1	0	1
		% επί Συνόλου	0,0%	5,3%	0,0%	5,3%
	Σύνολο	τιμή	4	13	2	19
		% επί Συνόλου	21,1%	68,4%	10,5%	100,0%

Πίνακας 49: Διάγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας» \* «Από την κατανόηση του προσωπικού της θέσης στην οποία βρίσκεστε» στην περίπτωση των ανδρών.

Τα άτομα με χαμηλό ακαδημαϊκό επίπεδο είναι αυτά που σημειώνουν τις περισσότερες αρνητικές απαντήσεις στην υπό εξέταση μεταβλητή, χωρίς ωστόσο η σχέση μεταξύ των δύο μεταβλητών να είναι στατιστικά σημαντική. Γενικότερα αρκετά ευχαριστημένοι από την κατανόηση του προσωπικού της θέσης στην οποία αυτοί βρίσκονται, δηλώνουν κατά πλειοψηφία οι απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, ακολουθούμενοι από αυτούς της τριτοβάθμιας (πίνακας 50). Αντίθετα η συσχέτιση της μεταβλητής με τη χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας σημειώνει στατιστική σημαντικότητα, με όσους έχουν πολλά χρόνια φροντίδας να δίνουν τις περισσότερο αρνητικές απαντήσεις.

Το παραπάνω εύρημα είναι ως ένα βαθμό αναμενόμενο. Οι φροντιστές που ασχολούνται με τη φροντίδα ανοικτών ασθενών για πάνω από τρία χρόνια, έχουν μεγαλύτερη εμπειρία διαπροσωπικών επαφών με τους επαγγελματίες υγείας. Παράλληλα το φορτίο που αντιμετωπίζουν γίνεται ολοένα μεγαλύτερο με την πάροδο των χρόνων, και, άρα είναι πιθανότερο να είναι απογοητευμένοι και να αποδίδουν την κούραση και την απογοήτευσή τους στη μη κατανόηση των επαγγελματιών υγείας της κατάστασης στην οποία βρίσκονται. (πίνακας 51)

			Ακαδημαϊκό Επίπεδο				Σύνολο
			Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	Παν/μιο	
Από την κατανόηση του προσωπικού της θέσης στην οποία βρίσκεστε	Πολύ	Τιμή	0	2	0	1	3
		% επί συνόλου	0,0%	6,5%	0,0%	3,2%	9,7%
	Αρκετά	Τιμή	2	0	6	4	12
		% επί συνόλου	6,5%	0,0%	19,4%	12,9%	38,7%
	Μέτρια	Τιμή	2	0	1	4	7
		% επί συνόλου	6,5%	0,0%	3,2%	12,9%	22,6%
	Λίγο	Τιμή	0	1	5	1	7
		% επί συνόλου	0,0%	3,2%	16,1%	3,2%	22,6%
	Καθόλου	Τιμή	0	0	1	1	2

	ν	% επί συνόλου	0,0%	0,0%	3,2%	3,2%	6,5%
Σύνολο		Τιμή	4	3	13	11	31
		% επί συνόλου	12,9%	9,7%	41,9%	35,5%	100,0%

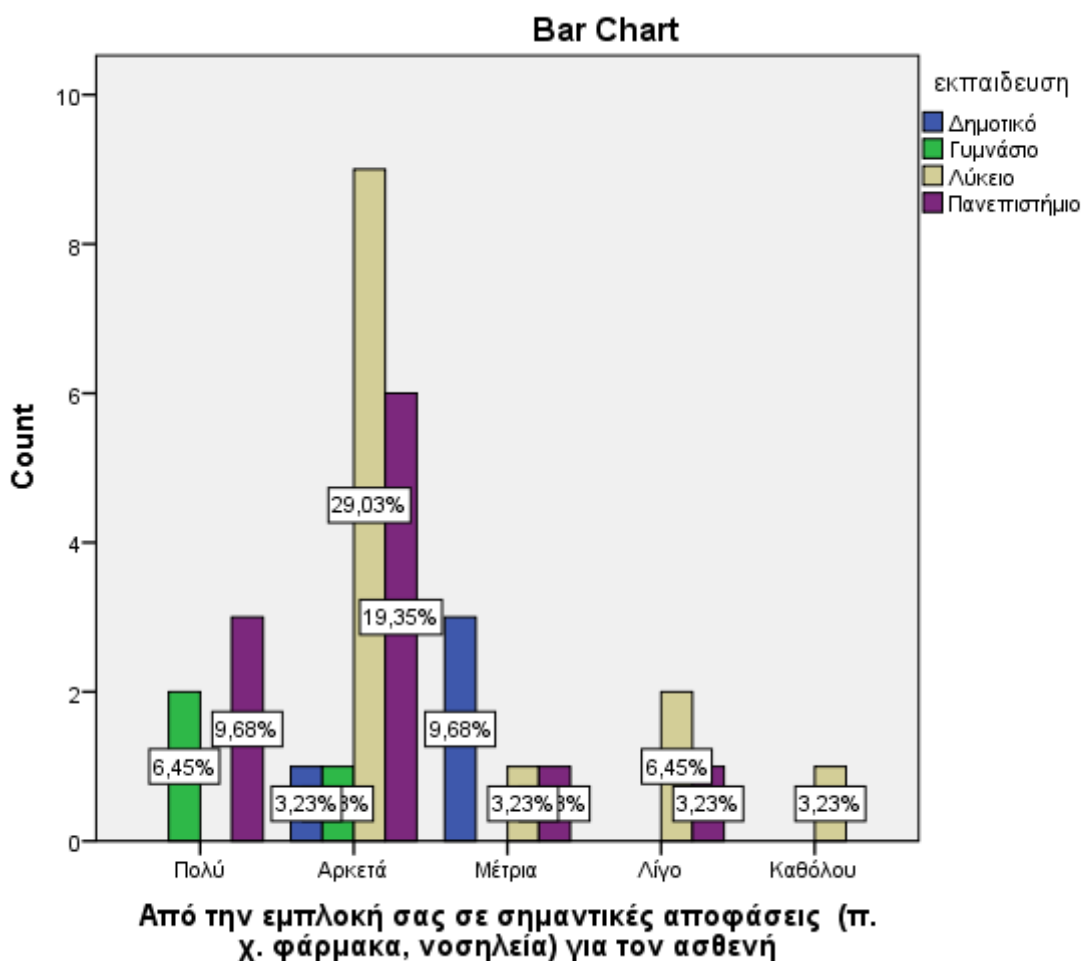
Πίνακας 50: Διάγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Ακαδημαϊκό Επίπεδο» \* «Από την κατανόηση του προσωπικού της θέσης στην οποία βρίσκεστε»

		Χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας			Σύνολο		
		2010-2013	2014-2016	2017-2019			
Από την κατανόηση του προσωπικού της θέσης στην οποία βρίσκεστε	Πολύ	Τιμή	2	3	1	6	
		% επί συνόλου	3,8%	5,8%	1,9%	11,5%	
	Αρκετά	Τιμή	1	19	6	26	
		% επί συνόλου	1,9%	36,5%	11,5%	50,0%	
	Μέτρια	Τιμή	6	6	1	13	
		% επί Συνόλου	11,5%	11,5%	1,9%	25,0%	
	Λίγο	Τιμή	0	4	1	5	
		% επί συνόλου	0,0%	7,7%	1,9%	9,6%	
	Καθόλου	Τιμή	1	1	0	2	
		% επί συνόλου	1,9%	1,9%	0,0%	3,8%	
	Σύνολο		Τιμή	10	33	9	52
			% επί συνόλου	19,2%	63,5%	17,3%	100,0%

Πίνακας 51: Διάγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας»\* «Από την κατανόηση του προσωπικού της θέσης στην οποία βρίσκεστε»

Οι φροντιστές ως άτομα που ασχολούνται σχεδόν αποκλειστικά με τους ασθενείς, θέλουν να νοιώθουν ότι συνδιαμορφώνουν με τους επαγγελματίες υγείας το πρόγραμμα νοσηλείας των οικείων τους. Οι μεταβλητές που εξετάζουν το βαθμό συμμετοχής των φροντιστών στη νοσηλεία και θεραπεία των ασθενών είναι δύο. Έτσι, το 60% από αυτούς είναι πολύ ή αρκετά ευχαριστημένο από την εμπλοκή του σε σημαντικές αποφάσεις (φάρμακα, νοσηλεία) που αφορούν στον ασθενή, ενώ το 52,4% από τη δυνατότητα που έχει για την προαναφερόμενη εμπλοκή. Και οι δύο μεταβλητές σημειώνουν στατιστικά σημαντική σχέση με το ακαδημαϊκό επίπεδο των ερωτώμενων. Το σύνολο σχεδόν των αποφοίτων υποχρεωτικής εκπαίδευσης σημείωσε μηδενικά ή σχεδόν μηδενικά ποσοστά θετικής ανταπόκρισης, ενώ οι

απόφοιτοι δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας εκπαίδευσης κινήθηκαν σε αντίθετη κατεύθυνση. (Fisher's Exact Test: 17,042, Sig: 0,048) (Πίνακας 52)

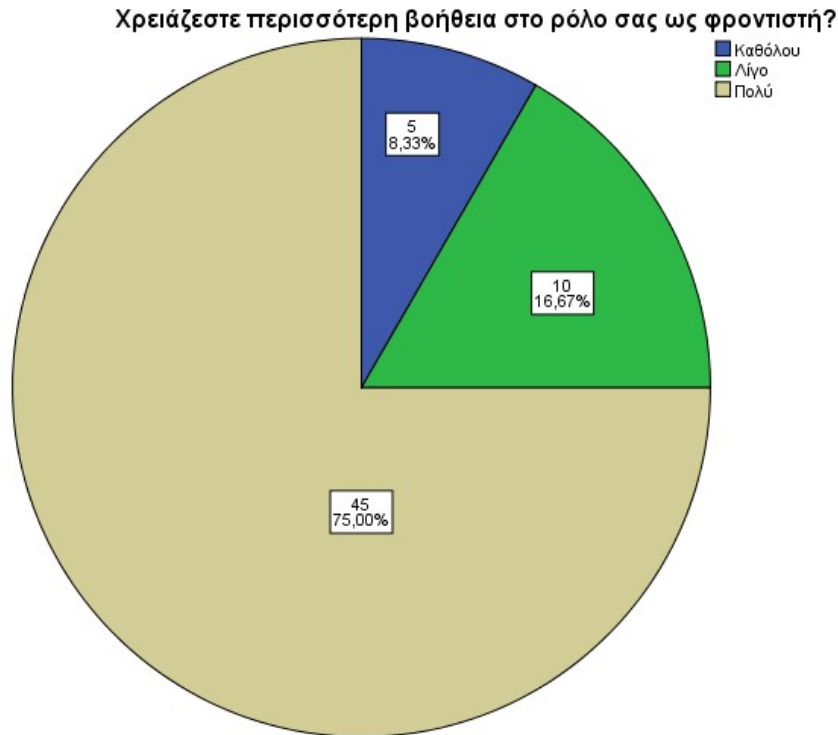


Πίνακας 52: Ιστόγραμμα συσχέτισης μεταβλητών «Είστε ευχαριστημένος από την εμπλοκή σας σε σημαντικές αποφάσεις» \* «ακαδημαϊκό επίπεδο»

Το τρίτο μέρος του ερωτηματολογίου επικεντρώνεται στους φροντιστές ως άτομα. Αποτελείται από μία κλειστή και δύο ανοιχτές ερωτήσεις και αφορά στην ανίχνευση και καταγραφή των αναγκών των φροντιστών, έτσι όπως αυτοί τις βιώνουν.

Η φροντίδα των ανοιακών ασθενών είναι δύσκολη υπόθεση. Η βοήθεια από το οικογενειακό περιβάλλον και τους δημόσιους φορείς υγείας είναι καθοριστική, προκειμένου οι φροντιστές να επιτελέσουν το έργο τους. Ωστόσο το 75% των ερωτώμενων φαίνεται ότι δεν την έχει, γι αυτό και απαντά θετικά στην ερώτηση «Χρειάζεστε περισσότερη βοήθεια στο ρόλο σας ως φροντιστή;». Τα αρνητικά ποσοστά περιορίζονται στο 8,3%. (πίνακας 53)





Πίνακας 53: Ιστόγραμμα κατανομής συχνοτήτων της μεταβλητής «Χρειάζεστε περισσότερη βοήθεια στ ρόλο σας ως φροντιστή;»

Περισσότερη ανάγκη για επιπλέον βοήθεια εξέφρασαν οι γυναίκες, με τη σχέση των δύο μεταβλητών να σημειώνει οριακά στατιστική σημαντικότητα. (Fisher's Exact test: 5,373, Sig: 0,05). Τα τέκνα των ασθενών είναι αυτά που έδωσαν τις περισσότερες θετικές απαντήσεις (72,7% των τέκνων σε σχέση με το 18,2% των συζύγων) χωρίς ωστόσο αυτή η σχέση να καταγράφει στατιστική σημαντικότητα. (πίνακας 54)

		Φύλο		Σύνολο
		Άνδρας	Γυναίκα	
Χρειάζεστε περισσότερη βοήθεια στο ρόλο σας ως φροντιστή;	Καθόλου	4	1	5
	Λίγο	4	6	10
	Πολύ	12	32	44
Σύνολο		20	39	59

Πίνακας 54: Κατανομή συχνοτήτων της μεταβλητής «Χρειάζεστε περισσότερη βοήθεια στο ρόλο σας ως φροντιστή;» σε σχέση με το φύλο

Οι ανοιχτές ερωτήσεις που απευθύνθηκαν στους φροντιστές ήταν δύο. Η πρώτη αναφερόταν στη βοήθεια που οι ίδιοι πιστεύουν ότι χρειάζονται, προκειμένου να βελτιωθεί η καθημερινότητά τους, και η δεύτερη στις απόψεις τους σχετικά με το τι

μπορεί να αλλάξει, προστεθεί ή αφαιρεθεί, ώστε και η δική τους ποιότητα ζωής να καλυτερέψει, και οι παροχές υγείας προς τους ανοϊκούς ασθενείς να αναβαθμιστούν.

Από τα 60 ερωτηματολόγια που συμπληρώθηκαν, μόνο σε επτά το πεδίο των ανοιχτών ερωτήσεων έμεινε κενό. Το γεγονός αυτό από μόνο του αποτελεί ένδειξη του μεγέθους των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές και του βαθμού που τους απασχολούν.

Οι περισσότερες απαντήσεις που καταγράφηκαν στις δύο ανοιχτές ερωτήσεις είναι σχεδόν όμοιες με αυτές που δόθηκαν στους ερευνητές κατά τη διάρκεια κατασκευής του παρόντος ερευνητικού εργαλείου. Στη δική μας περίπτωση ωστόσο, σημαντικό ποσοστό αναφορών είχαν προβλήματα που σχετίζονται όχι μόνο με τη νοσηλεία και φροντίδα των ασθενών, αλλά και με τη δυνατότητα πρόσβασης σε δομές παροχής των παραπάνω, ζήτημα που σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες είναι λυμένο. Κάτι τέτοιο ήταν αναμενόμενο, καθώς τόσο τα μέσα μαζικής μεταφοράς στη χώρα μας δεν είναι ως όφειλαν, αλλά και αυτές καθ' αυτές οι δομές δεν υποστηρίζουν τη μεταφορά των ασθενών προς αυτές.

Παράλληλα, από την καταγραφή των αναγκών των φροντιστών που αναδείχθηκαν από τις ερωτήσεις, προέκυπταν και οι προτάσεις που θα καταγραφούν αναλυτικά σε επόμενο κεφάλαιο της παρούσας μελέτης και θα αφορούν στους τρόπους βελτίωσης της καθημερινότητάς τους. Οι φροντιστές εκφράζοντας τις ανάγκες τους έμμεσα διατύπωναν και την πρότασή τους για τη δημιουργία κάποιας δομής ή για την κάλυψη συγκεκριμένης έλλειψης. Συνεπώς η εξέταση των αποτελεσμάτων από τις δύο ερωτήσεις στην παρούσα εργασία γίνεται συνδυαστικά.

Το πρώτο ζήτημα που τίγεται σε όλα σχεδόν τα ερωτηματολόγια, είναι αυτό της ανεπάρκειας των χώρων για τη νοσηλεία και την απασχόληση των ασθενών. Αυτή την επισήμανση τη θεωρούμε αναμενόμενη, καθώς όπως τονίστηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο της εργασίας, στο Νομό Θεσσαλονίκης λειτουργούν μόνο τέσσερα κέντρα ημέρας, δύο υπό την αιγίδα του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης και δύο υπό την ευθύνη της τοπικής εταιρίας Αλτσχάιμερ με μικρή δυναμικότητα όσον αφορά στον αριθμό των ατόμων που μπορούν να εξυπηρετήσουν. Με δεδομένη τη συνεχή αύξηση του αριθμού των ασθενών, είναι βέβαιο ότι οι υπάρχουσες δομές θα αντιμετωπίσουν επιπλέον πιέσεις στο μέλλον. Οι φροντιστές και οι ασθενείς οικείοι

τους σε μικρότερους νομούς ή περιοχές στερούνται ακόμα περισσότερο, καθώς στις επαρχιακές πόλεις δεν υπάρχουν καθόλου δομές απασχόλησης.

Ειδικά για τους ασθενείς που ζουν σε μικρές πόλεις ή χωριά η κατάσταση είναι πολύ δυσκολότερη. Πέραν της έλλειψης κέντρων απασχόλησης, αυτή καθ' αυτή η πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας είναι προβληματική: *«Μια φορά πήγαμε στο νευρολόγο στο νοσοκομείο, μας έδωσαν κάτι φάρμακα αλλά δεν κάνανε τίποτε. Είμαστε σε χωριό δεν μπορούμε να πηγαίνουμε συνέχεια σε γιατρούς. Να στέλνουν μια νοσοκόμα εδώ να μας λέει τι να κάνουμε...»* Για τη συγκεκριμένη κατηγορία φροντιστών η επίσκεψη δημόσιων επαγγελματιών υγείας στο χώρο τους αποτελεί αδήριτη αναγκαιότητα. Όταν οι ίδιοι οι φροντιστές αδυνατούν να μετακινηθούν και κατά συνέπεια να μετακινήσουν και τους ασθενείς, οι δομές ενός σύγχρονου κράτους πρόνοιας οφείλουν να ανταποκριθούν.

Κατά τους εργαζόμενους φροντιστές χρειάζονται περισσότερα κέντρα ημέρας, κοντά στον τόπο κατοικίας των ασθενών, με αυξημένο ωράριο λειτουργίας, ώστε να μπορούν να απασχολούνται οι ανοϊκοί ασθενείς κατά τη διάρκεια του εργασιακού ωραρίου των φροντιστών τους. Τα υπάρχοντα κέντρα λειτουργούν για πέντε ή έξι ώρες σε ημερήσια βάση και σε καμία περίπτωση δεν είναι σε θέση να προσφέρουν λύσεις στους εργαζόμενους φροντιστές. Το παραπάνω έχει ως αποτέλεσμα είτε να επιβαρύνονται οι φροντιστές οικονομικά με την πρόσληψη ιδιώτη βοηθού κατά τη διάρκεια των ωρών εργασίας τους, είτε να σταματούν την εργασία προκειμένου να φροντίσουν τον ασθενή. Και οι δύο λύσεις επιβαρύνουν σημαντικά την οικονομική κατάσταση της οικογένειας.

Σχετική με την αναγκαιότητα πρόσληψης ιδιωτικών βοηθών, είναι και η παρατήρηση κάποιων εργαζόμενων φροντιστών για τις ικανότητες που πρέπει να πληρούν οι προαναφερόμενοι. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων οι έμμισθοι βοηθοί που προσλαμβάνει η οικογένεια δεν έχουν καμία γνώση για τη νόσο ούτε για τους τρόπους που μπορεί να βοηθήσουν τον ασθενή. Αναγκαία λοιπόν θεωρείται η δημιουργία δομών όπου ιδιώτες που ενδιαφέρονται να εργαστούν ως έμμισθοι συνοδοί ανοϊκών ατόμων να μπορούν να παρακολουθούν σεμινάρια σε σχέση με τη νόσο του Αλτσχάιμερ και την πορεία της καθώς και για τους τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς.

Παράλληλα αναγκαία για πολλούς φροντιστές φαίνεται ότι είναι και η δημιουργία δομών συμβουλευτικής σχετικά με το έργο τους. Από ότι προέκυψε από την έρευνά μας, στο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης τα ποσοστά ικανοποίησης των φροντιστών σχετικά με τις πληροφορίες που τους δίνονται για την αντιμετώπιση της νόσου κινούνται σε αρκετά υψηλά επίπεδα, χωρίς ωστόσο να θεωρούνται και ικανοποιητικά, αφού πολλοί φροντιστές συνεχίζουν να μη γνωρίζουν είτε πού να απευθυνθούν είτε τι να κάνουν εάν προκύψει κάποια ανάγκη που αφορά στο νοσούντα οικείο τους. Επιπλέον, τα σχετικά καλά αποτελέσματα που μπορεί να σημειώνει ένα νοσοκομείο στον τομέα παροχής πληροφοριών και συμβουλευτικής, σε καμία περίπτωση δε μπορούν να γενικευτούν και να αφορούν στο σύνολο των δομών παροχής αυτού του είδους των υπηρεσιών. Ούτε μπορεί ένα νοσοκομείο ή μία δομή σε κάποιο αστικό κέντρο να αναλάβει όλος το βάρος πληροφόρησης και συμβουλευτικής για τη νόσο. Θα πρέπει λοιπόν κατά τους φροντιστές να ληφθεί μέριμνα για τη δημιουργία πληροφοριακών κέντρων ανά νομό ώστε να μπορούν όσοι θέλουν να απευθύνονται σε αυτά προκειμένου να λάβουν τις πληροφορίες που θέλουν.

Εκτός από τα κατά τόπους κέντρα πληροφόρησης, θα πρέπει κατά τους φροντιστές να υπάρχει πληροφόρηση του γενικού πληθυσμού σχετικά με τη νόσο, ώστε να μπορεί ευκολότερα ο καθένας να είναι σε θέση να εντοπίζει τα συμπτώματα της νόσου όσο το δυνατόν νωρίτερα. Η πρόληψη της ασθένειας είναι σε θέση να καθυστερήσει έως και πέντε χρόνια την εμφάνιση νέων συμπτωμάτων. Η ίδρυση λοιπόν κέντρου έρευνας για τη νόσο ήταν ένα θέμα που αναφέρθηκε στην πλειοψηφία των ερωτηματολογίων. Παράλληλα χρειάζεται μία εκτεταμένη καμπάνια πληροφόρησης. Χαρακτηριστική είναι η παρατήρηση μιας γυναίκας συζύγου ανοιακού ασθενή: *«Δεν ξέρω από αυτά τα πράγματα. Τι αρρώστια είναι αυτή. Δεν ήταν έτσι ο άντρας μου»*. Οι φροντιστές οφείλουν και πρέπει να ξέρουν τι συμβαίνει, ώστε να αισθάνονται ασφαλείς στο έργο τους.

Πέραν των κέντρων ημέρας με διευρυμένο ωράριο, για τους φροντιστές είναι αναγκαίο να κάνουν ένα «διάλειμμα» από τη φροντίδα προκειμένου να φροντίσουν τη δική τους προσωπική και κοινωνική ζωή. Η αναγκαιότητα αυτή καταγράφηκε και στο πρώτο μέρος του ερωτηματολογίου. Θεωρούν λοιπόν αναγκαία τη δημιουργία χώρων όπου θα μπορούν να αφήνουν τους ασθενείς για κάποιο χρονικό διάστημα,

υπό τη φροντίδα επαγγελματιών, προκειμένου οι ίδιοι να βρουν λίγο χρόνο για τον εαυτό τους, να πάνε διακοπές, ή να ασχοληθούν με πράγματα που τους ευχαριστούν.

Τα κέντρα ημέρας έστω και με διευρυμένο ωράριο λειτουργίας δεν μπορούν να καλύψουν τις ανάγκες των ασθενών που βρίσκονται στην τελική φάση της νόσου, στη φάση δηλαδή που ακόμα και οι πιο εύρωστοι σωματικά και νεότεροι ηλικιακά φροντιστές δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν μόνοι. Η δημιουργία οικοτροφείων όπου οι συγκεκριμένοι ασθενείς θα μπορούν να μένουν μόνιμα και να παρακολουθούνται από επαγγελματίες του χώρου, είναι ζήτημα ζωτικής σημασίας για κάποιους φροντιστές.

Οι εργαζόμενοι φροντιστές αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα με την εργασία τους, καθώς δεν υπάρχει νομοθετική πρόνοια για τη διευκόλυνσή τους όσον αφορά στην αντιμετώπιση έκτακτων αναγκών που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς. Καθώς είναι λογικό κάποιοι εργοδότες να μην επιθυμούν την παροχή τέτοιων διευκολύνσεων, το ζήτημα θα πρέπει να διευθετηθεί μέσα από τη νομοθέτηση ρυθμίσεων που θα τις προβλέπουν. Τέτοιες διευκολύνσεις μπορεί να είναι η πρόνοια για επιπλέον ημέρες άδειας με απολαβές στους εργαζόμενους φροντιστές, η και δυνατότητα μείωσης του εργασιακού ωραρίου.<sup>34</sup>

Τα κέντρα ημέρας ωστόσο ακόμα και όταν υπάρχουν, δεν είναι εύκολα προσβάσιμα για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, λόγω των κινητικών προβλημάτων που μπορεί να αντιμετωπίζουν αμφότεροι. Η ύπαρξη δυνατότητας δωρεάν μεταφοράς των ασθενών με κινητικές δυσλειτουργίες στις υπάρχουσες δομές είτε περίθαλψης είτε απασχόλησης, είναι ζητήματα που απασχολούν ιδιαίτερα τους φροντιστές. Είκοσι από αυτούς δήλωσαν ότι η μετακίνηση με ίδια μέσα των ασθενών είναι δύσκολη. Για το λόγο αυτό απαιτείται η δημιουργία υπηρεσίας που είτε θα επικουρεί, είτε θα μεταφέρει τους ασθενείς δωρεάν στις υπάρχουσες δομές μειώνοντας με αυτό τον τρόπο το φορτίο των φροντιστών.<sup>35</sup>

Η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη των ασθενών με Αλτσχάιμερ είναι περίπλοκο ζήτημα. Η παροχή των αναγκαίων για την καθυστέρηση της νόσου σκευασμάτων δεν

---

34 Κάτι αντίστοιχο συμβαίνει και με τις διευκολύνσεις που προβλέπονται στους εργαζόμενους γονείς, όπου υπάρχει πρόνοια για μείωση του εργασιακού ωραρίου κατά δύο ώρες ημερησίως μέχρι τα παιδιά να συμπληρώσουν την ηλικία των τεσσάρων ετών.

35 Καθώς τα άτομα με άνοια είναι στην ουσία άτομα με ειδικές ανάγκες, η δωρεάν μεταφορά τους με λεωφορεία στα κέντρα ημέρας, όπως συμβαίνει με τις υπόλοιπες κατηγορίες ΑΜΕΑ (παραπληγικούς, άτομα με νοητική υστέρηση, κ.λπ.) θα αποτελούσε σημαντική βοήθεια για τους φροντιστές.

διασφαλίζει την επίτευξη από μέρους της πολιτείας της υποχρέωσής της προς τους ασφαλισμένους ασθενείς. Για τη φροντίδα των παραπάνω πέρα από τα φάρμακα χρειάζονται και μία σειρά άλλων παραφαρμακευτικών προϊόντων όπως π.χ. πάνες ακράτειας, ειδικά στρώματα, κ.ά., για τα οποία δεν υπάρχει πρόνοια να χορηγηθούν δωρεάν ή με μικρή συμμετοχή. Ως αποτέλεσμα αυτής της έλλειψης, κάποιοι φροντιστές βιώνουν οικονομική δυσπραγία και αδυνατούν να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις τους. Ωστόσο ακόμα και αυτή η μικρή συμμετοχή του 10% στο κόστος των φαρμάκων θεωρείται από πολλούς φροντιστές ως άδικη, καθώς οι συνεχείς μειώσεις των συντάξεων, η αδυναμία πολλές φορές πρόσβασης στο δημόσιο σύστημα υγείας και οι αυτές καθ' αυτές αυξημένες οικονομικές απαιτήσεις για την αντιμετώπιση της νόσου, δημιουργούν προβλήματα σε πολλούς φροντιστές. Χαρακτηριστική είναι η απάντηση κάποιου φροντιστή στην ερώτηση τι χρειάζεστε: *«Να αυξηθεί η σύνταξή της»*.<sup>36</sup>

Σχετική με το προαναφερόμενο θέμα είναι και η παρατήρηση που κάνουν οι φροντιστές σχετικά με την έλλειψη οικονομικής ενίσχυσής τους. Σε αντίθεση με άλλες χώρες, στη χώρα μας δεν προβλέπεται επίδομα απασχόλησης για όσους φροντίζουν ασθενείς, παρόλο που σε θεωρητικό επίπεδο η πολιτεία αναγνωρίζει την προσφορά τους. Επιπλέον τα πενιχρά επιδόματα που δίνονται σε κάποιους από τους ασθενείς περιορίζονται μόνο σε όσους λαμβάνουν προνοιακή σύνταξη. Για όλους τους υπόλοιπους η υποχρέωση της πολιτείας εξαντλείται στη χορήγηση της σύνταξης γήρατος που χορηγείται στο γενικό πληθυσμό.

---

36 Σε όλα τα νοσοκομεία που λειτουργούν ιατρεία μνήμης, η αναμονή για αξιολόγηση μπορεί να υπερβεί τους τρεις μήνες και, όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο, μπορεί να φτάσει και τον ένα χρόνο. Ειδικά για το Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης οι ασθενείς μπορούν να κλείσουν ραντεβού για μία πρώτη αξιολόγηση το πολύ σε δύο μήνες. Αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης είναι να καταφεύγουν οι ασθενείς και οι φροντιστές τους στον ιδιωτικό τομέα, με ότι αυτό μπορεί να σημαίνει για την οικονομική τους επιβάρυνση.

#### K.4. Παραγοντική ανάλυση

Η παραγοντική ανάλυση είναι στην ουσία μία προσπάθεια εύρεσης του βαθμού αλληλεπίδρασης των μεταβλητών μεταξύ τους, για τις οποίες θεωρεί ότι σχετίζονται και μπορούν συνδυαζόμενες να «συγχωνευτούν» και να δημιουργήσουν άλλες «κρυφές» μεταβλητές που μπορούν να τις περιλαμβάνουν, μειώνοντας με αυτό τον τρόπο τον αριθμό τους. Οι κρυφές δηλαδή μεταβλητές ή αλλιώς παράγοντες αποτελούνται από ένα σύνολο άλλων μεταβλητών που παρουσιάζουν υψηλή συσχέτιση μεταξύ τους. Έτσι γίνεται ευχερέστερη η διαχείριση των αποτελεσμάτων μίας έρευνας, αφού οι παράγοντες είναι πολύ μικρότεροι σε αριθμό από ότι οι αρχικές μεταβλητές της κλίμακας.

Οι προϋποθέσεις για τη διεξαγωγή παραγοντικής ανάλυσης με το παρόν ερευνητικό εργαλείο φαίνεται πως υπάρχουν, καθώς το τεστ σφαιρικότητας του Barlett δείχνει πως μπορούμε με ασφάλεια να απορρίψουμε τη μηδενική υπόθεση, δηλαδή ότι υπάρχουν μηδενικές συνδιακυμάνσεις. (πίνακας 55)

Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy.		,554
Bartlett's Test of Sphericity	Approx. Chi-Square	2728,349
	Df	1081
	Sig.	,000

Πίνακας 55: Τεστ σφαιρικότητας Bartlett's

Σε αντίθεση με τη μεθοδολογία που ακολουθήθηκε από τους κατασκευαστές του ερωτηματολογίου οι οποίοι εκ των προτέρων καθόρισαν το μέγιστο αριθμό των παραγόντων σε δύο, στη δική μας ανάλυση αποφασίσαμε να συμπεριλάβουμε αυτούς τους παράγοντες που συμβάλουν στη συνολική διακύμανση της κλίμακας κατά τουλάχιστον 5%. Με αυτό τον τρόπο οι παράγοντες που προέκυψαν ήταν τέσσερις. Η απόφαση αυτή λήφθηκε καθώς θέλαμε να ανιχνεύσουμε αν στην ελληνική πραγματικότητα υπάρχει κάποιο σύνολο μεταβλητών που μπορεί να απαρτίζουν έναν παράγοντα που την εξηγεί ακριβέστερα. Για τη συμμετοχή μιας μεταβλητής στη σύσταση ενός παράγοντα τέθηκε ως προϋπόθεση η συμμετοχή της κατά τουλάχιστο

0,4% στη συνδιακύμανση. Για την ακριβέστερη αποτύπωση των παραγόντων επιλέχθηκε η ορθογώνια περιστροφή (varimax).

Στην παραγοντική ανάλυση που διεξήχθη από τους κατασκευαστές του εργαλείου, η συνολική διακύμανση που εξηγείται από τους δυο παράγοντες φτάνει το 47%. Κάτι αντίστοιχο συμβαίνει και με τη δική μας ανάλυση, καθώς οι δύο πρώτοι παράγοντες εξηγούν το 48,37% της συνολικής διακύμανσης. Συνολικά με τους τέσσερις παράγοντες εξηγείται το 59,091% της συνολικής διακύμανσης, ποσοστό που θεωρείται ισχυρό στο χώρο των κοινωνικών επιστημών ( πίνακας 56)

Παράγοντας	Initial Eigenvalues		
	Σύνολο	% επί της συνδιακύμανσης	Αθροιστικό επί τοις % ποσοστό
1	15,926	34,621	34,621
2	6,327	13,755	48,376
3	2,478	5,387	53,763
4	2,451	5,329	59,091

Πίνακας 56: Ποσοστό συνολικής συνδιακύμανσης στην παραγοντική ανάλυση

Ο πρώτος παράγοντας αποτελείται από είκοσι προτάσεις και εξηγεί το 34,62% της συνολικής διακύμανσης. Το σύνολο των προτάσεων αφορά στο συναισθηματικό - ψυχολογικό φορτίο των φροντιστών, γι αυτό και τον ονομάζουμε «ψυχοσυναισθηματική ευεξία». Αφορά δηλαδή στο σύνολο των σχέσεων και δυναμικών που μπορεί να αναπτύσσονται μεταξύ φροντιστή και φροντιζόμενου και που επηρεάζουν σοβαρά τον πρώτο. Έτσι, ο φροντιστής φαίνεται ότι πιέζεται όσον αφορά στον ελεύθερο χρόνο που μπορεί να διαθέσει για τον εαυτό του, νοιώθει εξάντληση και άγχος, κοινωνική απομόνωση, φοβάται για τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει στην υγεία του όλη αυτή η φροντίδα που παρέχει, δεν κάνει σχέδια για το μέλλον και δεν μπορεί να δει τίποτα θετικό στη ζωή του.

Οι προτάσεις που απαρτίζουν τον παράγοντα είναι οι παρακάτω:

- \_ Δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας (0,694)<sup>37</sup>
- \_ Αναγκαστήκατε να βάλετε τις ανάγκες του ατόμου που φροντίζετε πάνω από τις δικές σας. (0,839)

37 Στις παρενθέσεις αναφέρεται το ποσοστό συμμετοχής της κάθε μεταβλητής στη συνολική διακύμανση



- \_ Δεν βρήκατε χρόνο να κάνετε ένα μικρό διάλλειμα από τη φροντίδα. (0,665)
- \_ Δεν μπορείτε να κάνετε σχέδια για το μέλλον. (0,693)
- \_ Το πρόσωπο που φροντίζετε αυτό την στιγμή εξαρτάται υπερβολικά από εσάς. (0,722)
- \_ Το πρόσωπο που φροντίζετε θα έχει ολοένα μεγαλύτερη εξάρτηση από εσάς στο μέλλον. (0,696)
- \_ Το πρόσωπο που φροντίζετε σας λέει πράγματα που σας στεναχωρούν. (0,539)
- \_ Έρχονται στιγμές που πιστεύετε ότι δεν αντέχετε άλλο την κατάσταση. (0,745)
- \_ Οι επαφές με συγγενείς και φίλους έχουν μειωθεί λόγω των καθηκόντων σας ως φροντιστή ανοιακού ασθενή. (0,790)
- \_ Νοιώθετε μοναξιά και απομόνωση εξαιτίας της κατάστασης στην οποία βρισκόσαστε. (0,764)
- \_ Απομακρυνθήκατε με δική σας πρωτοβουλία από συγγενείς και φίλους λόγω έλλειψης χρόνου (0,782)
- \_ Νοιώθετε ότι οι συγγενείς και φίλοι δεν σας στηρίζουν. (0,604)
- \_ Η ανάγκη να καλύπτετε τα επιπλέον κόστη που απαιτούνται για την περίθαλψη του ατόμου που φροντίζετε (0,554)
- \_ Η δική σας υγεία. (0,638)
- \_ Ο φόβος σας ότι θα χειροτερέψει η υγεία σας λόγω της φροντίδας που παρέχετε (0,641)
- \_ Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή (0,678)
- \_ Νοιώθετε να βουλιάζετε στην κατάθλιψη. (0,815)
- \_ Δε μπορείτε να δείτε τίποτα θετικό στη ζωή σας. (0,769)
- \_ Δυσκολία στον ύπνο λόγω άγχους. (0,700)
- \_ Νοιώθετε τόσο εξαντλημένος/η ώστε δεν μπορείτε να λειτουργήσετε κανονικά. (0,764)
- \_ Οι συγγενείς και οι φίλοι σας αντιμετωπίζουν διαφορετικά λόγω της ύπαρξης του ανοιακού ασθενή. (0,721)

- \_ Έκανε κάτι που μπορεί να έθετε σε κίνδυνο την προσωπική σας ασφάλεια. (0,752)
- \_ Ήταν επιθετικό ή απειλητικό εναντίον σας. (0,631)
- \_ Έκανε κάτι που να έβλαπτε τον εαυτό του. (0.752)

Ο δεύτερος παράγοντας που τον ονομάσαμε «σωματική ευεξία» εξηγεί το 13,75% της συνολικής διακύμανσης. Αποτελείται από έξι προτάσεις, το σύνολο των οποίων αφορά στις επιπτώσεις που έχει η φροντίδα στη σωματική υγεία των φροντιστών. Η καθημερινή πραγματικότητα των φροντιστών μοιάζει να είναι δύσκολη και να επηρεάζει αρνητικά την υγεία τους. Έτσι, οι δυσκολεύονται να κοιμηθούν επειδή οι ασθενείς τους εμποδίζουν, με αποτέλεσμα να νοιώθουν εξάντληση, φοβούνται για τη σωματική τους υγεία καθώς οι ασθενείς συχνά είναι επιθετικοί ή απειλητικοί εναντίον τους και, παράλληλα, φοβούνται μήπως οι ασθενείς με κάποιο τρόπο βλάψουν τον εαυτό τους και τι συνέπειες μπορεί μία τέτοια πράξη να έχει για την υγεία των ίδιων των φροντιστών. Σε συνδυασμό με τις προτάσεις που απαρτίζουν τον πρώτο παράγοντα σκιαγραφείται η εικόνα ενός φροντιστή εξαντλημένου σωματικά, συναισθηματικά και οικονομικά. Οι προτάσεις που απαρτίζουν το συγκεκριμένο παράγοντα είναι:

- \_ Το πρόσωπο που φροντίζετε δε σας αφήνει να κοιμηθείτε τη νύχτα. (0,585)
- \_ Έκανε κάτι που μπορεί να έθετε σε κίνδυνο την προσωπική σας ασφάλεια. (0,523)
- \_ Ήταν επιθετικό ή απειλητικό εναντίον σας. (0,788)
- \_ Χειροτέρευσε τόσο η υγεία του ώστε δεν μπορεί πλέον να αυτοεξυπηρετηθεί καθόλου. (0,512)
- \_ Έκανε κάτι που να έβλαπτε τον εαυτό του. (0.640)
- \_ Εξέθεσε τον εαυτό του σε δυνητικά επικίνδυνες καταστάσεις. (0,635)

Ο τρίτος παράγοντας αφορά στο σύνολο των μεταβλητών που σχετίζονται με τη δυνατότητα πρόσβασης των φροντιστών στο σύστημα πληροφοριών που μπορεί να δράσει υποστηρικτικά στο ρόλο τους. Αφορά δηλαδή στις γνώσεις των φροντιστών σχετικά με τη νόσο και την ικανότητά τους να «εκμεταλλεύονται» τα υπάρχοντα συστήματα πληροφοριών, ώστε να βρουν πιθανές λύσεις σε θέματα που αντιμετωπίζουν είτε οι ίδιοι είτε οι ασθενείς.

Αφορά επιπλέον και την άποψή τους για αυτά τα συστήματα, για την αντιμετώπισή τους από τις δημόσιες δομές υγείας καθώς και για τη συνεργασία των δομών μεταξύ τους προκειμένου να παρέχουν άριστες υπηρεσίες στους ασθενείς.

Η συμμετοχή του συγκεκριμένου παράγοντα στη συνολική διακύμανση ανέρχεται στο 5,387% και αποτελείται από 7 προτάσεις. Λόγω της φύσης των προτάσεων που τον απαρτίζουν, ονομάσαμε τον παράγοντα «Σύστημα πληροφοριών». Οι φορτίσεις των συγκεκριμένων μεταβλητών και σε αυτή την περίπτωση είναι υψηλές, αντικατοπτρίζοντας με αυτό τον τρόπο την επιβάρυνση που υφίστανται οι φροντιστές λόγω των ελλείψεων ή της αναποτελεσματικότητας του συστήματος πληροφοριών, και της αντιμετώπισης των ίδιων από τους επαγγελματίες υγείας. Οι προτάσεις που συμμετέχουν στη σύσταση του παράγοντα είναι οι παρακάτω:

- \_ Θα μπορέσετε να βρείτε όποια πληροφορία χρειάζεστε στο χρόνο που τη χρειάζεστε είτε από κάποιο γιατρό ή δομή, είτε μόνος/η σας. (0,482)
- \_ Πόσο εύκολο είναι να λάβετε βοήθεια και υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας για το άτομο που φροντίζετε. (0,730)
- \_ Πόσο εύκολο είναι να λάβετε βοήθεια και υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας για εσάς ως φροντιστή. (0,739)
- \_ Από την ποιότητα της φροντίδας και των συμβουλών που σας δίνονται. (0,656)
- \_ Από το σεβασμό των απόψεών σας από το προσωπικό υγείας. (0,793)
- \_ Από την κατανόηση του προσωπικού της θέσης στην οποία βρίσκεστε. (0,579)
- \_ Από τη συνεργασία των διαφόρων δομών υγείας μεταξύ του για την καλύτερη φροντίδα του ασθενή. (0,718)

Ο τέταρτος και τελευταίος παράγοντας συμμετέχει στη συνολική διακύμανση σε ποσοστό 5,329%. Αποτελείται από προτάσεις που αφορούν στις ήδη υπάρχουσες γνώσεις των φροντιστών για τη νόσο τόσο στο στάδιο που κάθε φορά βρίσκεται όσο και για την πορεία της στο μέλλον, στη δυνατότητα- ή ακόμα και ικανότητα- πρόσβασης των φροντιστών σε πληροφορίες, καθώς και στο βαθμό ικανοποίησής τους από την εμπλοκή τους στη διαδικασία περίθαλψης των ασθενών. Τον ονομάσαμε «Προσβασιμότητα», καθώς συνιστά στην ουσία ό,τι

αφορά στη διαδικασία πρόσβασης των φροντιστών στα υπάρχοντα συστήματα πληροφοριών. Κάποιες από τις μεταβλητές – προτάσεις είχαν υψηλές φορτίσεις και στους δύο τελευταίους παράγοντες. Αυτό ως ένα βαθμό ήταν αναμενόμενο, καθώς οι συγκεκριμένοι παράγοντες σχετίζονται αμφότεροι με τη διαδικασία πρόσβασης, παροχής και κατανόησης πληροφοριών. Για την επίλυση του θέματος κατατάξαμε τις κοινές μεταβλητές στον παράγοντα που σημείωσαν την υψηλότερη φόρτιση. (πίνακας 57). Οι μεταβλητές- προτάσεις που απαρτίζουν τον παράγοντα είναι:

- \_ Τις πληροφορίες που έχετε σχετικά με την ασθένεια, ώστε να εμπιστευέστε το εαυτό σας ως φροντιστή. ( 0,546)
- \_ Τις πληροφορίες για την πορεία της ασθένειας στο μέλλον. (0,801)
- \_ Από τις συμβουλές που σας δίνουν οι ειδικοί σχετικά με το άτομο που φροντίζετε. (0,465)
- \_ Σας είναι ξεκάθαρο που να πάτε για να ζητήσετε πληροφορίες και συμβουλές. (0,789)
- \_ Γνωρίζετε που και ποιον να καλέσετε, σε περίπτωση ανάγκης που χρειάζεστε βοήθεια. (0,571)
- \_ Γνωρίζετε που να τηλεφωνήσετε, αν έχετε κάποια απορία. (0,588)
- \_ Τη δυνατότητά σας να επηρεάζετε σημαντικές αποφάσεις (π.χ. φάρμακα, νοσηλεία) (0,671)
- \_ Από την εμπλοκή σας σε σημαντικές αποφάσεις (π.χ. φάρμακα, νοσηλεία) για τον ασθενή. (0,602)

#### Component Transformation Matrix

Παράγοντας	Ψυχοσυναισθηματική ευεξία	Σωματική Ευεξία	Σύστημα πληροφοριών	Προσβασιμότητα
1	,831	,473	-,246	-,160
2	,248	,138	,638	,716
3	,481	-,866	-,101	,091
4	,131	-,082	,723	-,673

Πίνακας 57: Αναμορφωμένος πίνακας κύριων παραγόντων με κανονικοποίηση Kaiser



## Συζήτηση για τα αποτελέσματα- προτάσεις

Σύμφωνα με τα αποτελέσματά μας η επιβάρυνση φροντίδας για τους φροντιστές ανοιακών ασθενών που απευθύνονται στο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης είναι υψηλή και αφορά στο σύνολο σχεδόν των εκφάνσεων της ζωής τους. Οι φροντιστές φαίνεται ότι σημειώνουν υψηλά ποσοστά κατάθλιψης, άγχους και απελπισίας, οικονομικής ανασφάλειας καθώς και κοινωνικής απομόνωσης. Παράλληλα, σημειώνεται έλλειμμα πληροφόρησης όσον αφορά τόσο στη νόσο και την πορεία της, όσο και στις υπάρχουσες δομές στήριξης και συμβουλευτικής για τους ίδιους. Επιπλέον σημαντικό ποσοστό φροντιστών φαίνεται να έχει χαμηλή αυτοεκτίμηση εξαιτίας της θεωρούμενης από τους ίδιους αρνητικής αντιμετώπισής τους από τους επαγγελματίες υγείας, για τους οποίους θεωρεί ότι τόσο οι απόψεις τους ως κύριων φροντιστών όσο και το έργο τους δεν αντιμετωπίζονται με το δέοντα σεβασμό, και συνεπώς, η εμπλοκή τους στην αντιμετώπιση των προβλημάτων των ασθενών δεν είναι αυτή που τους αξίζει.

Οι φροντιστές που παρέχουν φροντίδα από τρία μέχρι πέντε χρόνια είναι αυτοί/ες που δηλώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση. Το φύλο των ερωτώμενων δε φαίνεται να παίζει στατιστικά σημαντικό ρόλο όσον αφορά στην αίσθηση του φορτίου, παρόλο που σε αρκετές περιπτώσεις οι γυναίκες εκδήλωσαν σε μεγαλύτερο ποσοστό αρνητικά συναισθήματα λόγω της φροντίδας που παρέχουν από ότι οι άντρες. Το εκπαιδευτικό επίπεδο αποδείχθηκε ότι επηρεάζει κάποιες από τις συνιστώσες του φορτίου, με τους απόφοιτους δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας εκπαίδευσης να αντιμετωπίζουν θετικότερα το ρόλο τους ως φροντιστών.

Τα αποτελέσματά μας φαίνεται να επιβεβαιώνουν αυτά των κατασκευαστών του ερωτηματολογίου, καθιστώντας το τελευταίο ως ακριβές και έγκυρο εργαλείο ανίχνευσης των στοιχείων που απαρτίζουν το φορτίο των φροντιστών. Επιβεβαιώνουν επίσης και αυτά άλλων ερευνών που έχουν κατά καιρούς γίνει τόσο στον ελλαδικό όσο και το διεθνή χώρο, και κάποια από αυτά αναφέρονται σε προηγούμενα κεφάλαια της παρούσας.

Σημαντικό κατά τη γνώμη μας εύρημα είναι τα χαμηλά ποσοστά αυτών που θεωρούν ότι η φροντίδα των ασθενών τους στιγματίζει κοινωνικά. Όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενα κεφάλαια της εργασίας, η νόσος του Αλτσχάιμερ με την αύξηση του

προσδόκιμου ζωής κατέληξε να θεωρείται ως είδος «κρυολογήματος», καθώς η συχνότητα εμφάνισής της στα ηλικιωμένα άτομα είναι μεγάλη. Συνεπώς, όσο περισσότερο η νόσος χάνει την «αίγλη» της και γίνεται κοινή, τόσο λιγότερο είναι το αντιλαμβανόμενο ποσοστό στιγματισμού των φροντιστών. Οι φροντιστές δεν αισθάνονται πλέον μόνοι ή απομονωμένοι στον ίδιο βαθμό με παλαιότερα: Είναι κάποιιοι ανάμεσα σε πολλούς άλλους.

Η παραπάνω επιβάρυνση φροντίδας σε μεγάλο ποσοστό οφείλεται στην έλλειψη και σε κάποιες περιπτώσεις απουσία θεσμών και δομών που θα μπορούσαν να προσφέρουν συμβουλευτική και υποστήριξη στο δίπολο φροντιστής-φροντιζόμενος/η. Ελάχιστα είναι τα κέντρα ημέρας - ειδικά στην επαρχία- που θα μπορούσαν να προσφέρουν προσωρινή ανακούφιση στους φροντιστές, απουσιάζουν τελείως τα κέντρα φιλοξενίας ή νοσηλείας για ασθενείς τελικής φάσης, δεν δίνεται κανένα επίδομα ή κάποιας μορφής οικονομική ενίσχυση είτε στους φροντιστές είτε στους οικείους τους, δεν προβλέπεται κανενός είδους στήριξη με τη μορφή παροχής κοινωνικής εργασίας, δεν υπάρχει καμία μορφή διευκόλυνσης προβλεπόμενη νομοθετικά για τους εργαζόμενους φροντιστές, κ.λ.π.

Με βάση τα προαναφερόμενα καθώς και τη επεξεργασία των κλειστών και ανοιχτών ερωτήσεων του παρόντος εργαλείου, προκύπτουν οι προτάσεις που αναφέρονται παρακάτω και που η υιοθέτηση των οποίων θα μπορούσε να διευκολύνει τους φροντιστές στο έργο τους:

- \_ Αύξηση των κέντρων ημέρας. Η έλλειψη υποδομών είναι σε μεγάλο βαθμό υπεύθυνη για το φορτίο που βιώνουν οι φροντιστές. Συνεπώς η πρώτη ανάγκη που προκύπτει είναι αυτή της δημιουργία δομών φιλοξενίας και απασχόλησης όχι μόνο στους μεγάλους νομούς αλλά και τις επαρχιακές πόλεις που στερούνται παντελώς τέτοιου είδους διευκολύνσεις προς τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Έχει επανειλημμένα τονιστεί σε προηγούμενα κεφάλαια της εργασίας η σχέση της ενασχόλησης των ασθενών με την πορεία της νόσου. Οι ασθενείς που ασκούν την κινητικότητά τους και ασχολούνται με θέματα που τους ενδιαφέρουν εκδηλώνουν με αργότερο ρυθμό νέα συμπτώματα.
- \_ Δημιουργία δομών κλειστής νοσηλείας για ασθενείς. Τόσο στην Ελλάδα όσο και σε διεθνές επίπεδο το 6% περίπου των ηλικιωμένων χρήζουν κλειστής νοσηλείας.

Για τους ασθενείς με άνοια προχωρημένου σταδίου μία τέτοια κατάσταση μπορεί να είναι μονόδρομος, καθώς φθάνει κάποιο σημείο που οι φροντιστές δε μπορούν πλέον να παρέχουν νοσηλεία γιατί δεν έχουν τις απαιτούμενες εξειδικευμένες γνώσεις ενός επαγγελματία υγείας. Ωστόσο παρότι τέτοιου είδους δομές προσφέρονται στις Ευρωπαϊκές χώρες σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό, για την Ελλάδα κάτι τέτοιο δεν ισχύει. Κάποιοι από αυτούς τους ασθενείς καταλήγουν στα δημόσια νοσοκομεία, καταλαμβάνουν κλίνες που προορίζονται για ασθενείς των οποίων η ασθένεια μπορεί να επιδέχεται βελτίωσης ή να είναι περιορισμένης χρονικής διάρκειας, με αποτέλεσμα τόσο οι μονάδες υγείας να μην είναι σε θέση να εξυπηρετήσουν αυτούς τους ασθενείς, όσο και τα δημόσια ταμεία να επιβαρύνονται με το κόστος μιας μακροχρόνιας νοσηλείας. Επιπλέον για όσους στραφούν για βοήθεια στον ιδιωτικό τομέα, «επιφυλάσσεται» η τιμωρία του υψηλότερου Φ.Π.Α. (24%) για τις υπηρεσίες που θα τους παρασχεθούν. Σύμφωνα με τον πρόεδρο της Πανελλήνιας Ένωσης Μονάδων Φροντίδας Ηλικιωμένων (ΠΕΜΦΗ) κ. Προσαλίκια, στις παραπάνω μονάδες φιλοξενούνται γύρω στις 15000 άτομα, με τους αυτοεξυπηρετούμενους να αποτελούν πλέον μικρό ποσοστό και τον αριθμό ανοιακών ασθενών τελικού σταδίου να αυξάνεται σταθερά.. (Ιωάννου, 2017)

– Δημιουργία υπηρεσίας εξυπηρέτησης ανοιακών ασθενών σε κάθε τοπική μονάδα υγείας. Η υπηρεσία αυτή θα είναι υπεύθυνη για την κατ' οίκον επίσκεψη επαγγελματιών υγείας στο χώρο των ασθενών, ώστε να προσφέρουν συμβουλές και νοσηλεία σε περίπτωση που είτε οι ασθενείς είτε οι φροντιστές τους- που στις περισσότερες περιπτώσεις είναι οι ίδιοι ηλικιωμένοι- δυσκολεύονται να μετακινηθούν. Οι επισκέψεις θα πρέπει να γίνονται είτε προγραμματισμένα ανά τακτά διαστήματα, είτε και έκτακτα μετά από αίτημα των φροντιστών.

– Λειτουργία ιατρείων μνήμης στα κατά τόπους ΚΑΠΗ. Στις συγκεκριμένες δομές συγκεντρώνονται μόνο ηλικιωμένα άτομα, πληθυσμός που κατά κανόνα εκδηλώνει τη νόσο του Αλτσχάιμερ. Θα πρέπει λοιπόν στις συγκεκριμένες δομές να λειτουργούν κάποιες μέρες την εβδομάδα τέτοιου είδους υπηρεσίες ώστε οι όποιες μορφές άνοιας παρουσιάζονται να ανιχνεύονται σε πρώιμο στάδιο και να αντιμετωπίζονται άμεσα.



– Ενεργή εμπλοκή των Δήμων στην απασχόληση και προστασία των ανοϊκών ασθενών. Οι ανοϊκοί ασθενείς αποτελούν ειδική κατηγορία ΑΜΕΑ καθώς η κατάσταση της υγείας τους παρουσιάζει συνεχή επιδείνωση. Οι δήμοι μέσα στους οποίους οι ασθενείς κινούνται, αποτελούν το βασικό κοινωνικό δίκτυο αναφοράς τους. Συνεπώς μέσα στο δίκτυο με την ευθύνη των δήμων θα πρέπει να δημιουργηθούν κέντρα απασχόλησης των ανοϊκών δημοτών, όπου οι τελευταίοι με την επίβλεψη επαγγελματιών υγείας θα ασχολούνται με δεξιότητες που βελτιώνουν τις λεπτές κινητικές τους δεξιότητες, θα έχουν την ευκαιρία να εξασκήσουν τη μνημονική τους ικανότητα, και παράλληλα, μέσα από την προσφορά κοινωνικής εργασίας θα μπορούν να νοιώθουν ότι είναι ακόμα ενεργοί και προσφέρουν στο κοινωνικό σύνολο. Τέτοιου είδους δομή παραδείγματος χάρι έχει δημιουργήσει ο Δήμος Νεάπολης Συκεών για άτομα με νοητική υστέρηση. Έχει ιδρύσει κοινωνικό καθαριστήριο και άλλες υπηρεσίες όπου τα άτομα αυτά εργάζονται, απολαμβάνουν οικονομικές απολαβές και παράλληλα αισθάνονται ότι μπορούν να προσφέρουν υπηρεσίες στο κοινωνικό σύνολο.

Συνοψίζοντας, με βάση τα αποτελέσματά μας μπορούμε να συμπεράνουμε ότι η επιβάρυνση φροντίδας για τους φροντιστές ανοϊκών ατόμων είναι υψηλή. Κάτι που δεν ελέγχθηκε με το παρόν εργαλείο και που κατά τη γνώμη μας θα ήταν ενδιαφέρον να γνωρίζουμε, αφορά στην επήρεια κάποιων επιπλέον μεταβλητών δημογραφικής κυρίως φύσεις στις απαντήσεις των ερωτώμενων. Έτσι, πιστεύουμε ότι θα πρέπει να τεθούν ως επιπλέον παράγοντες ελέγχου το οικονομικό επίπεδο των φροντιστών, το στάδιο της νόσου των ασθενών, ο τόπος κατοικίας (αστική, ημιαστικά αγροτική), ο αριθμός επισκέψεων σε δημόσιους και ιδιώτες επαγγελματίες υγείας ανά συγκεκριμένο χρονικό διάστημα (π.χ. ανά έτος), κ.λπ. Οι προαναφερόμενοι παράγοντες συνδυαστικά ίσως με κάποιους άλλους, θα μπορούσαν να δώσουν πληρέστερη εικόνα, κάτι που στα πλαίσια της παρούσας μελέτης που εξέταζε ένα εργαλείο δεν μπορούσε να γίνει. Θεωρούμε λοιπόν ότι υπάρχει πεδίο επιπλέον έρευνας προκειμένου να αποσαφηνιστεί περαιτέρω η επιβάρυνση φροντίδας και να δημιουργηθούν καταλληλότερες δομές για την αντιμετώπισή της.



## Παράρτημα 1

Στο Α τμήμα του παρόντος ερωτηματολογίου, οι ερωτήσεις αφορούν στο πως εσείς οι ίδιοι νοιώθετε για τον εαυτό σας ως φροντιστών ανοιακών ατόμων.

Παρακαλούμε να βάλετε χ στο κουτάκι που εκφράζει καλύτερα τα συναισθήματά σας. Σε κάθε γραμμή χρειάζεται μία απάντηση.

### A. Προσωπική ευημερία (well being)

#### Ο ρόλος σας ως φροντιστή ανοιακού ατόμου

Πόσο σας απασχολεί το ότι:

	πολύ	αρκετά	μέτρια	λίγο	καθόλου
1. Δεν είχατε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας					
2. Αναγκαστήκατε να βάλετε τις ανάγκες του ατόμου που φροντίζετε πάνω από τις δικές σας.					
3. Δεν βρήκατε χρόνο να κάνετε ένα μικρό διάλειμμα από τη φροντίδα.					
4. Δεν μπορείτε να κάνετε σχέδια για το μέλλον					
5. Δεν μπορείτε πλέον να προσφέρετε φροντίδα για λόγους ανεξάρτητους από εσάς (π.χ. νοσήσατε)					

#### Η σχέση σας με το άτομο που φροντίζετε

Πόσο σας απασχολεί :

6. Η προσπάθεια που καταβάλετε για να διατηρήσετε καλή σχέση με το άτομο που φροντίζετε.	πολύ	αρκετά	μέτρια	λίγο	καθόλου
7. Το πρόσωπο που φροντίζετε αυτό την στιγμή εξαρτάται υπερβολικά από εσάς					
8. Το πρόσωπο που φροντίζετε θα έχει ολοένα μεγαλύτερη εξάρτηση από εσάς στο μέλλον.					
9. Το πρόσωπο που φροντίζετε σας λέει πράγματα που σας στεναχωρούν.					
10. Αισθάνεστε εκνευρισμένος/η με το πρόσωπο που φροντίζετε.					
11. Έρχονται στιγμές που πιστεύετε ότι δεν αντέχετε άλλο την κατάσταση.					

#### Φιλικές και οικογενειακές σχέσεις

Πόσο σας απασχολεί :

12. Οι επαφές με συγγενείς και φίλους έχουν μειωθεί λόγω των καθηκόντων σας ως φροντιστή ανοιακού ασθενή	πολύ	αρκετά	μέτρια	λίγο	καθόλου
--	------	--------	--------	------	---------

13. Απομακρυνθήκατε με δική σας πρωτοβουλία από συγγενείς και φίλους λόγω έλλειψης χρόνου					
14. Νοιώθετε μοναξιά και απομόνωση εξαιτίας της κατάστασης στην οποία βρισκόσαστε					
15. Νοιώθετε ότι οι συγγενείς και φίλοι δεν σας στηρίζουν					

### Οικονομική κατάσταση

Πόσο σας απασχολεί

	πολύ	αρκετά	μέτρια	λίγο	καθόλου
16. Η οικονομική σας κατάσταση					
17. Η οικονομική κατάσταση του ατόμου που φροντίζετε .					
18. Η ανάγκη να καλύπτετε τα επιπλέον κόστη που απαιτούνται για την περίθαλψη του ατόμου που φροντίζετε					

### Σωματική υγεία

Πόσο σας απασχολεί

	πολύ	αρκετά	μέτρια	λίγο	καθόλου
19. Η δική σας υγεία					
20. Ο φόβος σας ότι θα χειροτερέψει η υγεία σας λόγω της φροντίδας που παρέχετε					

### Συναισθηματική Υγεία

Πόσο εκδηλώνετε:

	πολύ	αρκετά	μέτρια	λίγο	καθόλου
21. Άγχος ότι δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το φορτίο που συνεπάγεται η φροντίδα του ανοιακού ασθενή.					
22. Νοιώθετε να βουλιάζετε στην κατάθλιψη.					
23. Δε μπορείτε να δείτε τίποτα θετικό στη ζωή σας.					
24. Δυσκολία στον ύπνο λόγω άγχους					
25. Το πρόσωπο που φροντίζετε δε σας αφήνει να κοιμηθείτε τη νύχτα.					
26. Νοιώθετε τόσο εξαντλημένος/η ώστε δεν μπορείτε να λειτουργήσετε κανονικά.					

### Ο κοινωνικός στιγματισμός

Πόσο συχνά νοιώθετε ότι :

	πολύ	αρκετά	μέτρια	λίγο	καθόλου
27. Οι άνθρωποι σας αντιμετωπίζουν διαφορετικά επειδή φροντίζετε ανοιακό ασθενή.					

## Η προσωπική σας ασφάλεια

Το τελευταίο διάστημα πόσο συχνά το άτομο που φροντίζετε

	πολύ	αρκετά	μέτρια	λίγο	καθόλου
28. Έκανε κάτι που μπορεί να έθετε σε κίνδυνο την προσωπική σας ασφάλεια.( π.χ. να ξεχάσει αναμμένο το μάτι της κουζίνας)					
29. Ήταν επιθετικό ή απειλητικό εναντίον σας.					

## Η ασφάλεια του ατόμου που φροντίζετε

Κατά το τελευταίο διάστημα πόσο συχνά το άτομο που φροντίζετε

	πολύ	αρκετά	μέτρια	λίγο	καθόλου
30. Έκανε κάτι που να έβλαπτε τον εαυτό του (π.χ. κόπηκε με κάτι ή προσπάθησε να πει κάτι μη πόσιμο)					
31. Εξέθεσε τον εαυτό του σε δυνητικά επικίνδυνες καταστάσεις (π.χ. έφυγε κρυφά από το σπίτι)					
32. Χειρότερηγε τόσο η υγεία του ώστε δεν μπορεί πλέον να αυτοεξυπηρετηθεί καθόλου.					

## B. ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Οι παρακάτω ερωτήσεις έχουν ως στόχο να ανιχνεύσουν πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την υποστήριξη που μπορεί να έχετε από τους επίσημους και μη φορείς παροχής υπηρεσιών σε ανοιακούς ασθενείς και τους φροντιστές τους. Τέτοιοι φορείς μπορεί να είναι επίσημες δομές (π.χ. ψυχιατρικά νοσοκομεία), εθελοντικές ομάδες, οργανισμοί (π.χ. Εταιρία Αλτσχάιμερ), προγράμματα (π.χ. Βοήθεια στο σπίτι) κ.ά.

### B.1. Πόσο ευχαριστημένος/η είστε γενικά από:

	πολύ	αρκετά	μέτρια	λίγο	καθόλου
1. Τις πληροφορίες που έχετε σχετικά με την ασθένεια ώστε να εμπιστευέστε το εαυτό σας ως φροντιστή.					
2. Τις πληροφορίες για την πορεία της ασθένειας στο μέλλον					
3. Ότι θα μπορέσετε να βρείτε όποια πληροφορία χρειάζεστε στο χρόνο που τη χρειάζεστε είτε από κάποιο γιατρό ή δομή, είτε μόνος/η σας.					
4. Πόσο καλά κατανοείτε τις πληροφορίες που σας δίνονται					
5. Από τις συμβουλές που σας δίνουν οι ειδικοί σχετικά με το άτομο που φροντίζετε.					
6. Σας είναι ξεκάθαρο που να πάτε για να ζητήσετε πληροφορίες και συμβουλές.					
7. Γνωρίζετε που και ποιον να καλέσετε, σε περίπτωση ανάγκης που χρειάζεστε βοήθεια.					
8. Γνωρίζετε που να τηλεφωνήσετε, αν έχετε κάποια απορία.					
9. Πόσο εύκολο είναι να λάβετε βοήθεια και υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας για το άτομο που φροντίζετε					
10. Πόσο εύκολο είναι να λάβετε βοήθεια και υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας για εσάς ως φροντιστή					

11. Από την ποιότητα της φροντίδας και των συμβουλών που σας δίνονται					
12. Από το σεβασμό των απόψεών σας από το προσωπικό υγείας					
13. Από την κατανόηση του προσωπικού της θέσης στην οποία βρίσκεστε.					
14. Από τη συνεργασία των διαφόρων δομών υγείας μεταξύ του για την καλύτερη φροντίδα του ασθενή					

**Η εμπλοκή σας σε σημαντικές αποφάσεις για τη φροντίδα του ασθενούς**

**Πόσο ικανοποιημένος/η είστε γενικά από:**

	πολύ	Αρκετά	Λίγο	καθόλου
15. Από την εμπλοκή σας σε σημαντικές αποφάσεις (π.χ. φάρμακα, νοσηλεία) για τον ασθενή				
16. Τη δυνατότητά σας να επηρεάζετε σημαντικές αποφάσεις (π.χ. φάρμακα, νοσηλεία)				

**Γ. Οι ανάγκες σας**

**Χρειάζεστε περισσότερη βοήθεια στο ρόλο σας ως φροντιστή;**

Καθόλου  λίγο  ναι

**Τι είδους βοήθεια χρειάζεστε;**

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

**Υπάρχει κάτι άλλο που θα θέλατε να βελτιωθεί ή να αλλάξει;**

---



---



---

#### Δ. Δημογραφικά στοιχεία

1. Φύλο άνδρας  κα

2. Ημερομηνία γέννησης .....

3. Είστε:

Εργαζόμενος/η με πλήρες ωράριο	
Εργαζόμενος/η με μειωμένο ωράριο	
Ελεύθερος/η επαγγελματίας	
Άνεργος/η	
Φοιτητής/ια	
Συνταξιούχος	
Δεν εργάζεστε για λόγους υγείας	
Δεν εργαστήκατε ποτέ	
Σταματήσατε την εργασία σας για να φροντίσετε τον ασθενή	
Κάτι άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε)	

#### Ακαδημαϊκό υπόβαθρο

Απόφοιτος δημοτικού	
Απόφοιτος γυμνασίου	
Απόφοιτος λυκείου	
Απόφοιτος πανεπιστημιακής εκπαίδευσης	
Μεταπτυχιακό- διδακτορικό	

#### Σχέση με το ανοιακό άτομο:

Σύζυγος τέκνο αμειβόμενος βοηθός άλλο

Χρονολογία έναρξης παροχής φροντίδας .....

Ώρες απασχόλησης με το ανοιακό άτομο την εβδομάδα:

Όλο το εικοσιτετράωρο	
Μέχρι 8 ώρες την ημέρα	
Μέχρι 4 ώρες την ημέρα	
Λιγότερες από 4 ώρες την ημέρα	
Μόνο τα Σαββατοκύριακα	

#### Τόπος παροχής φροντίδας

Στην οικία του ασθενή	
Ο ασθενής φιλοξενείται από εμένα	
Επισκέπτομαι την οικία του ασθενή σε καθημερινή βάση	
Επισκέπτομαι τον ασθενή τα Σαββατοκύριακα	

## Βιβλιογραφία

- Adelman R.D, Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 311(10), σσ. 1052-1060.
- Agrawal, V., Goyal, L., Shukla, G., & Behari, M. (2012). Predictors of Caregivers' Burden of Parkinson's Disease in India: Experience of a Tertiary Care Centre in India. *Journal of Parkinsonism & Restless Legs*, σσ. 59-65.
- Allen, E., & Seaman, C. A. (2007). Likert Scales and Data Analyses. *Quality Progress*, 40, σσ. 64-65.
- Alzheimer's Disease International*. (2016). Ανάκτηση από Dementia statistics : <https://www.alz.co.uk/research/statistics>
- Alzheimers Society. (2013). <https://www.alzheimers.org.uk>. Ανάκτηση από "Dealing with feelings of guilt with the support of others who care for a person with dementia": <https://www.alzheimers.org.uk>
- American Psychological Assosiation. (n.d.). *American Psychological Assosiation*. Ανάκτηση από How Caregiving is Defined: <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/research/methods/definition>
- Andren, S., & Elmstahl, S. (2007). Relationship between income, subjective health, and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, σσ. 435-446.
- Banerjee, S., Murray, J., Foley, B., Atkins, L., Schneider, J., & Mann, A. (2003). Predictors of institutionalization in people with dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 74(9), pp. 1315-1326.



- Bastawrous Wasilewski, M. (2012, November). Caregiver burden-A critical discussion. *International journal of nursing studies*.
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden—A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), σσ. 431-441.
- Baumgarten, M. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*(45), σσ. 61-70.
- Baumgarten, M. B.-R. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, σσ. 61-10.
- BBC. (2017, November 21). *BBC NEWS*. Ανάκτηση από Husband killed dementia-suffering wife, jury finds: <https://www.bbc.com/news/uk-england-cornwall-42073803>
- Bedard, M., Molloy, D. W., Pedlar, D., Lever, J. A., & Stones, M. (1997). Associations between dysfunctional behaviors, gender, and burden in spousal caregivers of cognitively impaired older adults. *International Psychogeriatrics*, 9, σσ. 277-290.
- Bennett DA, S. J. (2012). Overview and findings from the rush Memory and Aging Project. *Current Alzheimer Research*, 9(6), σσ. 646-663.
- Bennett, D. A., Schneider, J. A., & Wilson, R. S. (2006, April). The effect of social networks on the relation between Alzheimer's disease pathology and level of cognitive function in old people: a longitudinal cohort study. *Lancet Neurology*.
- Birenbaum, A. (1970). On managing a courtesy stigma. *Journal of Health and Social Behaviour*, 11, σσ. 196-206.
- Blum, N. (1991). The management of stigma by Alzheimer family caregivers. *Journal of Contemporary Ethnography*, 20, σσ. 263-284.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden: Making the concept scientifically useful and police relevant. *Research on Aging*, 14(1), σσ. 3-27.

- Bremer, P., Challis, D., Hallberg, I., & Leino-Kilpi, H. (2017). Informal and formal care: Substitutes or complements in care for people with dementia? Empirical evidence for 8 European countries. *Health Policy*, 121(6), σσ. 613-622.
- Bretesen, D. E. (2017). *The end of Alzheimer's*. New York: Penguin.
- Brodaty, H., Thomson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International journal geriatric psychiatry*, 20(6), σσ. 537-546.
- Brodziak, A., Brewczyński, A., & Bajor, G. (2013). Clinical significance of knowledge about the structure, function, and impairments of working memory. *Med Sci Monit*, 19, σσ. 327-338.
- Burgener, S. C. (1999). Predicting Quality of Life in Caregivers of Alzheimer's Patients: The Role of Support from and Involvement with the Religious Community. *Journal of Pastoral Care*, 53(4), σσ. 433-446.
- Cadar, D., Lassale, C., Davies, H., Llewellyn, J., Batty, D., & Steptoe, A. (2018). Individual and Area-Based Socioeconomic Factors. *JAMA Psychiatry*, 75(7), σσ. 723-732.
- Cambridge Dictionary*. (n.d.). Ανάκτηση από <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/care>
- Carifio, J., & Perla, R. J. (2007). Ten common misunderstandings, misconceptions, persistent myths and urban legends about likert scales and likert response formats and their antidotes. *Journal of Social Sciences*, 3(3), σσ. 106-116.
- Carod-Artal, F., Mesquita, H., Ziomkowski, S., & Martinez-Martin, P. (2013). Burden and Health-Related Quality of Life among Caregivers of Brazilian Parkinson's Disease Patients. *Parkinsonism & Related Disorders*, 19, σσ. 943-948.
- Carter, D., & Rigby, A. (2017). *Turning Up the Volume: unheard voices of people with dementia*. Ανάκτηση από <https://www.alzheimers.org.uk>
- Chappell, N. L., & Penning, M. (1996). Behavioural problems and distress among caregivers of people with dementia. *Ageing and Society*, 16, σσ. 57-73.

- Cohen, C. A., Gold, D. P., Shulman, K. I., T, W. J., McDonald, G., & Wargon, M. (1993). Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: A prospective study. *The Gerontologist*, 33, σσ. 714-720.
- Conrad, P. (1991). The social meaning of AIDS. Στο L. Cargan, & J. Ballantin, *Sociological Footprints*. Belmont, California: Wadsworth.
- Cooke, D., McNally, L., Mulligan, K., & Harrison, M. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 5(2), σσ. 120-135.
- Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, σσ. 98-104.
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, σσ. 297-334.
- Daly, M., & Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *The British journal of sociology.*, 51(2), σσ. 281-298.
- Dementia Care Central. (2019, February 22). *Getting Financial Help for Dementia & Alzheimer's Care*. Ανάκτηση October 2019, από Getting Financial Help for Dementia & Alzheimer's Care: <https://www.dementiacarecentral.com/>
- Dickson, P. (2012). *Caregiver perceptions of wandering behavior in the ADRD (Alzheimer's Disease and Related Dementias) patient (Doctoral dissertation)*. Ανάκτηση από <http://digital.library.unt.edu/ark:/67531/metadc149582>
- Dimakopoulou, E., Sakka, P., Efthymiou, A., & Karpathiou, N. (2015, May- August). Evaluating the Needs of Dementia Patients' Caregivers in Greece: A Questionnaire Survey. *International Journal of Caring Sciences*, 8(2), σσ. 274-280.
- Donaldson, C., & Burns, A. (1999). Burden of Alzheimer's disease: Helping the patient and the caregiver. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 12(1), σσ. 21-28.

- Edwards, A. (2008). Family Caregiving: Research and Clinical Intervention . Στο R. & Robert T. Woods, *Handbook of the Clinical Psychology of Ageing* (σσ. 255-288). Chichester West Sussex: Wiley.
- Elwick, H. ., (2013). *Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL)*. London: The Princess Royal Trust for Carers.
- Erol, R., Brooker, D., & Peel, E. (2015). *Women and Dementia*. Ανάκτηση από Alzheimers' Disease International: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/Women-and-Dementia.pdf>
- Eurostat. (2018, Μάιος). *Πληθυσμιακή Διάρθρωση και Δημογραφική Γήρανση*. Ανάκτηση από Ευρωπαϊκή Στατιστική Υπηρεσία: [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population\\_structure\\_and\\_ageing/el](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing/el)
- Fung, W., & Chien, W. (2002). The effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia. *Arch Psychiatr Nurs*, 16, σσ. 134-144.
- Gallant, M. P., & Connell, C. M. (1997). Predictors of decreased self-care among spouse caregivers of older adults with dementing illnesses. *Journal of Aging and Health*, 9, σσ. 373-395.
- Gaugler, J., Kane, R., Kane, R., Clay, T., & Newcomer, R. (2003). Caregiving and Institutionalization of Cognitively Impaired Older People: Utilizing Dynamic Predictors of Change. *Gerontologist*, 43, σσ. 219-229.
- George, L. K. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, σσ. 253-259.
- Given, B., Kozachic, S., Collins, C., Devoss, D., & Given, C. (2001). Caregiver role strain. In M. B.-R. Στο Mass, *Nursing care of older adults diagnosis: Outcome and interventions* (pp. 679-695). St Louis, MO: Mosby.
- Given, C., Given, B., Stommel, M., Collins, C., & King, S. (1992). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*, 15(4), σσ. 271-283.

- Goffman, E. (1963). *Stigma*. Englewood Cliffs New Jersey: Prentice Hall.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon and Schuster.
- Grad, J., & Sainbury, P. (1966). Problem of caring for the mentally ill at home. *59(1)*, σσ. 20-23.
- Graham, H. (1983). Caring: A labour of love. Στο J. G. Finch, *A labour of love: Women, work and caring* (σσ. 13-30). London: Rutledge and Kegan Paul.
- Green, S. B., Lissitz, R. W., & Mulaik, S. A. (1977). Limitations of coefficient alpha as an index of test unidimensionality. *Educational and Psychological Measurement, 37*, σσ. 827-838.
- Hair, J. F., Ringle, C. M., Hult, G. M., & Sarstedt, M. (2017). *A primer on partial least squares structural equation modeling (PLS-SEM) (2nd ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Hippius, H. &. (2003, Μάρτιος). Dialogues Clin Neurosci. *5(1)*, σσ. 101-108.
- Hoenig, J., & Hamilton, M. W. (1966). The Schizophrenic Patient in the Community and His Effect On the Household. *International Journal of Social Psychiatry,, 12*, σσ. 165-176.
- Honea, N. J., Brintnal, R., Given, B., Sherwood, P., & Colao, D. (2008). Putting Evidence into Practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 12(3)*, σσ. 507-516.
- House, S., Landis, K., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, σσ. 540–5.
- Imas Rafiyah, S., & Sutharangsee, W. (2011). Review: Burden on Family Caregivers Caring for Patients with Schizophrenia and Its Related Factors. *Nurse Media Journal of Nursing, 1*, σσ. 29-41.

- James, B., Bennett, D. A., Leurgans, S. E., Hebert, L. E., & Scherr, P. Y. (2014, Μάρτιος 25). Contribution of Alzheimer disease to mortality in the United States. *Neurology*, *82*(12), σσ. 1045-1060.
- Javeau, C. (2000). Η έρευνα με ερωτηματολόγιο. Το εγχειρίδιο του καλού ερευνητή. Αθήνα: Τυπωθήτω.
- José de São, J. (2016). What are we talking about when we talk about care? A conceptual review of the literature. *Sociologia, Problemas e Práticas*, *81*, σσ. 57-74.
- Juvang, L., Lambert, C. E., & Lambert, V. A. (2007). Predictors of family caregiver's burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the people's republic of China. *Nursing and Health Sciences*, *9*, σσ. 192-198.
- Kay, J. (2005). Crystallized intelligence versus fluid intelligence. *Psychiatry*, *68*(1), σσ. 9-13.
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the Caregiving Experience: Where Are We? What Next? *The Gerontologist*, *37*, σσ. 218-232.
- Kröger, T. (2009). Care research and disability studies: nothing in common. *Critical Social Policy*, *29*(3), σσ. 398-420.
- Kudlicka, A., Clare, L., & Hindle, J. V. (2014). Quality of Life, Health Status and Caregiver Burden in Parkinson's Disease: Relationship to Executive Functioning. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *29*, σσ. 68-76.
- Lakey, L. (2009). *Counting the cost. Caring for people with*. Ανάκτηση από Alzheimer's Society: [https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2018-05/Counting\\_the\\_cost\\_report.pdf](https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2018-05/Counting_the_cost_report.pdf)
- Lilly, M., Richards, B., & Buckwalter, K. (2003). Friends and Social Support in Dementia Caregiving: ASSESSMENT AND INTERVENTION. *Journal of Gerontological Nursing*, *29*(1), σσ. 29-36.
- Mace, N., & Rabins, P. V. (1999). *36-hour day*. Baltimore: Johns Hopkins University.

- McDaid, D. (2018). *The impact of informal care*. Ανάκτηση από alzheimer-europe.org: <httpswww.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Cost-of-dementia/The-impact-of-informal-care>
- Mengdan, L., Lamber, C. E., & Lambert, V. (2007). Care giver burden and coping pattern of Chinese parents of a children with mental illness. *International Journal Mental Health Nursing*, 16, σσ. 86-95.
- Mitchell, J. (1973). Networks, norms and institutions. Στο B. J. JC, *Network analysis: Studies in human interaction: Studies in human interaction* (σσ. 15-37). Netherlands: Mouton.
- Molinuevo, D., & Anderson, R. (2017). *Care homes for older Europeans: Public, for-profit and non-profit providers*. Luxembourg.: Publications Office of the European Union.
- Montgomery, R. J., Gonyea, J., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, 34, σσ. 19-26.
- Mougiyas, A., Politis, A., Mougiyas, M., Kotrotsou, I., & Skapina. (2015). The burden of caring for patients with dementia and its predictors”. , 26:28-37. *Psychiatriki*(26), σσ. 28-37.
- Neil, M. (2006). *Human neuropsychology*. Essex: Pearson Education Limited.
- Norman, G. (2010, February 10). Likert scales, levels of measurement and the “laws” of statistics. *Advances in Health Sciences Education*, 15(5), σσ. 625-632.
- Novais, T., Dauphinot, V., Krolak-Salmon, P., & Mouchoux, C. (2017, April). How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer’s disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies. 17(doi: 10.1186/s12877-017-0481-9).
- Oberst, M., Thomas, S., Gass, K., & Ward, S. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Canser Nursing*, 12(4), σσ. 209-215.
- OECD. (2015). *Addressing Dementia: The OECD*. OECD.

- Parkin, A. (2002). *Μνήμη: Ένας επιστημονικός Οδηγός*. (Α. Τριανταφυλλίδου, Μεταφρ.) Αθήνα: Παρισιάνου Α.Ε.
- Pearlin, L., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990, October). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), σσ. 583-594.
- Peipert, J., Jennings, L. A., Hays, R. D., Wenger, N. S., & Keeler E, E. (2018). A Composite Measure of Caregiver Burden in Dementia: The Dementia Burden Scale-Caregiver. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66(9), σσ. 1785-1789.
- Pihet, S., & Kipfer, S. (2018). *Coping with dementia caregiving: a mixed-methods study on feasibility and benefits of a psycho-educative group program*. Ανάκτηση από BMC Geriatrics: <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0896-y>
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychology Medicine*, σσ. 383-393.
- Portenoy, R., Thaler, H., Kornblith, A., Lepore, J., Friedlander-Klar, H., & Coyle, N. (1994). Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Quality of Life Research*, 3(3), σσ. 183-189.
- Quirk, A., Smith, S., Hamilton, S., Lamping, D., Lelliott, P. S., Pinfold, V., & Andiappan, M. (2009). *Development and Validation of the Carer Well-Being and Support (CWS) Questionnaire*. London: National Institute for Health Research Service Delivery and Organisation programme.
- Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journals of Gerontology*, 38(3), σσ. 344-348.
- Roick, C., Heider, D., Bebbinton, P. E., Angermeyer, M. C., & Brugha, T. S. (2007). Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *British Journal of Psychiatry*(190), σσ. 333-338.
- Roick, C., Heider, D., Toumi, M., & Angermeyer, M. C. (2006). The impact of caregiver's characteristics, patient's conditions and regional differences on



- family burden in schizophrenia: A longitudinal analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114, σσ. 363-374.
- Royal College of General Practitioners. (2015). Ανάκτηση Αύγουστος 05/08/2019, 2019, από Carers Support: <https://www.rcgp.org.uk/carers>
- Russo, J., Vitaliano, P., Brewer, D., Katon, W., & Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, σσ. 197-204.
- Sakka, P., Dimakopoulou, E., Efthymiou, A., Karpathiou, N., & Karydaki, M. (2015, Αύγουστος). Evaluating the Needs of Dementia Patients' Caregivers in Greece: A. *International Journal of Caring Sciences*, σσ. 274-280.
- Saunders, P. (1989). The meaning of "home" in contemporary English culture. *Housing Studies*, 4(3), σσ. 177-192.
- Scarpini, E; Zucchetto, M; Minicuci, N; Bortolan, G;. (1997). *International Journal of Epidemiology*, 26(5).
- Schneider, M., Steele, R., Cadell, S., & Hemsworth, D. (2010). Differences on psychosocial outcomes between male and female caregivers of children with life-limiting illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, σσ. 1-14.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35, σσ. 771-791.
- Smith, T. (1993). *Μεγάλος ιατρικός οδηγός*. Αθήνα: Γιαλλέλη.
- Song, L., Biegel, D. E., & Milligan, S. E. (1997). Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal*, 2, σσ. 81-102.
- Stetz, K. (1987). Caregiving demands during advanced cancer: The spouse's needs. *Cancer Nursing*, 10(5), σσ. 260-268.

- Toot, S., Hoe, J., Ledgerd, R., Burnell, K., Devine, M., & Orrell, M. (2013). Causes of crises and appropriate interventions : The views of people with dementia , carers and healthcare professionals. *Aging & Mental Health, 17*(3), σσ. 328-335.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice. Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*. New York,London: NYU Press.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. London: Routledge.
- Van Hoof, J., & Kort, H. S. (2009). Supportive living environments: a first concept of a dwelling designed for older adults with dementia. *Dementia, 8*(2), σσ. 293-316.
- Vitalino, P., Zhang, J., & Scanlan, J. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin, 126*(6), σσ. 946-972.
- Werner, P., Goldstein, D., & Heinik, J. (2011). Development and Validity of the Family Stigma in Alzheimers disease Scale (FS-ADS). *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 25*(1), σσ. 42-48.
- Williamson, G., & Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist, 33*, σσ. 747-755.
- Yaffe, K., P, F., Newcomer, R., Sands, Lindquist, K., & Dane, K. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA, 16*( doi: 10.1001/jama.287.16.2090.), pp. 2090-2097.
- Zarit, S. H., & Todd, P. (1986). Subjective burdens of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist, 26*, σσ. 260–266.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist, 26*, σσ. 260-266.
- Zarit, S., Reeve, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist, 20*(6), σσ. 649-655.

- Αλτσχάιμερ, Ε. (2018). *Αποτελέσματα διαδικτυακής έρευνας φροντιστών ατόμων με άνοια*. Ανάκτηση 19/8/2019, από <https://alzheimeraathens.gr/apotelesmata-diadiktyakis-erevnas-frontiston-atomon-me-ania/>
- Βασιλόπουλος, Δ. (2003). *Νευρολογία. Επιτομή θεωρίας και πράξης*. Αθήνα: Πασχαλίδης.
- Βενιού, Α., Βασιλειάδου, Σ., Βελέτζα, Δ., Μήλιος, Μ., & Τεντολούρης, Ν. (2016). Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της άνοιας τύπου Alzheimer. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 33(1), σσ. 107-114.
- Εταιρία Αλτσχάιμερ Αθηνών. (n.d.). *Η άνοια και η νόσος Αλτσχάιμερ: Η επιδημία του 21ου αιώνα*. Ανάκτηση Ιούλιος 31/07, 2019, από <https://alzheimeraathens.gr/i-ania-ke-i-nosos-alzheimer-i-epidimia-tou-21ou-eona/>
- Ευρωπαϊκή Εταιρία Alzheimer. (n.d.). *Organisation and financing of social support to people with dementia and carers*. Ανάκτηση October 10/10/2019, 2019, από Social support systems: <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2007-Social-support-system>
- Ζαχαροπούλου, Β. ,. ( 2015). Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα . *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 32(5), σσ. 614-621.
- Ζαχαροπούλου, Β., Ζαχαροπούλου, Γ., & Κωνσταντινοπούλου, Α. (2015). Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 32(5), σσ. 614-621.
- Ιωάννου, Κ. (2017, Μάϊος 30). Σπίτι ή γηροκομείο: Πώς φροντίζουν οι Έλληνες τους ηλικιωμένους γονείς τους στα χρόνια της κρίσης;. *huffingtonpost*.
- Κελπανίδης, Μ. (1991). *Κράτος Πρόνοιας και Εκπαίδευση*. Θεσσαλονίκη: Κυριακίδη.
- Κέντρο Alzheimer Ψυχογυριατρικής Εταιρίας "Ο Νέστωρ". (n.d.). Ανάκτηση από Η επιβάρυνση φροντίδας ασθενών με άνοια και οι τρόποι πρόσληψής της: [https://www.nstr.gr/images/downloads/epivarinsi\\_frontidas\\_asthenwn\\_mme\\_a-noia.pdf](https://www.nstr.gr/images/downloads/epivarinsi_frontidas_asthenwn_mme_a-noia.pdf)

- Κυριόπουλος, Γ., Βανδώρου, Χ., Ζάβρας, Α., & Δανηλίδου, Ν. (2005). Το κόστος της άνοιας Τύπου Alzheimer στην Ελλάδα. Στο Μ. & Τσολάκη, *Άνοια: Ιατρική και κοινωνική πρόκληση*. Θεσσαλονίκη: University studio press.
- Μαντζώρου, Μ., Καλοκαιρινού, Α, Οικονόμου, Μ., & Κούκια, Ε. (2017). Το στίγμα στην άνοια. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 9(4), σσ. 141-155. Ανάκτηση από <https://www.researchgate.net/publication/322343429>.
- Μπαμπινιώτης, Γ. (2012). *Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας*. Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας.
- Μπούρας, Γ., & Μεντενόπουλος, Γ. (2003). *Η Νόσος του Alzheimer*. Αθήνα: UNIVERSITY STUDIO PRESS.
- Στασινοπούλου, Ο. (2002). (2002) *Από το κράτος πρόνοιας στο «νέο» προνοιακό πλουραλισμό: Φροντίδα και γήρανση*. Αθήνα: Gutenberg.
- Τριαντάφυλλου, Τ., & Μεσθεναίου, Ε. (2006). *Ποιος Φροντίζει; Οικογενειακή φροντίδα*. Αθήνα.
- Τσιρμίγκα, Α. (2015). *Φροντίζοντας τους Φροντιστές*. Διδιμότειχο.
- Τσολάκη, Μ. (2007). *Alzheimer: Νέες διαστάσεις στην προσέγγιση της νόσου*. Αθήνα.
- Υπουργείο-Εργασίας. (2015). *Ενιαίο σύστημα ελέγχου και πληρωμών συντάξεων Ήλιος*. Αθήνα: Υπουργείο Εργασίας.
- Ψαρίκογλου, Α. (2015). *Ψυχολογικά χαρακτηριστικά φροντιστών ασθενών με νόσο Alzheimer και η σχέση τους με την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας*. ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ. Λάρισα.