

**Α.Τ.Ε.Ι. ΚΡΗΤΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΧΑΡΤΟΓΡΑΦΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΟΥ ΦΟΡΤΙΟΥ ΤΩΝ ΑΤΥΠΩΝ  
ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΤΡΙΤΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ - ΜΙΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗΝ  
ΗΜΙΟΡΕΙΝΗ ΑΓΡΟΤΙΚΗ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ ΤΥΛΙΣΟΥ**

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΟΣ ΣΥΝΕΡΓΑΤΗΣ:**

**ΠΕΛΕΚΙΔΟΥ ΛΙΝΑ**

**ΣΥΝΤΑΚΤΕΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:**

**ΚΟΥΡΑΣΗ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ**

**ΚΟΥΤΙΒΑΣ ΜΙΛΤΙΑΔΗΣ**

**ΠΕΤΑΛΑ ΚΑΛΛΙΟΠΗ – ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ**

**ΣΤΕΦΑΝΑΚΗ ΕΛΕΝΗ**

**ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2013**

# Περιεχόμενα

Περίληψη.....	6
Εισαγωγή.....	8

## Α' Μέρος – Θεωρητικό

### Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup>: Άτυπη Φροντίδα των Ηλικιωμένων ατόμων σε Ελλάδα και εξωτερικό

1.1 Ορισμοί και έννοιες .....	10
1.1.1 Η Φροντίδα των Ηλικιωμένων.....	10
1.1.2 Ορισμός και είδη του φροντιστή.....	10
1.2 Το «προφίλ» των φροντιστών σε Ελλάδα και Ευρώπη .....	12
1.2.1 Τα χαρακτηριστικά των φροντιστών .....	12
1.3 Ο ρόλος του άτυπου φροντιστή.....	16
1.4 Ανακεφαλαίωση .....	19

### Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup> Οι ανάγκες των άτυπων φροντιστών σε Ευρωπαϊκό επίπεδο

2.1 Εργαλεία μέτρησης των αναγκών, του φορτίου και της ποιότητας ζωής των φροντιστών. Μια συστηματική ανασκόπηση σε Ευρωπαϊκές χώρες.....	20
2.2 Κατηγορίες των αναγκών των φροντιστών στην Ελλάδα και στην Ευρώπη.....	24
2.2.1 Ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη.....	25
2.2.2 Ανάγκη για επικοινωνία και σύνδεση δικτύων.....	27
2.2.3 Ανάγκη για οικονομική υποστήριξη στο έργο της φροντίδας .....	29
2.2.4 Ανάγκη για εκπαίδευση και ενημέρωση στα θέματα φροντίδας του ηλικιωμένου..	30
2.3 Ανακεφαλαίωση .....	32

### Κεφάλαιο 3<sup>ο</sup> Υπηρεσίες και Προγράμματα για την κοινωνικοοικονομική υποστήριξη και εκπαίδευση των φροντιστών σε Ελλάδα και Ευρώπη

3.1 Γενική ανασκόπηση σε Υπηρεσίες και Προγράμματα σε Ελλάδα και Ευρώπη .....	33
3.2 Υπηρεσίες υποστήριξης και εκπαίδευσης των φροντιστών στην Ελλάδα και στην Ευρώπη .	34
3.2.1 Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών .....	35
3.2.2 Ψυχογηριατρική Εταιρία «Ο Νέστωρ» .....	37
3.2.3 Υπηρεσία «Βοήθεια στο σπίτι» .....	39
3.2.4 Δράσεις για την ενημέρωση, την ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη των φροντιστών στην Ελλάδα.....	41
3.2.5 Επαγγελματικό Πιστοποιητικό Φροντίδας ηλικιωμένων στο πλαίσιο του προγράμματος «Leonardo da Vinci».....	42
3.2.6 Βασικές πληροφορίες για τις υπηρεσίες στην Ισπανία .....	43
3.2.7 Βασικές πληροφορίες για τις υπηρεσίες στη Πορτογαλία .....	45
3.2.8 Βασικές πληροφορίες για τις υπηρεσίες στη Γερμανία.....	46
3.3 Ανασκόπηση στην Ευρωπαϊκή Έρευνα Eurofamcare .....	49
3.3.1 Στόχοι και δομή του προγράμματος Eurofamcare.....	49
3.3.2 Συμπεράσματα και προτάσεις της Eurofamcare για την Ελλάδα .....	50
3.4 Ανακεφαλαίωση .....	53

### Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup> Κοινωνική Εργασία στην Δημόσια Υγεία

4.1 Διεπιστημονική Συνεργασία .....	54
4.2 Δημόσια Υγεία.....	55
4.3 Πρωτοβάθμια φροντίδα Υγείας .....	56
4.4 Η Κοινωνική Εργασία στη Δημόσια Υγεία .....	58
4.5 Ανακεφαλαίωση .....	62

## B' Μέρος – Ερευνητικό

### Κεφάλαιο 5<sup>ο</sup> Μεθοδολογία Έρευνας

5.1 Αναγκαιότητα Έρευνας.....	63
5.2 Ερευνητικά Ερωτήματα – Σκοπός και Στόχοι Έρευνας .....	64
5.3 Υλικό και Μέθοδος.....	64
5.3.1 Πεδίο Μελέτης.....	64
5.3.2 Χαρτογράφηση του Πεδίου Μελέτης.....	65
5.3.3 Δείγμα και Δειγματοληψία.....	66
5.3.4 Μεθοδολογία και Εργαλείο Έρευνας.....	67
5.3.5 Στατιστική Ανάλυση.....	69
5.4 Εκτίμηση Δυσκολιών – Περιορισμοί της Έρευνας.....	69
5.5 Ηθικά Ζητήματα.....	71

## Γ' Μέρος – Παρουσίαση Αποτελεσμάτων - Συμπερασμάτων

### Κεφάλαιο 6<sup>ο</sup> Παρουσίαση Αποτελεσμάτων - Συσχετίσεων

6.1 Περιγραφή Αποτελεσμάτων .....	72
6.1.1 Κοινωνικά και Δημογραφικά Στοιχεία συμμετεχόντων.....	72
6.1.2 Βαθμός στον οποίο ο φροντιστής διατηρεί η όχι την ταυτότητα του και τη διάρκεια της φροντίδας.....	73
6.1.3 Πεδίο Κλίματα Φορτίου - Ανάτασης.....	74
6.1.3.1 Φορτίο από τη Σχέση .....	74
6.1.3.2 Αντικειμενικό Φορτίο .....	75
6.1.3.3 Φορτίο από το Άγχος.....	75
6.1.3.4 Συναισθηματική Ανάταση.....	76
6.4.4 Συναισθηματική κατάσταση των Φροντιστών την τελευταία εβδομάδα.....	76
6.2 Ανάλυση των αποτελεσμάτων σε σχέση με τα τρία Είδη Φορτίου .....	80
6.2.1 Σχέση μορφωτικού επιπέδου με τους τρεις τύπους Φορτίου και την Ανάταση .....	81
6.2.2 Σχέση Φροντιστή – Ηλικιωμένου με τους τρεις τύπους Φορτίου και με την Ανάταση .....	81

6.2.3 Διάρκεια παροχής Φροντίδας σε σχέση με τους τρεις τύπους Φορτίου και με την Ανάταση .....	82
6.3 Ανάλυση αποτελεσμάτων ανά τετράγωνο.....	83
6.4 Απάντηση στα ερευνητικά ερωτήματα και τις συσχετίσεις .....	88
6.4.1 Ερευνητικά Ερωτήματα.....	88
6.4.1.1 Η κατ' οίκον φροντίδα μειώνει την ποιότητα ζωής του φροντιστή και ειδικότερα τη διανοητική – ψυχική συνιστώσα του .....	88
6.4.1.2 Η πλειοψηφία των άτυπων φροντιστών αντιλαμβάνονται ως υποχρέωση την παροχή φροντίδας .....	90
6.4.1.3 Η παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένο άτομο έχει επιπτώσεις στον ελεύθερο χρόνο του φροντιστή .....	93
6.4.2 Συσχετίσεις .....	94
6.4.2.1 Μορφωτικό επίπεδο και Τύποι Φορτίων – Ανάταση .....	94
6.4.2.2 Φορτίο από τη σχέση και το είδος της σχέσης Φροντιστή – Ηλικιωμένου .....	94
6.4.2.3 Διάρκεια παροχής φροντίδας και Φορτίο του Φροντιστή .....	95
6.4.2.4 Συναισθηματική κατάσταση και Αντικειμενικό Φορτίο .....	96
6.5 Συμπεράσματα – Ελληνική πραγματικότητα – Προτάσεις .....	96
6.5.1 Συζήτηση – Συνέπειες στην Ελληνική πραγματικότητα.....	96
6.5.2 Συμπεράσματα .....	98
6.5.3 Προτάσεις .....	100
Βιβλιογραφία .....	103
Παράρτημα Α.....	112
Παράρτημα Β.....	127
Παράρτημα Γ .....	145
Παράρτημα Δ.....	156

## **ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

**Τίτλος εργασίας:** Χαρτογράφηση και διερεύνηση του φορτίου των άτυπων φροντιστών στα άτομα τρίτης ηλικίας. Μια παρέμβαση στην ημιορεινή αγροτική κοινότητα Τυλίσου.

**Ονόματα σπουδαστών:** Κουράση Αικατερίνη, Κουτίβας Μιλτιάδης, Πεταλά Καλλιόπη-Αικατερίνη, Στεφανάκη Ελένη

**Όνομα επιβλέποντα εργαστηριακού συνεργάτη:** Πελεκίδου Λίνα

**Εισαγωγή:** Μια από τις σημαντικότερες κοινωνικές και οικονομικές προκλήσεις του 21<sup>ου</sup> αιώνα για τις ευρωπαϊκές χώρες αποτελεί η φροντίδα για υγιείς και δραστήριους ηλικιωμένους στην Ευρώπη. Για την αποτελεσματική προώθηση αυτής της μέριμνας απαιτείται η ύπαρξη καλά εκπαιδευμένων και ειδικευμένων φροντιστών. Η αδυναμία του Ελληνικού κράτους να μεριμνήσει για την ανακούφιση και την προαγωγή του συμφέροντος των φροντιστών, σε συνδυασμό με την έλλειψη διερεύνησης των αναγκών και του φορτίου τους είναι ένα μείζον θέμα για την Ελλάδα που δημιούργησε την αναγκαιότητα της εργασίας αυτής.

**Σκοπός:** Η διερεύνηση του φορτίου και η χαρτογράφηση των άτυπων φροντιστών ηλικιωμένων ατόμων στην ημιορεινή αγροτική κοινότητα Τυλίσου.

**Μεθοδολογία:** Πραγματοποιήθηκε ποσοτική έρευνα με την χρήση ερωτηματολογίου κλειστού τύπου «Caregiver Personal Survey» στην κοινότητα της Τυλίσου. Το δείγμα αποτέλεσαν 62 άτυποι φροντιστές. Η ανάλυση που πραγματοποιήθηκε είναι περιγραφική με όλα τα μέτρα περιγραφής, τα οποία παρουσιάζονται διαγραμματικά μέσω SPSS (PASW Statistics17) και περιλαμβάνει πίνακες συνάφειας με στατιστικούς ελέγχους  $\chi^2$  ( $\chi^2$  t-test), ελέγχους τιμών (t-test) και παλινδρόμηση.

**Αποτελέσματα:** Η συντριπτική πλειοψηφία των ατόμων που πήραν μέρος στην μελέτη ήταν γυναίκες το 84% του δείγματος μας. Ενώ το μεγαλύτερο μέρος των φροντιστών διέμενε στην ίδια κατοικία (66,1%). Οι φροντιστές αποδέχονται σχεδόν καθολικά (79%) ότι η ενασχόληση με την φροντίδα δεν έχει μεταβάλλει την καθημερινότητα τους. Καθώς τέλος παρατηρείτε ότι το 71% θεωρεί ότι σπάνια διακατέχεται από το συναίσθημα της ματαιότητας ώστε να θεωρεί ότι δεν μπορεί να συνεχίσει.

**Συμπεράσματα:** Η μελέτη μας δείχνει ότι οι φροντιστές φαίνεται να αποδέχονται σαν χρέος τους την ευθύνη της φροντίδας των ηλικιωμένων και να αισθάνονται ευτυχισμένοι και δυνατοί με την προσφορά τους, χωρίς ωστόσο αυτό να συνεπάγεται πως δεν έχουν συνείδηση των αντικειμενικών δυσκολιών που προκύπτουν. Αναγκαία κρίνεται η μέριμνα του Ελληνικού

κράτους για τη δημιουργία υπηρεσιών και προγραμμάτων που να προσβλέπουν στην ενίσχυση και στην υποστήριξη του ρόλου του άτυπου φροντιστή.

**Λέξεις κλειδιά:** Φροντιστής, Φορτίο Φροντιστή, Αγροτική Περιοχή, Κοινωνική Εργασία, TCARE.

## **ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Η παροχή φροντίδας είναι μία πηγή έντονου στρες για την οικογένεια ενός ηλικιωμένου, αφού μπορεί να υπάρχουν μέχρι και τρεις στενοί συγγενείς που επηρεάζονται βαθιά από το συναισθηματικό, σωματικό, κοινωνικό και οικονομικό φορτίο. Ο όρος «φορτίο φροντιστών» έχει επικρατήσει διεθνώς και αφορά στα βάρη, σωματικά, συναισθηματικά ή οικονομικά που επωμίζονται όσοι φροντίζουν έναν ηλικιωμένο. Ένας φροντιστής, ο οποίος βιώνει αρνητικά συναισθήματα για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να φτάσει σε σημείο να μη παρέχει καλή φροντίδα στον ασθενή, αλλά και να παραμελεί σημαντικά τον ίδιο του τον εαυτό. (Στελούδη, 2007)

Στην Ελλάδα δεν έχει απασχολήσει ιδιαίτερα το θέμα της φροντίδας των ηλικιωμένων, αφού η οικογένεια θεωρείται υποχρεωμένη να επωμίζεται το βάρος, χωρίς να εξετάζεται το κατά πόσο είναι ικανή να προσφέρει βοήθεια αντάξια των αναγκών των ηλικιωμένων. Μέσω αυτής της προσπάθειας δημιουργούνται ανάγκες στους ίδιους τους φροντιστές, οι οποίες εξετάζονται και αναλύονται στα παρακάτω κεφάλαια.

Συγκεκριμένα στο πρώτο κεφάλαιο αναλύεται η άτυπη φροντίδα που παρέχουν οι φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων σε Ελλάδα και Ευρώπη, ο ρόλος, τα χαρακτηριστικά και τα είδη ενός φροντιστή.

Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στα εργαλεία μέτρησης των αναγκών του φορτίου και της ποιότητας ζωής και αναλύονται οι κατηγορίες των αναγκών των άτυπων φροντιστών, σε Ευρωπαϊκό επίπεδο. Δηλαδή, η ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη, η ανάγκη για επικοινωνία και σύνδεση δικτύων, η ανάγκη για οικονομική υποστήριξη και τέλος η ανάγκη για εκπαίδευση και ενημέρωση στα θέματα φροντίδας του ηλικιωμένου.

Στο τρίτο κεφάλαιο γίνεται ανάλυση των προσφερόμενων υπηρεσιών και προγραμμάτων για την κοινωνικοοικονομική υποστήριξη και εκπαίδευση των φροντιστών σε Ελλάδα και Ευρώπη, καθώς αναφέρονται και εκτενείς πληροφορίες για κάποιες Ευρωπαϊκές χώρες, όπως είναι η Ισπανία, η Πορτογαλία και η Γερμανία. Ακόμα παραθέτονται τα συμπεράσματα και οι προτάσεις που προέκυψαν από την Ευρωπαϊκή έρευνα με θέμα «Η Οικογένεια που φροντίζει Εξαρτημένα Ηλικιωμένα Άτομα», καθώς και οι στόχοι και η δομή του προγράμματος EUROFAMCARE.

Όσον αφορά το θεωρητικό μέρος, στο τέταρτο κεφάλαιο αναλύονται βασικές έννοιες όπως αυτή της Διεπιστημονικής Συνεργασίας, της Δημόσιας Υγείας και της Πρωτοβάθμιας



φροντίδας Υγείας. Επίσης γίνεται αναφορά στο ρόλο της Κοινωνικής Εργασίας στη Δημόσια Υγεία.

Στη συνέχεια στο πέμπτο κεφάλαιο αναλύεται η αναγκαιότητα, οι σκοποί, οι στόχοι καθώς και τα ερευνητικά ερωτήματα που προκύπτουν από αυτή την έρευνα. Το υλικό και η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκαν καθώς και οι δυσκολίες με τα ηθικά ζητήματα που παρουσιάστηκαν κατά τη διεξαγωγή της έρευνας.

Τέλος, στο έκτο κεφάλαιο πραγματοποιείται ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας και δίνονται απαντήσεις σε ερευνητικά ερωτήματα και συσχετίσεις. Επίσης, παραθέτονται συμπεράσματα και προτάσεις για τη βελτίωση της ήδη υπάρχουσας κατάστασης.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

### **ΑΤΥΠΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΩΝ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΣΕ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΕΞΩΤΕΡΙΚΟ**

#### **1.1. : ΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΕΝΝΟΙΕΣ**

##### **1.1.1 Η φροντίδα των ηλικιωμένων**

Η φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων έχει αυξηθεί ιδιαίτερα τα τελευταία χρόνια λόγω της αύξησης του προσδόκιμου επιβίωσης και στο φαινόμενο του γήρατος του πληθυσμού. Κατά τον Bridges(1996), η παροχή φροντίδας βασίζεται στον σεβασμό στην ανθρώπινη ζωή και στην πεποίθηση ότι όλοι οι άνθρωποι έχουν το βασικό δικαίωμα να λειτουργούν στο μεγαλύτερο δυνατό επίπεδο της σωματικής και ψυχικής τους ικανότητας. Η κύρια αποστολή της φροντίδας είναι η προαγωγή της ανεξαρτησίας, διεκδικώντας για το άτομο που τη δέχεται την πιο λειτουργική κατάσταση: σωματική, διανοητική, συναισθηματική και πνευματική.

Οι Pearlin και Skaff (1990) διακρίνουν τη φροντίδα σε δύο στοιχεία: το συναισθηματικό, το οποίο αναφέρεται στην αίσθηση της υποχρέωσης ενός ατόμου για την ευημερία κάποιου άλλου και την καθαυτή παροχή της φροντίδας, η οποία αποτελεί τη συμπεριφορική έκφραση αυτής της υποχρέωσης. Σύμφωνα με τον Mayeroff (1971), η παροχή φροντίδας υποκινεί και δίνει ουσία και νόημα στη ζωή των ανθρώπων που την παρέχουν. Κάτω από ορισμένες συνθήκες όμως, η φροντίδα μεταμορφώνεται από τη συνηθισμένη ανταλλαγή βοήθειας ανάμεσα σε ανθρώπους, σε ένα εξαιρετικά μεγάλο και άνισα κατανεμημένο βάρος. Χαρακτηριστικό της φροντίδας είναι ότι βιώνεται ως μια περίπλοκη συναισθηματική σχέση ανάμεσα σε δύο ανθρώπους, τον φροντιστή και τον δέκτη της φροντίδας (Carter and Carter, 1994).

##### **1.1.2 Ορισμός και είδη του φροντιστή**

Ως φροντιστής μπορεί να οριστεί το άτομο που προσφέρει υποστήριξη, είτε εθελοντικά είτε με αμοιβή, σε έναν άνθρωπο μεγαλύτερης ηλικίας, τόσο για την ικανοποίηση των αναγκών του σε επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας, όσο και σε επίπεδο συντροφικότητας(Triantafyllou, et al.,2006). Η παροχή φροντίδας “caregiving” εξαρτάται από

τις ιδιαίτερες ανάγκες κάθε ατόμου(Vitaliano, et al., 2003 και Parks and Novielli, 2003). Δίχως αυτή, οι αποδέκτες της, θα βίωναν με δυσκολία αρκετές καταστάσεις της καθημερινότητας τους, ενώ κάποιοι από αυτούς ίσως και να μην μπορούσαν να επιβιώσουν, όπως στις περιπτώσεις των ηλικιωμένων ατόμων που πάσχουν από τη νόσο Alzheimer.

Ανάλογα με το είδος της φροντίδας, οι φροντιστές διακρίνονται σε επίσημους “formal carer” και ανεπίσημους “informal carer”. Σύμφωνα με τον Thomas Day(n.d.)επίσημος φροντιστής θεωρείται εκείνο το πρόσωπο που παρέχει επαγγελματικές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας ως υπάλληλος δημοσίου ή ιδιωτικού οργανισμού (ή εταιρείας) τόσο σε ιδρύματα, όπως τα κέντρα περίθαλψης ηλικιωμένων, όσο και κατ’ οίκον. Τέτοιοι φροντιστές είναι για παράδειγμα οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι νοσηλευτές καθώς και το επαγγελματικά εκπαιδευμένο προσωπικό.( ΥΓΕΙΑ- ΕΕ, χ.χ.)

Ο ανεπίσημος φροντιστής είναι εκείνος ο οποίος παρέχει φροντίδα στον ηλικιωμένο χωρίς να λαμβάνει οικονομική αποζημίωση “unpaid caregiver”(Gallicchio, et al., 2002). Οι ανεπίσημοι φροντιστές είναι συνήθως μέλη της οικογένειας (σύζυγος, παιδιά, αδέρφια), άτομα του ευρύτερου κοινωνικού κύκλου του ηλικιωμένου(φίλοι, γείτονες, συγγενείς) ή εθελοντές. (Ιωαννίδου,κ.ά., 2009) Ανεπίσημος φροντιστής μπορεί να γίνει οποιοσδήποτε δεδομένου ότι συναντάμε φροντιστές από όλα τα κοινωνικά επίπεδα, τις κουλτούρες και τις ηλικίες. Ακόμη και το ανήλικο παιδί που συνεισφέρει στη φροντίδα κάποιου ηλικιωμένου μέλους της οικογένειας μπορεί να θεωρείται φροντιστής.( Τμήμα Ψυχικής Υγείας,2002,σελ.2) Σε αυτές τις περιπτώσεις οι νέοι φροντιστές “young carers”, συχνά λαμβάνουν πρακτικές ή / και συναισθηματικές ευθύνες φροντίδας που κανονικά θα έπρεπε να αναλαμβάνονται από έναν ενήλικα.

Όταν γίνεται αναφορά στην ανεπίσημη φροντίδα που παρέχει ένα άτομο σε κάποιο μέλος της οικογένειας του, το οποίο είναι εξαρτώμενο από αυτό, χρησιμοποιείται συχνά ο όρος «οικογενειακός φροντιστής»(family caregiver). Κατά γενική αποδοχή ο όρος αυτός περιλαμβάνει την παροχή ασυνήθιστης φροντίδας η οποία ξεπερνά τα όρια του φυσιολογικού ή του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις. Στην πλειοψηφία τους, οι οικογενειακοί φροντιστές, δεν αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή από επιλογή, αλλά λόγω συνθηκών(The Princess Royal Trust for Carers,2009). Για μερικούς ανθρώπους, η φροντίδα εμφανίζεται σταδιακά με την πάροδο του χρόνου. Για άλλους, αυτό μπορεί να συμβεί εν μία νυκτί. Οι φροντιστές μπορεί να είναι πλήρους ή μερικής απασχόλησης. Μπορεί να ζουν με το σύντροφό τους ή να παρέχουν φροντίδα από απόσταση.

Στη βιβλιογραφία, στους άτυπους φροντιστές, περιλαμβάνονται και οι μετανάστες, οι οποίοι παρ' όλο που αμείβονται για την εργασία που προσφέρουν, αποτελούν ανειδίκευτο προσωπικό. Τα τελευταία χρόνια, ο ρόλος του φροντιστή αναλαμβάνεται κυρίως από μετανάστες, ειδικά σε περιπτώσεις μακροχρόνιας φροντίδας. Το οικονομικό κόστος καλύπτεται, συνήθως, από τις συντάξεις των ηλικιωμένων. Στο μέλλον όμως είναι πολύ πιθανό να μην υπάρχει αυτή η δυνατότητα εξαιτίας των χαμηλών συντάξεων. Επίσης σε αυτή την περίπτωση φροντίδας αντιμετωπίζονται θέματα χώρου, προβλήματα συγκατοίκησης αλλά και ουσιαστικής επικοινωνίας, αφού πολλοί φροντιστές δεν γνωρίζουν την ελληνική γλώσσα. (Έμκε-Πουλοπούλου,2007)

## **1.2. ΤΟ «ΠΡΟΦΙΛ» ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΕ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΕΥΡΩΠΗ**

### 1.2.1 Τα χαρακτηριστικά των φροντιστών

Η παροχή φροντίδας και η διαθεσιμότητα των ανεπίσημων φροντιστών σε κάθε χώρα εξαρτάται από ένα μίγμα παραγόντων που σχετίζονται με την παράδοση, τις νομικές αρμοδιότητες, την υγειονομική περίθαλψη, την κοινωνική πολιτική, τον εθνικό προϋπολογισμό, τον εθνικό πλούτο και τις δημογραφικές τάσεις όσον αφορά τα επίπεδα γονιμότητας και το προσδόκιμο ζωής. Υπάρχουν ουσιαστικές διαφορές μεταξύ των χωρών στην Ευρώπη, ως προς τον τρόπο που παρέχεται η φροντίδα. Οι χώρες με ανεπαρκή χρηματοδότηση από τα κράτη πρόνοιας, όπως η Ελλάδα και η Ισπανία, συνδέονται με χαμηλή παροχή υπηρεσιών, ενώ στις χώρες με πολύ υψηλή φορολογία, όπως στη Δανία, υπάρχει ζήτηση για υψηλές υπηρεσίες. Παρ' όλα αυτά, σε πολλές χώρες, όπως στην Αυστρία, το Βέλγιο και την Ιταλία, το 70-80% της προσοχής έχει δοθεί από τους φροντιστές της οικογένειας. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα δεδομένα από τη Δανία που δείχνουν ότι λιγότερο από το 55% των ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας παίρνουν οικογενειακή υποστήριξη (Mestheneos and Triantafillou, 2006).

Στην Ελλάδα η οικογένεια διατηρεί την ευθύνη της φροντίδας των ηλικιωμένων, ακόμη και όταν υπάρχουν επαγγελματίες βοηθοί ή νοσηλεύονται σε ιδρύματα. Οι περισσότεροι νιώθουν ότι κάνουν ό,τι θα έκανε οποιοσδήποτε στη θέση τους. Σε πολλές περιπτώσεις φροντίδας ηλικιωμένων ατόμων, απαιτείται πολύωρη φροντίδα και ανάλογα με τη σοβαρότητα της ψυχικής, σωματικής και νοητικής κατάστασης του φροντισμένου απαιτούνται αλλαγές στην

οικογενειακή δομή (Taub and Bertolucci,2004). Το ζήτημα των οικογενειακών φροντιστών έχει συζητηθεί ελάχιστα στην Ελλάδα και αυτό διότι η κοινή γνώμη θεωρεί ότι οι οικογένειες έχουν την υποχρέωση και την ικανότητα παραδοσιακής παροχής άτυπης φροντίδας στα ηλικιωμένα μέλη τους. Επιπρόσθετα, επικρατεί η αντίληψη ότι η φροντίδα αντιπροσωπεύει ένα αναπόφευκτο γνώρισμα της οικογενειακής ζωής και αποτελεί καθήκον (Τριανταφύλλου και Μεσθεναίου, 1993).

Σύμφωνα με τους Τριανταφύλλου και Μεσθεναίου (1993) την φροντίδα των εξαρτώμενων ηλικιωμένων ατόμων συνήθως αναλαμβάνουν κυρίως οι σύζυγοι και τα παιδιά. Αναλυτικότερα:

**Οι σύζυγοι ως φροντιστές.** Στις περισσότερες χώρες είθισται να παρέχεται βοήθεια από τους συζύγους, στο σύντροφο τους όταν αρρωστήσει. Ενώ οι γυναίκες τείνουν να βοηθήσουν τους συζύγους τους ανάμεσα στις άλλες οικιακές τους υποχρεώσεις, η παροχή φροντίδας από έναν άντρα μπορεί να τον οδηγήσει σε απόκτηση νέων επιδεξιότητων που συνδέονται με τη φροντίδα: π.χ. το νοικοκυριό και το μαγείρεμα. Αυτό αποτελεί ίσως ένα λόγο που εξηγεί γιατί σε μερικές ευρωπαϊκές χώρες οι μελέτες δείχνουν ότι όπου υπάρχουν υπηρεσίες βοήθειας στο σπίτι, στη διάθεση των ηλικιωμένων και των φροντιστών, οι γυναίκες φροντιστές τείνουν να χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες αυτές δυσανάλογα λιγότερο.

**Τα παιδιά ως φροντιστές.** Στην περίπτωση που τα παιδιά είναι πρόθυμα να φροντίσουν έναν εξαρτημένο γονέα τους, μπορεί να προκύψουν δυσκολίες εάν δεν κατοικούν στην ίδια περιοχή. Εάν μάλιστα ο βαθμός εξάρτησης είναι υψηλός υπάρχουν αντίστοιχες πιθανότητες συγκατοίκησης. Συνήθως το ηλικιωμένο πρόσωπο πρέπει να μετακινηθεί, ιδίως όταν τα ίδια τα παιδιά εργάζονται ακόμα ή ασχολούνται με τη φροντίδα των δικών τους παιδιών ή εγγονιών. Η κατοικία όμως μπορεί να μην είναι αρκετά μεγάλη για την φιλοξενία ενός επιπλέον εξαρτημένου ηλικιωμένου ατόμου. Επίσης, είναι ενδεχόμενο, οι συντάξεις και τα οικογενειακά εισοδήματα να μην επιτρέπουν την ενοικίαση μεγαλύτερου διαμερίσματος για την εκτεταμένη οικογένεια. Όλα αυτά οδηγούν σε συνθήκες δυσχερούς συγκατοίκησης. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι κόρες και οι νύφες αναλαμβάνουν τη φροντίδα για τα εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα.

Ενώ θα ήταν δυνατόν να αναλαμβάνουν και οι γιοι σημαντικά καθήκοντα φροντίδας, εντούτοις το κύριο βάρος πέφτει στις γυναίκες. Κάτι τέτοιο συμβαίνει στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες αν και η αυξανόμενη συμμετοχή των γυναικών στην αγορά εργασίας και η μεταβολή του ρόλου τους στα πλαίσια της οικογένειας και της κοινωνίας έχει κάνει πολλούς να

αναρωτιούνται για τις συνέπειες που θα προκαλέσει η διαιώνιση της προσφοράς φροντίδας εκ μέρους των γυναικών, χωρίς ανταμοιβή και αναγνώριση.

**Τα αδέρφια ως φροντιστές.** Για μερικά εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα που δεν έχουν παντρευτεί ποτέ ή που έχουν ήδη χηρεύσει, κάποιον από τα αδέρφια τους μπορεί να είναι ο κύριος φροντιστής. Η σημερινή γενιά των ηλικιωμένων προέρχεται συχνά από πολυμελείς οικογένειες και αρκετά αδέρφια μπορεί να έχουν συγκατοικήσει για πολλά χρόνια πριν. Και στην περίπτωση αυτή, οι γυναίκες αναλαμβάνουν την κύρια ευθύνη φροντίδας.

**Άλλοι συγγενείς ως φροντιστές.** Άλλοι συγγενείς μπορούν να αναλάβουν συγκεκριμένα καθήκοντα φροντίδας, ειδικά στην περίπτωση έλλειψης στενών συγγενών ή για την ενίσχυση του κύριου φροντιστή. Είναι πολύ δύσκολο να αναλάβουν το αποκλειστικό βάρος της, εκτός εάν έχει ήδη προηγηθεί μια ρητή συμφωνία.

**Φίλοι και γείτονες.** Η έκφραση «καλός γείτονας» είναι πολύ σημαντική για τους ηλικιωμένους και τους φροντιστές τους. Η ανεπίσημη υποστήριξη που παρέχεται εθελοντικά από τους γείτονες εκδηλώνεται σε πολλά επίπεδα: φύλαξη του ηλικιωμένου, προετοιμασία φαγητού, πληρωμή λογαριασμών και συναισθηματική συμπαράσταση. Σε περίπτωση ανάγκης για παροχή φροντίδας, ή έλλειψη ενός άμεσου φροντιστή για τον ηλικιωμένο μπορεί να οδηγήσει μερικούς στην ανάπτυξη συγκεκριμένων σχέσεων με στενούς φίλους ή γείτονες, μακρινούς συγγενείς ή συγχωριανούς με αντάλλαγμα την κληροδότηση προς αυτούς ιδιοκτησίας ή χρηματικής αμοιβής. Οι ρυθμίσεις αυτές μπορούν να γίνουν αντικείμενο ανήθικης συναλλαγής, ενώ τα παιδιά που συμμετέχουν σε αυτές μπορούν επιπλέον να δημιουργήσουν νομικά προβλήματα στο δικαιούχο των παροχών μετά το θάνατο του ηλικιωμένου προσώπου.

Η διάθεση για την παροχή φροντίδας διαφοροποιείται ανάλογα με τις οικογενειακές περιστάσεις, έτσι είναι πιθανότερο οι ηλικιωμένοι άνδρες να έχουν μια σύζυγο που τους περιποιείται, παρά το αντίθετο. Η άτυπη φροντίδα είναι κυρίως δουλειά των γυναικών, είτε ως παιδί, αδελφή, σύζυγος, φίλη ή γειτόνισσα. Αν και διαφέρουν τα ποσοστά, συνολικά περίπου τα δύο τρίτα της φροντίδας παρέχεται από τις γυναίκες. Χαρακτηριστικά, το ποσοστό των γυναικών φροντιστών στην Ισπανία αποτελεί το 83%, στο Λουξεμβούργο το 94,2% , στη Γερμανία και στην Ιταλία αντίστοιχα, το 81%. Το ίδιο υψηλά ποσοστά παρατηρούνται και στην Ελλάδα(80,9%)(Mestheneos and Triantafillou, 2006).

Η Ελληνίδα φροντίστρια, υπολογίζεται ότι είναι ηλικίας 45-65 χρόνων(Stathopoulos and Amera,1992). Τις δεκαετίες '70, '80 και '90 χαρακτηρίζεται ως ένα ευάλωτο άτομο για λόγους

που σχετίζονται με την έλλειψη σχετικής μόρφωσης και οικονομικής αυτοτέλειας. Ο ρόλος του φροντιστή, πολλές φορές συνδυαζόταν και με παράλληλη εργασία στο σπίτι (χαρακτηριστική είναι η περίπτωση της άσκησης του επαγγέλματος της μοδίστρας) ή εκτός σπιτιού (συμπεριλαμβάνεται και η Ελληνίδα αγρότισσα), χωρίς όμως να κατοχυρώνονται επαγγελματικά δικαιώματα και βέβαια και μελλοντικά αντίστοιχα συνταξιοδοτικά. Αυτό είχε σημαντικές επιπτώσεις στην πολιτική της οικογένειας, στην ισότητα των ατόμων και στην προώθηση της συμμετοχής των γυναικών στην αγορά εργασίας. Η σημερινή εικόνα της γυναίκας είναι σαφέστατα διαφοροποιημένη και ως βασικοί λόγοι προβάλλονται η οικονομική της ανεξαρτησία, η ένταξή της στο εργατικό δυναμικό, η μόρφωσή της, οι κοινωνικές παροχές και αντίστοιχα προγράμματα, μέσω των οποίων μπόρεσε να «αποδεσμευτεί» ως ένα βαθμό από τον ρόλο του φροντιστή. (Τεπέρογλου,2010)

Παρ' όλο που οι γυναίκες αποτελούν την πλειονότητα των φροντιστών καθώς δίνουν 2,5 φορές περισσότερη φροντίδα από τους άνδρες, τα τελευταία χρόνια παρατηρείται αύξηση του αριθμού των ανδρών φροντιστών, κυρίως των συζύγων. Ωστόσο, όπου η φροντίδα παρέχεται από ένα ηλικιωμένο άτομο σε ένα άλλο, τότε υπάρχει μεγαλύτερη ισορροπία μεταξύ των φύλων: στην Πολωνία και την Ελβετία αναφέρονται ίσες αναλογίες, σε άνδρες φροντιστές της οικογένειας, σε ηλικιακές ομάδες 50+, ενώ στο Ηνωμένο Βασίλειο δεν εμφανίζονται διαφορές μεταξύ των δυο φύλων στην οικογενειακή φροντίδα. Στην Ιταλία, το 10% της οικογενειακής φροντίδας δόθηκε από ανθρώπους που ήταν οι ίδιοι άνω των 80 ετών (Mestheneos and Triantafillou, 2006).

Οι κοινωνικές αλλαγές στην οικογενειακή ζωή και στις οικογενειακές σχέσεις στην Ευρώπη φαίνεται συχνά να έχουν επιπτώσεις στη διαθεσιμότητα των φροντιστών της οικογένειας. Στην Ισπανία, οι συγγενείς αποτελούν το 14% της φροντίδας, ενώ οι γείτονες και οι επιστάτες παρέχουν 5,6% και οι φίλοι 4%. Στην Ουγγαρία, στις αγροτικές περιοχές, το 19,2% των ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας επικαλείται φίλους και το 34,4% γείτονες. Στην Τσεχική Δημοκρατία 16% επικαλείται φίλους και 10% άλλους συγγενείς. Ενώ σε χώρες όπως η Γερμανία, η Ελλάδα, η Μάλτα, η Πολωνία, η Σλοβενία, η Ολλανδία και το Ηνωμένο Βασίλειο ο εθελοντισμός είναι σημαντικό κομμάτι στη φροντίδα ηλικιωμένου (Mestheneos and Triantafillou, 2006).

Είναι αποδεδειγμένο ότι το βιολογικό, συναισθηματικό, και οικονομικό κόστος του φροντιστή είναι τεράστιο. Στους εργαζόμενους φροντιστές παρατηρείται συχνά μεγάλη κούραση

από το διπλό βάρος δουλειάς και φροντίδας, γεγονός που τους υποχρεώνει να μειώσουν το ωράριο εργασίας, να αλλάξουν απασχόληση, ακόμη και να παραιτηθούν από την εργασία τους, την οποία δύσκολα ξαναβρίσκουν όταν διακοπεί η φροντίδα. Ακόμη, πολλά ψυχολογικά προβλήματα έχουν τη ρίζα τους στη μακρόχρονη φροντίδα ενός ηλικιωμένου συγγενή, έτσι η κατά διαστήματα υποστήριξη -ανακούφιση του φροντιστή, αποτελεί το μοναδικό φάρμακο (medlook,2013) Όσο μεγαλύτερο χρόνο οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές παραμένουν υγιείς, τόσο περισσότερο θα διατηρήσουν την ανεξαρτησία τους, θα απολαμβάνουν τη ζωή τους και θα είναι σε θέση να προσφέρουν καλής ποιότητας φροντίδα. (ΥΓΕΙΑ- ΕΕ, 2011)

### 1.3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Ο σεβασμός της αξιοπρέπειας κάθε ανθρώπου, η ποιότητα ζωής και η ευημερία πρέπει να είναι στην πρώτη γραμμή όλων των αποφάσεων που αφορούν την φροντίδα. Η αρχή της αξιοπρέπειας και του σεβασμού προς τον δικαιούχο φροντίδας είναι θέματα που θα πρέπει να γνωρίζουν οι φροντιστές. Σημαντικό θεωρείται οι φροντιστές να έχουν κατά νου ότι οποιαδήποτε έλλειψη ή απώλεια σωματικής λειτουργίας, ακόμη και νοητικής, σε καμία περίπτωση δεν επηρεάζει την ανθρώπινη φύση του δέκτη φροντίδας.

Τα καθήκοντα και ο ρόλος του φροντιστή δεν είναι πάντα αναλλοίωτα ή μόνιμα και μπορεί να αλλάξουν κατά καιρούς ανάλογα με τις ανάγκες του εξυπηρετούμενου. Οι ανάγκες που απαιτεί η φροντίδα ηλικιωμένου ατόμου, δεν είναι στατικές. Αντιθέτως, οι συνθήκες αλλάζουν, προς το καλό ή προς το χειρότερο, και αυτό απαιτεί συνεχώς εξελισσόμενες αντιδράσεις (κινήσεις), κάτι που επιτυγχάνεται με τακτική αξιολόγηση των αναγκών, ώστε να προσαρμόζονται στο σχεδιασμό της φροντίδας. (Τμήμα Ψυχικής Υγείας,2002)

Οι φροντιστές παρέχουν ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών, από την απλή βοήθεια, όπως τα ψώνια, μέχρι πολύπλοκες όπως τη διαχείριση της φροντίδας υγείας. Το είδος της φροντίδας που παρέχει ένας φροντιστής συμπεριλαμβάνει:

- Κάλυψη καθημερινών αναγκών (καθαριότητα, ψώνια και προετοιμασία φαγητού, μετακίνηση εντός σπιτιού, προσωπική φροντίδα, μπάνιο, κ.ά.)
- Οικονομική (πληρωμή λογαριασμών, αγορά φαρμάκων, διατροφή και άλλα έξοδα)
- Συναισθηματική (παρέα, κουβέντα)



Αναφορικά με τη διαχείριση του πόνου, οι φροντιστές συχνά καλούνται να αναλάβουν αποφάσεις για την αντιμετώπιση του, όπως τη ρύθμιση της δοσολογίας ή την αλλαγή του είδους των φαρμάκων, και να κάνουν χρήση της τεχνολογίας για τη χορήγηση τους. Πολλές φορές οι φροντιστές παίρνουν αποφάσεις σχετικά με το χρόνο χορήγησης των φαρμάκων και την αύξηση των μεσοδιαστημάτων, σε περιπτώσεις επιδείνωσης του πόνου. Δυστυχώς, πολλά από αυτά τα καθήκοντα καλούνται να τα αναλάβουν άτομα που οι συνηθισμένοι ρόλοι τους δεν έχουν σχέση με την φροντίδα και συνήθως με ελάχιστη προετοιμασία (50και ΕΛΛΑΣ, 2011.).

Σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Χάρτη (EUSTaCEA project, Daphne III programme,2010) των δικαιωμάτων των ηλικιωμένων ατόμων, καθώς οι άνθρωποι μεγαλώνουν και ίσως φτάνουν στο σημείο να εξαρτώνται από άλλους για υποστήριξη και φροντίδα, εξακολουθούν να έχουν το δικαίωμα να απαιτούν από τους άλλους να σέβονται την ανθρώπινη αξιοπρέπεια τους, τη σωματική και πνευματική ευεξία τους, την ελευθερία και την ασφάλεια τους. Σε κάποιες έρευνες, η φροντίδα αυτή διακρίνεται σε άμεση και έμμεση . Η άμεση περιλαμβάνει την παροχή της σωματικής φροντίδας, την επίβλεψη και καταγραφή των αντιδράσεων του ασθενούς στις διάφορες παρεμβάσεις. Κάποια παραδείγματα άμεσης φροντίδας είναι: προετοιμασία γεύματος, μεταφορά ασθενούς, χορήγηση φαρμάκων, επικοινωνία με τους γιατρούς, αξιολόγηση και διαχείριση συμπτωμάτων, ντύσιμο ασθενούς, βοήθεια στη μεταφορά με ασθενοφόρο και βοήθεια για έγερση. Η έμμεση φροντίδα περιλαμβάνει την ανάλυση των προηγούμενων ευθυνών του ασθενούς, όπως ψώνια, φροντίδα σπιτιού, μαγείρεμα, πλύσιμο, οικονομική διαχείριση, ικανότητα οργάνωσης των καθημερινών δραστηριοτήτων του ασθενούς και διαχείριση επώδυνων συναισθημάτων.

Οι φροντιστές πρέπει να είναι ενήμεροι για το σημαντικό ρόλο τους στην προστασία των εξαρτημένων ηλικιωμένων ατόμων. Τα άτομα αυτά, θα πρέπει να γνωρίζουν ότι είναι καθήκον τους να προστατεύουν την ευεξία των ηλικιωμένων που δέχονται φροντίδα και να τους στηρίζουν ώστε να αισθάνονται ασφαλείς και σίγουροι. Η εχεμύθεια θεωρείται ως απαραίτητη προϋπόθεση για τη διατήρηση της εμπιστοσύνης μεταξύ ενός ηλικιωμένου ατόμου και των φροντιστών του. Επίσης όταν οι εγκαταστάσεις, όπως τα δωμάτια ή τα μπάνια είναι κοινόχρηστα, οι φροντιστές πρέπει να εξασφαλίζουν ότι υπάρχει σεβασμός της ιδιωτικής ζωής του χρήστη, και ότι η προσωπική φροντίδα όπως το πλύσιμο ή η χρήση της τουαλέτας, γίνεται πάντα με κλειστή πόρτα ή ελέγχεται προσεκτικά η περιοχή από την παρουσία/ παρακολούθηση άλλων ατόμων.

Τα ηλικιωμένα άτομα που χρήζουν μακροχρόνιας φροντίδας συχνά βλέπουν την κινητικότητα και την αυτονομία τους να μειώνεται. Οι παράγοντες που ίσως ευθύνονται είναι οι περιορισμοί που πιθανόν να επιβάλλονται από τους παρόχους φροντίδας, καθώς και η έλλειψη χρόνου των φροντιστών. Η διατήρηση της ανεξαρτησίας και της αυτονομίας του ατόμου που δέχεται φροντίδα επιβάλλεται να είναι πρώτο και κύριο μέλημα του φροντιστή. Για παράδειγμα, η σχεδίαση ενός προσωπικού χρονοδιαγράμματος που είναι δυνατόν να συμπεριλαμβάνει τις ώρες αφύπνισης, γευμάτων και ύπνου θα πρέπει να συγχρονίζεται, όσο αυτό είναι δυνατόν με τις επιθυμίες του ηλικιωμένου ατόμου.

Οι φροντιστές είναι απαραίτητο να εμπλέκουν τα άτομα στην παροχή φροντίδας τους, οποτεδήποτε είναι αυτό δυνατόν. Θα πρέπει όλο και περισσότερο και φυσικά όσο αυτό είναι εφικτό, να ενθαρρύνουν τους ηλικιωμένους να τρώνε και να πίνουν από μόνοι τους, ανεξάρτητα από το χρόνο και την υποστήριξη που απαιτούνται. Όσον αφορά την κινητικότητα, οι φροντιστές θα πρέπει να ενθαρρύνουν τους ηλικιωμένους να πραγματοποιούν διάφορες ενέργειες όπως μια βόλτα στην αγορά για τα ψώνια ή βοήθεια στην προετοιμασία των γευμάτων τους. Ο χώρος διαμονής, θα πρέπει να είναι κατάλληλα διαμορφωμένος έτσι ώστε να ενθαρρύνονται η κινητικότητα και η μετακίνηση. Επιπλέον, θα πρέπει να τους δίνεται η δυνατότητα να εκφράζουν τις απόψεις τους σχετικά με την ποιότητα ζωής τους και τον τρόπο παροχής φροντίδας. Για παράδειγμα, σε περίπτωση που το άτομο αυτό δεν μπορεί να μαγειρέψει, θα πρέπει να ερωτάται για τις προτιμήσεις του, ανεξάρτητα από τη σύνθεση των γευμάτων του. (EUSTaCEA project, Daphne III programme,2010)

Με το πέρασμα των χρόνων, οι κοινωνικοί δεσμοί (διασυνδέσεις) των ηλικιωμένων τείνουν να φθίνουν οπότε πολλές φορές μέσα στα καθήκοντα του φροντιστή συγκαταλέγεται και η ενθάρρυνση για επικοινωνία και κοινωνική συμμετοχή. Συνεπώς, σημαντικό είναι να εξασφαλισθούν ευκαιρίες συνάντησης σε προσιτούς δημόσιους χώρους, όπου όλες οι γενιές μπορούν να συναντηθούν, μαζί και άτομα τρίτης ηλικίας. Η έλλειψη συμμετοχής και η κοινωνική επιρροή μπορεί να οδηγήσουν σε απομόνωση, αδράνεια και απαισιόδοξα συναισθήματα. Παράγοντες που με τη σειρά τους συμβάλλουν στη δημιουργία αρνητικής ψυχολογικής κατάστασης. Επομένως, οι άνθρωποι θα πρέπει να ενδυναμώνονται ώστε να αναλαμβάνουν τον έλεγχο των θεμάτων που τους αφορούν και να είναι ανεξάρτητοι στην καθημερινή τους ζωή, όσο αυτό είναι δυνατόν (50και ΕΛΛΑΣ, 2010). Τυπικά η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει την επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για μακρές χρονικές

περιόδους. Περιλαμβάνει εργασίες οι οποίες μπορεί να είναι δυσάρεστες, δύσκολες, κουραστικές και ψυχολογικά στρεσογόνες ή σωματικά εξαντλητικές (Schulz and Martire,2004). Το σημαντικότερο όμως για όλους τους φροντιστές είναι να συνειδητοποιήσουν πως για να μπορέσουν να φροντίσουν όσο το δυνατό καλύτερα τον ηλικιωμένο πρέπει να αντιμετωπίζουν τα δικά τους συναισθήματα και να μην παραμελούν τον εαυτό τους καθώς οι ανάγκες των φροντιστών και των αποδεκτών φροντίδας είναι αλληλεξαρτώμενες (Ιατράκη,2005). Επομένως όση σπουδαιότητα έχει η αναγνώριση και η εκτίμηση των αναγκών των ηλικιωμένων άλλο τόση έχει και των φροντιστών, για τη δημιουργία μιας ποιοτικής και ουσιαστικής σχέσης μεταξύ αυτών των δυο.

#### **1.4. ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ**

Στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας γίνεται μια προσπάθεια να επεξηγηθούν κάποιες έννοιες, ώστε να αποτελέσει μια ικανοποιητική σταθερή βάση για τη συνέχεια. Συγκεκριμένα παραθέτονται βασικοί ορισμοί όπως είναι της φροντίδας των ηλικιωμένων και του φροντιστή ανάλογα με το είδος της φροντίδας . Επίσης, αναλύουμε στο μέτρο του δυνατού το «προφίλ» των φροντιστών σε Ελλάδα και Ευρώπη. Χαρακτηριστικό είναι ότι, σε αντίθεση με αρκετές ευρωπαϊκές χώρες, στην Ελλάδα η οικογένεια διατηρεί την ευθύνη της φροντίδας των ηλικιωμένων, ακόμη και όταν υπάρχουν επαγγελματίες βοηθοί ή νοσηλεύονται σε ιδρύματα. Τη φροντίδα αναλαμβάνουν κυρίως οι σύζυγοι και τα παιδιά, ενώ υπάρχει και η παράμετρος να συμβάλλουν φίλοι και γείτονες.

Τέλος, προσεγγίζεται με μεγαλύτερη βαρύτητα ο ρόλος του άτυπου φροντιστή καθώς είναι το αντικείμενο που εν γένει θα εστιάσει η εργασία αυτή σε συνάρτηση με μια πληθώρα παραμέτρων ειδικών και γενικών. Το πρώτο κεφάλαιο αποτελεί την αφετηρία για τον αναγνώστη να έχει τα πρώτα ψήγματα ώστε να αρχίσει να εγκλιματίζεται με τις έννοιες που προαναφέρθηκαν και στη συνέχεια να αποφευχθούν παρανοήσεις για το πνεύμα της εργασίας συνολικά.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>

### **ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΑΤΥΠΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΕ ΕΥΡΩΠΑΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ**

#### **2.1. ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ, ΤΟΥ ΦΟΡΤΙΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ. ΜΙΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΣΕ ΕΥΡΩΠΑΙΚΕΣ ΧΩΡΕΣ.**

Σύμφωνα με την έρευνα Care for the Caregivers: «A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers» (Deeken, et al, 2003) , οι απαιτήσεις που προκύπτουν μέσα από τη φροντίδα εξαρτημένων ατόμων δημιούργησε την ανάγκη στους επαγγελματίες υγείας να αναπτύξουν αποτελεσματικότερα εργαλεία για την αξιολόγηση διάφορων πτυχών της εμπειρίας του φροντιστή. Για το λόγο αυτό, τα τελευταία 25 χρόνια, οι ερευνητές έχουν αναπτύξει όργανα αυτό-αναφοράς. Τα όργανα αυτά αξιολογούν διάφορες πτυχές της εμπειρίας του να είσαι φροντιστής, συμπεριλαμβανομένου του φορτίου, των αναγκών και της ποιότητας ζωής τους. Ο σκοπός της παρούσας ανασκόπησης ήταν να εντοπίσει και να αξιολογήσει κριτικά τα μέσα αυτά. Οι βάσεις δεδομένων MEDLINE και PUBMED ερευνήθηκαν από το 1966 – 2002 για να αξιολογηθεί η επιβάρυνση, οι ανάγκες και η ποιότητα ζωής των άτυπων φροντιστών. Μετά από μια εκτεταμένη βιβλιογραφική έρευνα και αξιολόγηση, και χρησιμοποιώντας τα ειδικά κριτήρια ένταξης, 28 όργανα εντοπίστηκαν και αξιολογήθηκαν με βάση την ανάπτυξή τους, του περιεχομένου, και των ψυχομετρικών ιδιοτήτων. Η αναζήτηση περιορίστηκε στα άρθρα που έχουν δημοσιευτεί στα αγγλικά.

Μέσα στην έρευνα συμπεριλήφθηκαν οποιαδήποτε όργανα έχουν οριστεί ως ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς και από αυτά δεν περιλήφθηκαν ανοιχτού τύπου ερωτηματολόγια ή μελέτες που οι επαγγελματίες υγείας θα χρησιμοποιούσαν για τη διεξαγωγή συνεντεύξεων. Τα όργανα συμπεριλαμβάνονταν μόνο εάν οι έρευνες για τις οποίες χρησιμοποιήθηκαν είχαν δοθεί στη δημοσιότητα σε ένα επιστημονικό περιοδικό. Σε αντίθεση τα όργανα/εργαλεία που αποκλείστηκαν ήταν όσα βασίστηκαν σε προηγούμενο όργανο και είχαν αλλαχθεί ουσιωδώς αλλά ταυτόχρονα δεν είχαν επανελεγχθεί για την εγκυρότητα και την αξιοπιστία τους. Επίσης όσα ήταν συλλογές άλλων εργαλείων που δεν είχαν περαιτέρω ελεγχθεί, όσα εκτίμησαν τις ανάγκες της οικογένειας με επίκεντρο τα μέλη της οικογένειας που

δεν εμπλέκονται κατ' ανάγκη στη φροντίδα του ασθενούς, όσα συμπεριλάμβαναν συγκεκριμένες ασθένειες, επικεντρώνονταν σε μια μόνο πτυχή της εμπειρίας του φροντιστή π.χ. πένθος, ερευνούσαν μόνο ό,τι πληροφορίες χρειαζόνταν οι φροντιστές και αξιολογούσαν μόνο τα θετικά της φροντίδας. Συνάμα απορρίφθηκαν τα εργαλεία από έρευνες που διεξήχθησαν από επαγγελματίες υγείας, που αξιολογούσαν μόνο την ικανότητα των φροντιστών να παρέχουν φροντίδα, που κατέγραφαν μόνο πόσες ώρες αφιέρωναν καθημερινά και που είχαν ανεπαρκείς πληροφορίες για την αξιολόγηση που προβλεπόταν στο αρχικό αυθεντικό άρθρο.

Τα εργαλεία αξιολογήθηκαν με βάση τις ψυχομετρικές τους ιδιότητες όσον αφορά την αξιοπιστία τους και το κύρος τους. Η διάταξη, οι υποκλίμακες, οι παράμετροι και η μελέτη του πληθυσμού τους προσδιορίστηκαν με βάση τα πρωτότυπα δημοσιευμένα άρθρα. Η βάση δεδομένων και επιπλέον έρευνες προσδιορίζονται σε 1.870 άρθρα. Μετά από εξέταση μόνο των περιλήψεων τους, αξιολογήθηκαν 334 άρθρα και εντοπίστηκαν δεκαεπτά όργανα για το φορτίο, οκτώ για τις ανάγκες, και τρία για την ποιότητα ζωής.

Τα **εργαλεία για τη μέτρηση του φορτίου**, αναπτύχθηκαν μεταξύ 1980 και 2002<sup>1</sup>. Πάνω σε αυτή τη χρονική περίοδο μεγάλωσαν την πολυπλοκότητα τους και υποβλήθηκαν σε αυστηρότερες ψυχομετρικές δοκιμές. Ωστόσο η ιδέα του φορτίου των φροντιστών έγινε για πρώτη φορά αντιληπτή από τους Hoenig και Hamilton το 1960. Οι προσπάθειες για τη δημιουργία ενός οργάνου για τη μέτρηση του φορτίου των φροντιστών προέρχονται από τον τομέα της γηριατρικής στα τέλη της δεκαετίας του 1970 και στις αρχές του 1980. Σε αντίθεση με τα εργαλεία τα οποία μετρούν μόνο τα καθήκοντα του φροντιστή για την καθημερινή φροντίδα, αυτά για το φορτίο (burden instruments) εστίαζαν κυρίως στη συναισθηματική και ψυχολογική πίεση που αυτά τους ασκούν. Πρόωρα εργαλεία ήταν κυρίως συνεντεύξεις με χρονοδιαγράμματα και όχι αυτοαναφερόμενα ερωτηματολόγια. Αυτό άλλαξε όταν ο Zarit δημοσίευσε το δικό του, το 1980. Η συνέντευξη φορτίου (burden interview) ήταν ένα εργαλείο 29 στοιχείων που περιελάμβανε ερωτήσεις σχετικά με την υγεία του φροντιστή, την ψυχολογική ευεξία, τα οικονομικά, την κοινωνική ζωή και τη σχέση του με τον ασθενή. Αργότερα βελτιώθηκε και από 29 στοιχεία περιελάμβανε μόνο 22, στη συνέχεια 18 και πιο πρόσφατα δημιουργήθηκε ένα εργαλείο ανίχνευσης 12 στοιχείων.

---

<sup>1</sup>Παράρτημα Δ-Πίνακας 1: Παρουσίαση των οργάνων μέτρησης του φορτίου.

Ο Zarit είχε αντιμετωπίσει το φορτίο ως μια μονοδιάστατη μεταβλητή, όπως είχε κάνει και ο Robinson το 1983. Ο Test και ο Stein διαπίστωσαν ότι η εκτίμηση του φορτίου ως μια μονοδιάστατη μεταβλητή ήταν ανεπαρκής και ότι τα όργανα θα πρέπει να διαχωρίσουν το αντικειμενικό και υποκειμενικό μέτρο του φορτίου (Test,1980 αναφέρεται στον Deeken,2003,σ.925). Ο Montgomery και άλλοι το 1985 προσπάθησαν να οριοθετήσουν το αντικειμενικό και υποκειμενικό φορτίο στο ερωτηματολόγιο τους. Στα νεότερα εργαλεία, αρχίζοντας με αυτό του Kosberg «Δείκτης Του Κόστους Της Φροντίδας» (Cost of Care Index) το 1986, περιλαμβάνονταν υποκλίμακες που βοήθησαν τους ερευνητές στην ανάλυση και την αποκρυπτογράφηση των διάφορων πτυχών. (Deeken,et.al.,2003)

Πολλοί από τους μεταγενέστερους συγγραφείς δεν ορίζουν με σαφήνεια τον όρο «φορτίο». Μετά την δήλωση του Poulshock το 1984 για το γενικό όρο του φορτίου ότι ως έννοια είναι αμφισβητήσιμη, οι συγγραφείς προσπάθησαν να είναι περισσότερο συγκεκριμένοι και να ενσωματώσουν το ερευνητικό τους έργο σε ένα πιο πλούσιο θεωρητικό και ψυχοκοινωνικό μοντέλο. Σύμφωνα με τον Tebb (1995 αναφέρεται στον Deeken,2003,σ. 928) φορτίο «ή η αδυναμία του να είναι ο φροντιστής ανθεκτικός, είναι ο βαθμός στον οποίο αντιλαμβάνεται ότι η σωματική, κοινωνική, ψυχική και πνευματική κατάσταση υποφέρει ως αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας για το μέλος της οικογένειας».

Σχετικά με τα **εργαλεία που αξιολογούν τις ανάγκες**<sup>2</sup>, από την ώρα που ο Tringali ανέπτυξε την αξιολόγηση αναγκών της οικογένειας, το 1986, οι ερευνητές έχουν κάνει αμέτρητες προσπάθειες να αναλύσουν τις ανάγκες των φροντιστών. Οι Wingate και Lackey (1989) προσδιόρισαν τις ανάγκες ως «ένα οδηγό προς επανόρθωση μιας αισθητής ανεπάρκειας σε ισορροπία». Οι Hileman και Lackey (1990) ως «μια κατάσταση όπου είναι σημαντική και που δεν ικανοποιείται στο παρόν περιβάλλον». Στην ανασκόπηση τους, ο Osse και άλλοι ήθελαν ένα στενότερο ορισμό που να αφορά μόνο τις ανάγκες για τις οποίες ο φροντιστής θέλει βοήθεια. Επιπλέον σε πολλές μελέτες δεν καθορίζονται ρητά οι ανάγκες του φροντιστή. Ο Tringali περιλαμβάνει γνωστικές, συναισθηματικές και φυσικές ανάγκες. Ο Kristjanson χρησιμοποίησε το όργανο του Tringali, για να αναπτύξει τον οικογενειακό κατάλογο των αναγκών («Family Inventory of Needs»). Ο Longman, με τα 90 στοιχεία - κλίμακα των αναγκών του φροντιστή («Caregivers Needs Scale») απαρίθμησε τις ανάγκες σε έξι διαστάσεις. Η έρευνα των αναγκών ενός σπιτιού του Hileman («Hileman's Home Care Need Survey»),

---

<sup>2</sup> Παράρτημα Δ-Πίνακας 2: Παρουσίαση των οργάνων για τη μέτρηση των αναγκών.

επίσης περιείχε 90 σημεία που χωρίζονταν σε 6 διαστάσεις. Ο οδηγός αξιολόγησης των φροντιστών του Mellilo δεν περιλαμβάνει ειδικές υποκλίμακες ή τομείς αλλά περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα θεμάτων. Η κλίμακα εφημερίας των φροντιστών του Tebb χώριζε τα θέματα σε δύο υποκλίμακες. Τέλος, υπάρχει και το οικογενειακό ερωτηματολόγιο των αναγκών του Serio. (Deeken,et.al.,2003)

Κατά την άποψη των συγγραφέων, κανένα εργαλείο μέτρησης δεν είναι σαφώς ανώτερο από κάποιο άλλο για τους κλινικούς ιατρούς και τους ερευνητές που ενδιαφέρονται για την αξιολόγηση των αναγκών του φροντιστή. Αυτές που αναπτύχθηκαν από τους Tringali, Melillo, Tebb, Matthis, και Serio δεν είχαν όλες επαρκή ψυχομετρική ανάλυση για τη μέτρηση της εγκυρότητας και/ή της αξιοπιστίας τους. Του Longman το «CNS» και του Hileman το «HCNS» είναι πιο περιεκτικά από άλλα και τα αυστηρότερα ελεγμένα. Δυστυχώς, η διάρκεια αυτών των οργάνων και η ύπαρξη δυο ξεχωριστών μεταβλητών ως απάντηση, τα κάνουν δύσκολα στη διαχείριση και ενδεχομένως, φορτικά στους φροντιστές κατά τη συμπλήρωση. Το εργαλείο του Kristjanson ενδέχεται να είναι το καλύτερο, τόσο σε μήκος όσο και σε περιεχόμενο, αλλά η χρήση των ατελώς δοκιμασμένων οργάνων για την εκτίμηση του κύρους και της αξιοπιστίας του, αφήνουν τελικά την ψυχομετρική αξιοπιστία του οργάνου ανεπίλυτη. Είναι επίσης σημαντικό να σημειωθεί ότι στη μελέτη επικύρωσης ο Kristjanson βρισκόταν στο στάδιο της αξιολόγησης των αναγκών των μεμονωμένων μελών της οικογένειας που δεν ήταν απαραίτητα φροντιστές.

Αν και έχει υπάρξει πληθώρα εργαλείων που έχουν αναπτυχθεί για **την μέτρηση της ποιότητας της ζωής** των ασθενών, μόνο τρία όργανα βρέθηκαν που μετρούσαν την ποιότητα ζωής των φροντιστών<sup>3</sup>. Κατά την τελευταία δεκαετία, η αξιολόγηση και η αντιμετώπιση της ποιότητας ζωής έχει κερδίσει εξέχουσα θέση τόσο για τους κλινικούς γιατρούς όσο και για τους ερευνητές. Υπάρχει συμφωνία μεταξύ των ερευνητών ότι η ποιότητα της ζωής είναι ένα πολυδιάστατο κατασκευάσμα, αν και δεν υπάρχει συνεπής προσέγγιση στον καθορισμό εκείνων των διαστάσεων, μεταξύ των διαφόρων συγγραφέων. Ο Cella (1995), όσον αφορά την υγεία και την ποιότητα ζωής του φροντιστή, εστιάζει στο βαθμό που είναι συνηθισμένο, φυσικό και αναμενόμενο να επηρεάζεται η σωματική, συναισθηματική και κοινωνική ευημερία του φροντιστή μέσα από τη θεραπεία του φροντιζόμενου. Ο McMillan και ο Mahon με τον Δείκτη της ποιότητας ζωής του φροντιστή (Caregiver Quality of Life Index) δημιούργησαν το πρώτο

---

<sup>3</sup> Παράρτημα Δ-Πίνακας 3: Παρουσίαση των οργάνων για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής

όργανο που προσδιόρισε την ποιότητα της ζωής του φροντιστή. Περιείχε ένα απλό και ξεκάθαρο ερωτηματολόγιο το οποίο αποτελείται από τέσσερις ερωτήσεις (πώς ήταν η ζωή ενός φροντιστή σωματικά, ψυχολογικά, κοινωνικά, οικονομικά και ποιοτικά) χρησιμοποιώντας μια αναλογική κλίμακα από το «χαμηλότερο» στο «υψηλότερο». Το εργαλείο της ποιότητας ζωής της Ferrell ήταν περισσότερο βαθύ και καλύτερα σχεδιασμένο καθώς είχε πιο άρτια ψυχομετρικά τεστ. Το επίκεντρο της έρευνας της Ferrell ήταν ο πόνος των ασθενών και πώς ο καρκίνος επηρεάζει τις διάφορες πτυχές της ποιότητας ζωής των φροντιστών. Ακόμα υπάρχει το ευρετήριο της ποιότητας ζωής του Weitzner. Ένα όργανο που έχει αναπτυχθεί αυστηρά πάνω σε μια σειρά φάσεων, μελετώντας νέες ομάδες ασθενών με καρκίνο και τους φροντιστές τους σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο.

Σύμφωνα με τους Deeken,κ.ά. (2003), ένα ειδικό μέσο μπορεί να είναι πιο κατάλληλο από ένα άλλο, ανάλογα με τις ερωτήσεις που διερευνά. Από την άλλη πλευρά, τα εργαλεία των αναγκών μπορεί να είναι ιδιαίτερα πολύτιμα σε ένα κλινικό περιβάλλον ή για ερευνητές που ερευνούν τον αντίκτυπο μιας κοινοτικής παρέμβασης σχεδιασμένη για να καλύπτει συγκεκριμένες ανάγκες. Σε κάθε περίπτωση, έχει ζωτική σημασία η βελτίωση των εργαλείων αξιολόγησης του φορτίου, των αναγκών και της ποιότητας ζωής των φροντιστών προκειμένου να εφαρμοστούν αποτελεσματικές παρεμβάσεις. Οι επαγγελματίες θα πρέπει να γνωρίζουν πότε και με ποιο τρόπο να παρέμβουν προκειμένου να αποφευχθεί η υπερβολική επιβάρυνση του φροντιστή στοχεύοντας πρωτίστως στην εκτίμηση και κάλυψη των αναγκών του.

## **2.2. ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ.**

Οι άτυποι φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων αποτελούν πολύτιμους συντελεστές στην κοινοτική ζωή καθώς έχουν υπό την προστασία τους ανθρώπους που δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν επιτυχώς σε όλες τις καθημερινές λειτουργίες. Οι απαιτήσεις της φροντίδας έχουν συχνά σαν επακόλουθο τη συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική καταπίεση του φροντιστή, ο οποίος πολλές φορές στερείται των δικαιωμάτων, ευκαιριών και υποστηρικτικών δομών που του αναλογούν. Βασικό έργο του φροντιστή είναι να καλύπτει τις ανάγκες του ηλικιωμένου προσφέροντας του την καλύτερη δυνατή φροντίδα, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι και ο ίδιος δεν έχει ανάγκες οι οποίες πρέπει να καλυφθούν. Μετά από βιβλιογραφική ανασκόπηση



είναι εμφανές ότι πρωτεύοντες ανάγκες θεωρούνται η ψυχολογική και οικονομική υποστήριξη, η επικοινωνία και η εκπαίδευση- ενημέρωση.

### 2.2.1. Ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη.

Η καταθλιπτική συμπεριφορά αποτελεί το πλέον βλαβερό επακόλουθο της φροντίδας, διότι έχει συνδεθεί με μειωμένη ανοσοποιητική λειτουργία κυρίως στους συζύγους φροντιστές (Annsted, et al., 2000). Πολλοί φροντιστές αναφέρουν συναισθήματα θυμού και ενοχής για τη συμπεριφορά τους απέναντι στους εξαρτημένους συγγενείς τους, δεν επιθυμούν να παραχωρήσουν το ρόλο τους σε άλλους αλλά παράλληλα παρουσιάζουν ανάγκη για ελεύθερο χρόνο προκειμένου να ξεφύγουν από την κατάσταση που βιώνουν. Η καταπίεση που τους ασκείται και ασκούν και οι ίδιοι στους εαυτούς τους δικαιολογεί έως ένα βαθμό την άποψη ότι οι μισοί από τους φροντιστές θα πάθουν σε κάποια φάση της ζωής τους κατάθλιψη και από αυτούς μόνο ένα μικρό ποσοστό θα θεραπευτεί.

Σε διαχρονικές συγκριτικές μελέτες με παρακολούθηση δυάδων ασθενών-φροντιστών έχει βρεθεί ότι οι επιδράσεις στην ψυχική υγεία των φροντιστών μπορεί να παραμείνουν και μετά την τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα ή και ακόμη μετά το θάνατο του, ενώ στα ίδια αποτελέσματα έχουν καταλήξει και νεότερες έρευνες. (Gallagher-Thompson, 2001). Κάποιοι από τους παράγοντες που συμβάλουν στη δημιουργία αρνητικών συναισθημάτων του φροντιστή είναι η απώλεια της εμπιστοσύνης και της αυτοεκτίμησης του, το αίσθημα αδυναμίας και ανικανότητας να διαχειριστεί συμπεριφορικά προβλήματα του ηλικιωμένου και στρεσογόνες καταστάσεις. Φροντιστές, οι οποίοι αξιολογούν τη φροντίδα σαν λιγότερο στρεσογόνα, αντλούν νόημα και υποκειμενικά οφέλη από τη φροντίδα που παρέχουν και έχουν περισσότερα αποθέματα, παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και υψηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή τους. (Haley, et al., 1987)

Η επιβάρυνση υποτίθεται ότι αποτελεί οξεία αντίδραση στην παροχή φροντίδας, η οποία επέρχεται καθώς εισάγονται νέες απαιτήσεις για φροντίδα ή οι ήδη υπάρχουσες εντατικοποιούνται. Σύμφωνα με τη θεωρία του στρες, οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές θα εφαρμόσουν διάφορες στρατηγικές για να αντιμετωπίσουν τις νέες προκλήσεις της φροντίδας, αλλά αν δεν μπορέσουν να προσαρμοσθούν, θα βιώσουν αυτό που λέγεται «επιβάρυνση». Σε ένα επόμενο στάδιο η επιβάρυνση θα προκαλέσει καταθλιπτική συμπτωματολογία, αλλά δεν είναι ακριβώς γνωστός ο τρόπος με τον οποίο γίνεται αυτό. Το κλασικό σενάριο του στρες της

φροντίδας σκιαγραφεί την εικόνα φροντιστών οι οποίοι θυσιάζουν τη δική τους υγεία για να βοηθήσουν τα ανήμπορα συγγενικά τους άτομα να συνεχίσουν να διαμένουν στην κοινότητα. Αυτή η εικόνα μπορεί να αλλάξει με σωματικά και ψυχολογικά εξουθενωμένους φροντιστές οι οποίοι τελικά παρέχουν κατώτερης ποιότητας φροντίδα, που πιθανό να οδηγήσει σταδιακά σε κακοποίηση ή παραμέληση και τελικά σε αρνητικά αποτελέσματα για τον ηλικιωμένο. (Παπασταύρου,2005)

Σύμφωνα με μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί με το Center for Epidemiological Studies Depression Scale, CES-D (Radloff, 1977), οι γυναίκες παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπεριφοράς παρά οι άνδρες φροντιστές και βρίσκονται πολύ κοντά ή πάνω από το σημείο επικινδυνότητας για κλινική κατάθλιψη (Lutzsky and Knight 1994). Τα ίδια αποτελέσματα προκύπτουν και με τη χρήση άλλων εργαλείων μέτρησης της κατάθλιψης και με εργαλεία που μετρούν γενικότερα την υγεία όπως είναι το General Health Questionnaire (Collins and Jones, 1997). Παρόμοια υψηλά επίπεδα έχουν βρεθεί στη μέτρηση επιπέδων του στρες (Young and Kahana, 1989), του άγχους και των παρανοϊκών συμπτωμάτων ( Fitting, et al., 1986), ενώ οι γυναίκες αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή τους σε σχέση με τους άνδρες σε ρόλους φροντίδας (Collins and Jones, 1997). Από την άλλη, υπάρχουν μελέτες οι οποίες δεν βρήκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές όσον αφορά τις βαθμολογίες της επιβάρυνσης και των ψυχιατρικών συμπτωμάτων συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης (Hinrichsen and Niederehe, 1994).

Από άλλες διαχρονικές μελέτες για την κατάθλιψη των φροντιστών οι οποίοι ζουν μαζί με τον ασθενή στην κοινότητα, η γενική εικόνα είναι ότι οι πρωτοβάθμιοι οικογενειακοί φροντιστές σαν ομάδα παρουσιάζουν αρκετή σταθερότητα στην κατάθλιψη παρόλο που ένα σημαντικό ποσοστό μπορεί να παραμείνει ασυμπτωματικό για αρκετό καιρό (κάτω από το επίπεδο κινδύνου για ανάπτυξη κλινικής κατάθλιψης) (Schulz, et al.,1990) Ενώ ένα ακόμη φυσιολογικό αποτέλεσμα της φροντίδας είναι το σύνδρομο της χρόνιας κόπωσης, το οποίο είναι ιδιαίτερα αυξημένο στα άτομα που φροντίζουν ηλικιωμένους. Το πιο εντυπωσιακό ίσως εύρημα είναι ότι η ποιότητα ζωής του φροντιστή όταν αυτός είναι σύντροφος, είναι πολύ χειρότερη από αυτή του ασθενούς (Rees, et al., 2001).

Φυσική απόρροια όλων αυτών είναι η ανάγκη που προκύπτει για υποστήριξη, ενθάρρυνση και ψυχολογική ενδυνάμωση των φροντιστών. Ενώ πολλοί φροντιστές υποστηρίζονται επαρκώς από οικογένεια και φίλους και αισθάνονται ότι δεν έχουν ανάγκη για

επίσημες υπηρεσίες, υπάρχουν φροντιστές που είναι απομονωμένοι, παρέχοντας σημαντικές ποσότητες φροντίδας χωρίς να λαμβάνουν καμιά υποστήριξη. Οι «αφανείς» ή «αόρατοι» φροντιστές, όπως θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν, ενδέχεται να μην προσδιορίζονται με τον όρο «φροντιστής», να αγνοούν τις μορφές υποστήριξης που διατίθενται ή ενδέχεται να μην είναι σε θέση να έχουν πρόσβαση σε μια υπηρεσία κατάλληλη για τις ανάγκες τους. Για το λόγο αυτό κρίνεται απαραίτητη η δημιουργία και η εφαρμογή στρατηγικών για αύξηση του σεβασμού και της αναγνώρισης των φροντιστών, για να επιδεικνύουν ότι ο ρόλος τους εκτιμάται και να διασφαλίζουν ότι δεν είναι αόρατοι ή ότι δεν θεωρούνται σαν δεδομένο. (NSW Department of Health, 2007)

### 2.2.2. Ανάγκη για επικοινωνία και σύνδεση δικτύων.

Η επικοινωνία είναι μια βασική λειτουργία που καταλαμβάνει μεγάλο χρόνο στην καθημερινή ζωή των ανθρώπων. Ως επικοινωνία μπορεί να οριστεί η διαδικασία ανταλλαγής πληροφοριών, ιδεών ή στάσεων μεταξύ ενός αποστολέα και ενός παραλήπτη (ή ενός πομπού και ενός δέκτη). Η διαδικασία αυτή μπορεί να γίνει προφορικά, γραπτά, τηλεφωνικά ή με ηλεκτρονικά μέσα (Mitchell and Larson, 1987). Αναμφισβήτητα η προσωπική επικοινωνία είναι, η πλέον ανθρώπινη, ζωντανή και άμεση μέθοδος επαφής (face to face communication).

Ο Merrihue(1960) ορίζει την έννοια της επικοινωνίας ως «την οποιαδήποτε αρχική συμπεριφορά από τη μεριά του αποστολέα, η οποία μεταφέρει το επιθυμητό μήνυμα στον αποδέκτη. Αυτό με τη σειρά του προκαλεί ως αντίδραση στον αποδέκτη την επιθυμητή συμπεριφορά». Ο Davis(1990) ορίζει την επικοινωνία ως «τη διαδικασία της μεταβίβασης πληροφοριών από ένα άτομο σε άλλο και κατανόησης τους από ένα δεύτερο».

Ένα μεγάλο μέρος από το περιεχόμενο της επικοινωνίας μεταξύ των ατόμων έχει συναισθηματικό χαρακτήρα και αποτελεί ένα βασικό μέσο για να ικανοποιηθούν οι ανάγκες τους. Μέσω της επικοινωνίας οι άνθρωποι μπορούν να εκφράσουν την απογοήτευση και την ικανοποίησή τους, να συγκρίνουν παρόμοιες καταστάσεις και συμπεριφορές, να παρακινηθούν, να λάβουν κατευθύνσεις και να αποκτήσουν κίνητρα. Εκτός από τα συναισθήματα και τα κίνητρα, η επικοινωνία εξυπηρετεί και μια άλλη ζωτική λειτουργία, την πληροφόρηση, που είναι απαραίτητη για τη λήψη των αποφάσεων. (Νίνα-Παζαρχή, 2005)

Η επικοινωνία αποτελεί σημαντικό κομμάτι στην ζωή ενός φροντιστή. Η «καλή» επικοινωνία συμβάλλει στην ανάπτυξη καλύτερων σχέσεων, στη δημιουργία κοινωνικών επαφών και στη διευκόλυνση καθημερινών λειτουργιών. Η ανάγκη του φροντιστή για επικοινωνία δεν επικεντρώνεται μόνο στο κομμάτι που αφορά το άτομο που δέχεται τη φροντίδα αλλά και στη συναναστροφή του με συγγενείς, φίλους, συναδέλφους, ανθρώπους που βιώνουν την ίδια κατάσταση ή με αρμόδιες υπηρεσίες και οργανώσεις. Η επικοινωνία συνδέει πρόσωπο με πρόσωπο, πρόσωπο με ομάδα, ή ομάδα με ομάδα. (Παφτούνου,2007)

Με τον όρο δίκτυα επικοινωνίας (networks of communication) γίνεται αναφορά στο βαθμό πρόσβασης που έχουν τα μέλη μιας οργάνωσης στους διαύλους επικοινωνίας ή πιο απλά στο ποιος επικοινωνεί με ποιόν. Τα συνηθέστερα δίκτυα επικοινωνίας διαφέρουν μεταξύ τους ως προς το βαθμό κεντρικότητας – συγκέντρωσης ή αποκέντρωσης- δηλαδή το βαθμό που κάποια άτομα έχουν περισσότερους διαύλους επικοινωνίας από ό,τι άλλα άτομα στο ίδιο δίκτυο(Muchinsky, 1993). Οι φροντιστές που επιθυμούν να τους προσφερθεί βοήθεια ώστε να χρησιμοποιούν νέα επικοινωνιακά μέσα και τεχνολογικά βοηθήματα (υπολογιστές, κινητά τηλέφωνα, ακουστικά και γραπτά βοηθήματα, DVD ή CD players και ψηφιακή τηλεόραση) θα πρέπει να ενθαρρύνονται μιας και μπορούν να τους βοηθήσουν πολύ στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση με άλλους. (50και ΕΛΛΑΣ, χ.χ.)

Στην Ελλάδα είναι ιδιαίτερα σημαντικός ο ρόλος των προσωπικών διασυνδέσεων κάποιου ατόμου καθώς το διευκολύνει στο κομμάτι της ενημέρωσης για τις υπηρεσίες και τη χρησιμότητα τους. Αυτό συμβαίνει εν μέρει λόγω της βραδείας ανάπτυξης άλλων πηγών πληροφόρησης. Οι επαγγελματίες υγείας αποτελούν πολύ πιο μετά τη δεύτερη πιο σημαντική πηγή πληροφόρησης όσον αφορά τις υπηρεσίες. Η επόμενη πιο σημαντική πηγή είναι οι γνώσεις και οι εμπειρίες του ίδιου του φροντιστή. Είναι επίσης εμφανής ο ιδιαίτερα περιορισμένος ρόλος των συμβουλευτικών υπηρεσιών, των τοπικών αρχών και των εθελοντικών οργανώσεων. Επιπλέον, είναι ενδιαφέρον ότι δεν γίνεται σωστή εκμετάλλευση της δυνατότητας των υπηρεσιών κοινωνικής ασφάλισης να πληροφορούν τους δικαιούχους τους, κάτι που ίσως δείχνει εν μέρει την παραδοσιακή τακτική των δημόσιων υπηρεσιών να προσπαθούν να μειώσουν το φόρτο εργασίας· παράλληλα, προκαλούνται δαπάνες από τη μη παροχή πληροφοριών και τον περιορισμό υπηρεσιών που προσπαθούν να ενημερώσουν το κοινό.

Παρόλο που η τηλεόραση και το ραδιόφωνο παίζουν σημαντικό ρόλο στη ζωή πολλών ατόμων που φροντίζουν ένα άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, σπάνια

χρησιμοποιούνται συστηματικά ως δίκτυα επικοινωνίας και πηγές πληροφόρησης. Θα πρέπει να γίνει πιο σημαντικός ο ρόλος των προγραμμάτων που προβάλλονται από κρατικούς φορείς και από ιδιωτικά κανάλια και να αναπτυχθούν τρόποι που θα βοηθήσουν την πληροφόρηση του κοινού σχετικά με την παροχή φροντίδας. (Coen, et al., 2002)

### 2.2.3. Ανάγκη για οικονομική υποστήριξη στο έργο της φροντίδας.

Στην Ελλάδα, ο μέσος αριθμός ωρών παροχής φροντίδας υπολογίζεται στις 51 ώρες την εβδομάδα, ενώ το 47,2% του συνόλου των οικογενειακών φροντιστών εργάζονται παράλληλα με την παροχή φροντίδας. Το κόστος της φροντίδας του ηλικιωμένου στις περιπτώσεις που νοσεί είναι μεγάλο και κατά συνέπεια επηρεάζεται το επίπεδο διαβίωσης όλης της οικογένειας. Αποτέλεσμα αυτού είναι να υπάρχει έντονη η παρουσία άγχους για το αν τα μέλη θα μπορέσουν να ανταπεξέλθουν οικονομικά, καθώς και δυσφορία για τις δικές τους ανάγκες που παραμερίζονται (Θεοδωροπούλου, κ.ά., 2011).

Σύμφωνα με έρευνα της Eurofamcare (2006), πολλά άτομα αναγκάζονται να μειώσουν τις ώρες που εργάζονται, να σταματήσουν την καριέρα τους, να εγκαταλείψουν πλήρως την εργασία τους ή να μην αναζητούν εργασία λόγω των καθηκόντων παροχής φροντίδας. Σε πολλές χώρες, το γεγονός ότι οι γυναίκες είναι ιδιαίτερος επιβαρυνόμενες με τη φροντίδα ενός ατόμου του οικογενειακού τους περιβάλλοντος έχει μακροπρόθεσμες επιπτώσεις για την εργασία τους. Επίσης, το πρόβλημα των αδήλων άτυπων φροντιστών συναντάται σε πολλές χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν οι μετανάστες, εργαζόμενοι ως φροντιστές ηλικιωμένων, οι οποίοι συχνά είναι απασχολημένοι 24 ώρες την ημέρα, ή 7 ημέρες την εβδομάδα, ενώ συχνά πληρώνονται με πενιχρούς μισθούς και δίχως κοινωνική ασφάλιση. (50και ΕΛΛΑΣ, χ.χ.)

Για τη φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων δεν απαιτείται μόνο χρόνος αλλά και δαπάνες οικονομικής φύσης. Αποτελέσματα της ίδιας έρευνας έδειξαν ότι πολλοί ηλικιωμένοι (52%) δεν έχουν καθόλου επαρκές εισόδημα και πρέπει να υποστηρίζονται οικονομικά από μέλη της οικογένειάς τους ενώ συγχρόνως οι πρόσθετες δαπάνες σχετικά με την ιατρική φροντίδα και τη φροντίδα της υγείας επιβαρύνουν τον οικογενειακό προϋπολογισμό. Σε αντιδιαστολή, μόνο το 7,9% των φροντιστών λαμβάνουν κάποιου είδους οικονομικής υποστήριξης.

Τα άτομα που φρόντιζαν ένα άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος ρωτήθηκαν σχετικά με το ποιο είδος βοήθειας θα εκτιμούσαν περισσότερο για τη φροντίδα του ηλικιωμένου

ατόμου. Η πλειονότητα αυτών των ατόμων στην Ελλάδα θεωρούσε ως πιο σημαντικό την οικονομική υποστήριξη, κάτι που δείχνει τον υψηλό βαθμό εξάρτησης των ηλικιωμένων από τον φροντιστή. Αυτό το ποσοστό ήταν το υψηλότερο από τις 6 χώρες<sup>4</sup> που διενήργησαν την έρευνα. Η εικόνα που προκύπτει σχετικά με την παροχή φροντίδας στην Ελλάδα είναι ότι οι άνθρωποι υποστηρίζουν τα μέλη της οικογένειάς τους με ανεπαρκείς πόρους. (Τριανταφύλλου, κ.ά., 2006)

Η ανάγκη για οικονομική ενίσχυση με σκοπό την κάλυψη κάποιων δαπανών, που προκύπτουν από την παροχή φροντίδας και για διασφάλιση των ατόμων του οικογενειακού περιβάλλοντος που προσφέρουν φροντίδα ώστε να ασφαλιζονται και να συνταξιοδοτούνται, είναι εμφανής. Σε χώρες όπως η Γερμανία και η Αυστρία έχουν προβλεφθεί επιδόματα για μακροχρόνια φροντίδα προκειμένου να καλυφθεί το κόστος της ιδρυματικής φροντίδας.

Όλοι οι άτυποι φροντιστές είναι απαραίτητο να καλύπτονται από ειδική νομοθεσία, που θα ρυθμίζει τα ωράρια εργασίας τους και θα παρέχει κοινωνική ασφάλεια. Για τους φροντιστές που παρέχουν κατ'οίκον υπηρεσίες επιβάλλεται ένας συνεχής και αυστηρός έλεγχος από εθνικούς ή περιφερειακούς φορείς ώστε να εξασφαλίζεται, πρώτον, ότι έχουν τις απαιτούμενες δεξιότητες, και, δεύτερον, ότι είναι και οι ίδιοι προστατευόμενοι. Οι ηλικιωμένοι που προσλαμβάνουν ιδιωτικά κάποιο φροντιστή θα πρέπει να είναι ενήμεροι και να συμμορφώνονται με την εθνική νομοθεσία περί απασχόλησης, ιδιαίτερα όσον αφορά στις ώρες εργασίας και την κοινωνική ασφάλιση των φροντιστών τους. . (Τριανταφύλλου, κ.ά., 2006)

#### 2.2.4. Ανάγκη για εκπαίδευση και ενημέρωση στα θέματα φροντίδας του ηλικιωμένου.

Οι φροντιστές διαδραματίζουν ζωτικό ρόλο ως συμμετοχοί φροντίδας. Συχνά δεν είναι εμπειρογνώμονες γι' αυτό η έγκαιρη παροχή πληροφοριών, εκπαίδευσης και κατάρτισης, τους καθιστά ικανούς, αυξάνει την ανθεκτικότητα και τις δεξιότητες αντιμετώπισης καταστάσεων και τους παρέχει άμεσα υγειονομικά οφέλη. (EUSTaCEA,2010)

Οι φροντιστές πρέπει να είναι ενήμεροι για το σημαντικό ρόλο τους στην προστασία των εξαρτημένων ηλικιωμένων ατόμων. Τόσο οι επαγγελματίες όσο και οι άτυποι φροντιστές θα πρέπει να είναι σε θέση να ζητούν και να ενημερώνονται με όλες τις απαραίτητες πληροφορίες σε ό,τι αφορά τις χρόνιες ασθένειες και άλλα προβλήματα υγείας που επηρεάζουν το άτομο που φροντίζουν και γνωρίζουν τους καλύτερους τρόπους αντιμετώπισης. Επιπλέον, θα πρέπει να

---

<sup>4</sup> Γερμανία, Ελλάδα, Ιταλία, Πολωνία, Σουηδία, Ηνωμένο Βασίλειο

γνωρίζουν ότι είναι καθήκον τους να προστατεύουν την ευεξία των ηλικιωμένων και να τους στηρίζουν ώστε να αισθάνονται ασφαλείς και σίγουροι. (Τριανταφύλλου, κ.ά., 2006)

Οι φροντιστές θα πρέπει να εκπαιδεύονται σε επικοινωνιακές δεξιότητες, καθώς και σε θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Εάν ένας αλλοδαπός φροντιστής έχει δυσκολία στην επικοινωνία θα πρέπει να λάβει κατάρτιση ώστε να είναι σε θέση να επικοινωνεί επαρκώς με τους δέκτες φροντίδας. Εάν κρίνεται αναγκαίο μπορούν να χρησιμοποιηθούν άλλα μέσα επικοινωνίας ώστε να διασφαλιστεί ότι ο ηλικιωμένος κατανοεί τις πληροφορίες, όπως σχέδια ή βίντεο. Όλα αυτά τα εργαλεία επικοινωνίας πρέπει να είναι φιλικά προς το χρήστη, δηλαδή, προσαρμοσμένα στις ανάγκες του ηλικιωμένου. Στη Γαλλία εφαρμόζεται εκπαίδευσης φροντιστών σε θρησκευτικά θέματα. Ένα εγχειρίδιο με τις τελετές και τις θρησκευτικές συνήθειες προτείνεται σήμερα σε πολλά εκπαιδευτικά σεμινάρια στη Γαλλία, διότι τα άτομα που παρέχουν φροντίδα προέρχονται από ποικίλα πολιτισμικά υπόβαθρα και δεν είναι ενημερωμένα για την πίστη και τις συνήθειες της θρησκείας του ηλικιωμένου. (NSW Department of Health,2007)

Στην Ελλάδα δεν υπάρχει ειδική εκπαίδευση στον τομέα της γηροντολογίας ή της γηριατρικής. Η εκπαίδευση που αποτελεί ένα ιδιαίτερα χρήσιμο εργαλείο που βοηθά το άτομο το οποίο φροντίζει έναν ηλικιωμένο να μάθει πώς να φροντίζει και να προστατεύει την ίδια του την υγεία, παρέχεται το ίδιο σπανίως και σε άλλες χώρες. Το υψηλότερο ποσοστό που έχει εκπαιδευτεί εμφανίζεται στη Γερμανία (2,1%) και ακολουθεί το Ηνωμένο Βασίλειο (1,8%).(Τριανταφύλλου, κ.ά., 2006)

Σύμφωνα με απαντήσεις που δόθηκαν σε έρευνα της Eurofamcare (2006) άτομα που φρόντιζαν κάποιο ηλικιωμένο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος παρά το γεγονός ότι χρειάζονταν κάποια υπηρεσία για τον εαυτό τους ή το άτομο που φρόντιζαν, δεν την χρησιμοποιούσαν λόγω του κόστους της. Παρόλα αυτά, ίσως το πιο σοβαρό ζήτημα να ήταν η έλλειψη πληροφόρησης για τις υπηρεσίες, τη διαθεσιμότητά τους και τα κριτήρια για τη χρήση τους. Από τους 259 ερωτώμενους, 190 άτομα δήλωσαν ότι η έλλειψη γνώσης και πληροφόρησης ήταν ο αρχικός λόγος που δεν είχαν πρόσβαση στην υπηρεσία. Η Ελλάδα είναι πολύ πίσω όσον αφορά την ανάπτυξη ηλεκτρονικής κοινωνίας πληροφοριών ενώ η πληροφόρηση του κοινού σχετικά με τα δικαιώματα του πολίτη, τη διαθεσιμότητα δημόσιων υπηρεσιών, την καταλληλότητα και το κόστος τους, τώρα διευρύνεται πολύ περισσότερο μέσω

υπηρεσιών όπως τα ΚΕΠ, εξειδικευμένα κέντρα παροχής πληροφόρησης, εκδόσεις και ιστοσελίδες. (Τριανταφύλλου, κ.ά., 2006)

### **2.3. ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ**

Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται μια προσπάθεια προσέγγισης των αναγκών των άτυπων φροντιστών σε Ευρωπαϊκό επίπεδο. Τα τελευταία 25 χρόνια, έχουν αναπτυχθεί κάποια εργαλεία αυτοαναφοράς, κάτω από το πρίσμα των αναγκών των άτυπων φροντιστών. Τα όργανα αυτά αξιολογούν διάφορες πτυχές της εμπειρίας του να είσαι φροντιστής. Μέσα από την έρευνα, Care for the Caregivers: «A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers», εντοπίστηκαν και αξιολογήθηκαν 28 εργαλεία που σχετίζονται με την επιβάρυνση, τις ανάγκες και την ποιότητα ζωής των άτυπων φροντιστών. Αυτά συμπεριλαμβάνονταν μόνο εάν οι έρευνες είχαν δοθεί στη δημοσιότητα σε κάποιο επιστημονικό περιοδικό. Σε αυτή την κατεύθυνση και μέσα από ένα φιλτράρισμα κριτηρίων βρέθηκαν τρεις διαφορετικές κατηγορίες οργάνων μέτρησης. Τα όργανα μέτρησης του φορτίου όπου εστίαζαν κυρίως στη συναισθηματική και ψυχολογική πίεση. Τα όργανα μέτρησης που αξιολογούν τις ανάγκες και τα όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής.

Στη συνέχεια του κεφαλαίου γίνεται αναφορά στις κατηγορίες των αναγκών των φροντιστών στην Ελλάδα και στην Ευρώπη. Οι ανάγκες του άτυπου φροντιστή κινούνται σε επίπεδο ψυχολογικό, οικονομικό, εκπαιδευτικό αλλά και σε επίπεδο επικοινωνίας. Σε αυτή τη λογική έχουν γίνει κάποια βήματα και σε ένα γενικότερο πλαίσιο, υπάρχει μια πληθώρα μελετών ειδικότερα σε ευρωπαϊκό επίπεδο, ενώ χαρακτηριστικό είναι και ότι ο φροντιστής χαίρει καλύτερης συμπεριφοράς και αναγνώρισης. Ωστόσο, στην Ελλάδα, πτυχές των αναγκών του άτυπου φροντιστή άρχισαν να αναγνωρίζονται μετά τη δεκαετία του 1990, αλλά ακόμα βρίσκονται σε πρωτόλειο επίπεδο. Η στασιμότητα που παρουσιάζεται στο κομμάτι της κάλυψης των αναγκών των φροντιστών προκύπτει τόσο από τις αντιλήψεις των ίδιων, την έλλειψη ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης της κοινωνίας όσο και την ελλιπή παρουσία κοινωνικών υπηρεσιών και προγραμμάτων.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>

### **ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΕ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΕΥΡΩΠΗ**

#### **3.1 ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΣΕ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΕΥΡΩΠΗ**

Όλα τα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης έχουν δεσμευτεί να διασφαλίσουν την καθολική πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας και οικονομικά προσιτή μακροχρόνια μέριμνα για τους πολίτες τους. Καθώς οι πληθυσμοί γηράσκουν, η υπερνίκηση των χρηματοοικονομικών και υλικοτεχνικών προκλήσεων για την τήρηση αυτής της υπόσχεσης προς τους ηλικιωμένους γίνεται δυσκολότερη.

Σε όλες τις χώρες των εταίρων, οι ηλικιωμένοι και οι φροντιστές τους, στο πλαίσιο του εθνικού συστήματος υγείας, έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, όπως νοσοκομεία και κέντρα υγείας. Η παροχή υπηρεσιών αποτελεί ευθύνη και υποχρέωση των δημόσιων αρχών. Πρέπει όμως να τονιστεί ότι ενώ στην Αυστρία, τη Δανία, τη Φιλανδία και τη Σουηδία τέτοιου είδους υπηρεσίες παρέχονται πράγματι από το δημόσιο τομέα, στην Ισπανία, την Ελλάδα, την Ιταλία και την Πορτογαλία οι υπηρεσίες αυτές παρέχονται είτε από τον ιδιωτικό τομέα, είτε από τις ίδιες τις οικογένειες, δεδομένου ότι μόνο ένα μικρό ποσοστό του πληθυσμού έχει πρόσβαση στις δημόσιες δομές φροντίδας. (Ευρωπαϊκή επιτροπή, 2010)

Η γεωγραφική κατανομή των υπηρεσιών, για τα εξαρτώμενα άτομα και τους φροντιστές τους, είναι παρόμοια σε όλες τις χώρες των εταίρων. Οι περισσότερες υπηρεσίες συγκεντρώνονται στις αστικές περιοχές και λιγότερο στις αγροτικές. Η διαφορά αυτή αφορά κυρίως τις οικονομικά ανεπτυγμένες περιοχές, όπως για παράδειγμα στην Αυστρία και τη Δανία όπου δεν υπάρχουν διαφορές μεταξύ των περιφερειών, όσον αφορά την οργάνωση, την ποιότητα, το βαθμό ανάπτυξης και το συντονισμό των υπηρεσιών. Στην Ισπανία, την Ελλάδα, την Ιταλία και την Πορτογαλία οι υπηρεσίες είναι συγκεντρωμένες στα αστικά κέντρα των περιφερειών με την μεγαλύτερη οικονομική ανάπτυξη, ενώ σπανίζουν οι δομές στις αγροτικές περιοχές. Στην Πορτογαλία, οι μη κυβερνητικές οργανώσεις έχουν αναλάβει τη λειτουργία μίας μεγάλης ποικιλίας δομών, κυρίως στις αγροτικές περιοχές. Στη Δανία, τη Φιλανδία, και τη Σουηδία την ευθύνη των δομών στήριξης έχουν οι τοπικές διοικήσεις. Έτσι ο αριθμός των

δομών, των υπηρεσιών και άλλου τύπου πρωτοβουλίες, οργανώνονται σε συνάρτηση με τις ανάγκες της κάθε πόλης.

Η Ευρωπαϊκή εμπειρία μπορεί να αποβεί χρήσιμη για την ενίσχυση των οικογενειακών φροντιστών στην Ελλάδα. Πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι η κατάσταση μεταβάλλεται διαρκώς: θα υπάρχουν προοδευτικά λιγότερα παιδιά για να φροντίζουν όλο και περισσότερους ηλικιωμένους, οι οποίοι μπορεί να αποτελούν σήμερα το πιο φτωχό τμήμα του πληθυσμού, αλλά στο μέλλον θα βρίσκονται σε καλύτερη σχετικά οικονομική κατάσταση, θα έχουν καλύτερο μορφωτικό επίπεδο και μεγαλύτερες φιλοδοξίες, όπως βέβαια και οι φροντιστές τους. (Ευρωπαϊκή επιτροπή, 2010)

Η ανάπτυξη υπηρεσιών στην Ελλάδα για την ενίσχυση των οικογενειακών φροντιστών απαιτεί ένα ευρύ φάσμα λύσεων για την κάλυψη διαφορετικών καταστάσεων (όπως π.χ. για φροντιστές που έχουν επαρκείς πόρους, για φροντιστές που δεν έχουν επαρκείς πόρους κ.τ.λ.). Πρέπει βέβαια να σημειωθεί ότι ακόμη και οι φροντιστές με επαρκή εισοδήματα αντιμετωπίζουν δυσκολίες για να εξασφαλίσουν ικανοποιητικές και αποτελεσματικές υπηρεσίες. Δεν μπορεί επομένως να αναπτυχθεί ένα σύστημα που θα ενισχύει κάθε φροντιστή με ομοιόμορφο τρόπο. Οι ανάγκες και οι συνθήκες διαφοροποιούνται συνεχώς και επιβάλλουν την δημιουργία κατάλληλων λύσεων που θα προσαρμόζονται στις αντίστοιχες ιδιαιτερότητες. (Τριανταφύλλου και Μεσθεναίου, 1993).

### **3.2 ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ.**

Οι υπάρχουσες υγειονομικές και κοινωνικές υπηρεσίες για τους ηλικιωμένους στην Ελλάδα μπορούν να προσφέρουν στους φροντιστές ενημέρωση και ενίσχυση στο έργο τους. Μόνο τα τελευταία χρόνια όμως έχουν ιδρυθεί ειδικές υπηρεσίες συμβουλευτικής και ψυχολογικής στήριξης στην κοινότητα: τα κέντρα ψυχικής υγιεινής και βοήθειας στο σπίτι. Η ευρεία χρησιμοποίηση των κοινωνικών λειτουργών και των ψυχολόγων σε δημόσιες υπηρεσίες και φορείς π.χ. στα ΚΑΠΗ, στα νοσοκομεία και στα Κέντρα Ψυχικής Υγιεινής, υποδηλώνει ότι υπάρχει ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για την αναγκαιότητα αντίστοιχων υπηρεσιών στην Ελλάδα, η ανάπτυξη τους όμως μπορεί να περιορισθεί από πολιτικά και οικονομικά δεδομένα. Προγράμματα που ήδη λειτουργούν, όπως το 'Βοήθεια στο σπίτι', σκοπεύουν τόσο στην ψυχολογική υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών όσο και στην ενημέρωσή τους.

Μια μέθοδος ψυχολογικής υποστήριξης και ενημέρωσης των οικογενειακών φροντιστών είναι η ενίσχυση τους από συλλόγους αλληλοβοήθειας που οργανώνονται σε τοπικό επίπεδο ως ενώσεις φροντιστών. Οι ενώσεις φροντιστών είναι μέχρι σήμερα άγνωστες στην Ελλάδα και η ανάπτυξη τους θα μπορούσε να συμβάλει στην ενίσχυση της θέσης των φροντιστών. Οι φροντιστές μπορούν να οργανωθούν σε τοπικό και εθνικό επίπεδο για την προώθηση των συμφερόντων τους, για την αμοιβαία ενίσχυση και την ανταλλαγή πληροφοριών για συγκεκριμένες ασθένειες που συνδέονται με το γήρας (όπως σύλλογοι ημιπληγικών, σύλλογοι όσων πάσχουν από τη νόσο του Parkinson και του Alzheimer) (Τριανταφύλλου και Μεσθεναίου, 1993).

Συμπερασματικά οι υπηρεσίες και τα προγράμματα που υφίστανται στην Ελλάδα για τους άτυπους φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων είναι ελλιπείς. Οι δράσεις που πραγματοποιούνται είτε είναι μεμονωμένες, είτε αφορούν άτομα που φροντίζουν ηλικιωμένους με συγκεκριμένες ασθένειες όπως για παράδειγμα η άνοια και το Alzheimer. Ωστόσο η προσπάθεια που γίνεται από την εταιρία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών για την ενημέρωση, την ψυχολογική υποστήριξη και την εκπαίδευση των φροντιστών είναι πολύτιμη. Οι δράσεις και οι προσφερόμενες υπηρεσίες της εταιρίας αναλύονται παρακάτω.

### 3.2.1. Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών

Η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Θεσσαλονίκης και η Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία αναπτύσσουν συστηματικά δράσεις για τους ασθενείς και την υποστήριξη των φροντιστών τους. Πυρήνας των δραστηριοτήτων της Εταιρείας είναι η ομάδα γιατρών νευρολόγων-ψυχιάτρων, εθελοντών ψυχολόγων, λογοθεραπευτών, κοινωνικών λειτουργών και καθηγητών Φυσικής Αγωγής. Στόχος αυτής της ομάδας είναι η πολύπλευρη προσέγγιση της νόσου και η προσφορά βοήθειας ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενή και των συγγενών που εμπλέκονται στη φροντίδα του.

Βασικός άξονας των δραστηριοτήτων της Εταιρείας ήταν και είναι η κάλυψη των πρωτογενών αναγκών των ασθενών και των φροντιστών. Ψυχολόγοι έχουν οργανώσει πρότυπες ομάδες διδασκαλίας και στήριξης των φροντιστών, καθώς και ομάδες εργασιοθεραπείας των ασθενών. Με ευθύνη της Εταιρείας εκδίδεται το περιοδικό «Επικοινωνία». Σκοπός της έκδοσης του περιοδικού είναι να απαντά στα συνήθη ερωτήματα των συγγενών με νόσο Alzheimer και

Συναφών Διαταραχών, να ανακοινώνει και να σχολιάζει τα καινούργια επιτεύγματα στον χώρο και να αποτελεί μέσο επικοινωνίας των ανθρώπων που φροντίζουν ασθενείς μέσω αλληλογραφίας. Επίσης, υπάρχει τηλεφωνική γραμμή βοήθειας όλο το 24ωρο για τις εργάσιμες ημέρες [(2310) 909000]. (Alzheimer Hellas, 2010)

Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της νόσου Alzheimer και των άλλων μορφών άνοιας, προκαλούν ιδιαίτερες δυσκολίες στη φροντίδα των ασθενών. Μελέτες δείχνουν πως η φροντίδα ασθενών με άνοια προκαλεί μεγαλύτερη επιβάρυνση στους φροντιστές των ασθενών σε σχέση με άλλες νόσους. Για το λόγο αυτό, διοργανώνονται σε τακτά χρονικά διαστήματα, όλη την διάρκεια του έτους σεμινάρια εκπαίδευσης και ψυχοθεραπευτικής υποστήριξης των φροντιστών, από την Εταιρία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών.

Το πρόγραμμα περιλαμβάνει οκτώ δίωρες συναντήσεις, όπου οι φροντιστές των ανοϊκών ασθενών έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν για θέματα σχετικά με την άνοια, όπως: Η μνήμη και οι διαταραχές της, τα συμπτώματα και η εξέλιξη της νόσου Alzheimer, κληρονομικότητα, φαρμακοθεραπεία, προβλήματα συμπεριφοράς στην Άνοια, πρακτικά θέματα για την καθημερινή φροντίδα ασθενών με νόσο Alzheimer κ.ά., αλλά και να εκπαιδευθούν στη διαχείριση του ψυχικού φορτίου που προκαλεί στην οικογένεια η νόσος. Οι φροντιστές των ανοϊκών ασθενών που παίρνουν μέρος στο Πρόγραμμα Εκπαίδευσης και Υποστήριξης καταρτίζονται υπεύθυνα, ώστε να αντιμετωπίσουν καλύτερα τον ασθενή τους, ενώ παράλληλα έχουν τη δυνατότητα να μοιραστούν τα προβλήματα, τις ανησυχίες και τις εμπειρίες τους με άλλους φροντιστές. Ενημερώνονται για τα προγράμματα λειτουργίας του Κέντρου Ημέρας καθώς και για τις ομάδες ψυχολογικής και συμβουλευτικής υποστήριξης φροντιστών. Όλες οι υπηρεσίες παρέχονται εντελώς δωρεάν από ειδικευμένους γιατρούς, ψυχολόγους και άλλους επαγγελματίες υγείας. (Alzheimer Hellas, 2010)

Ακόμα η εταιρία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών, με την ευκαιρία εορτασμού της ημέρας του φροντιστή στις 18 Μαρτίου, διοργανώνει τα τελευταία τέσσερα χρόνια εκπαιδευτικά σεμινάρια για τους φροντιστές, οι οποίοι έχουν την ευκαιρία να συζητήσουν με τους επαγγελματίες υγείας για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινή φροντίδα που παρέχουν, όπως επίσης και για τις διαταραχές συμπεριφοράς στην άνοια, για την εξέλιξη της νόσου Alzheimer, τα πρακτικά θέματα φροντίδας του ασθενή καθώς επίσης και για το συναισθηματικό φορτίο. Ακόμη, οι φροντιστές ενημερώνονται για τις υπηρεσίες που προσφέρονται στις οικογένειες ανθρώπων με άνοια (Κέντρα Ημέρας , Φροντίδα στο Σπίτι,

Γραμμή Υποστήριξης).

Στις 18 Μαρτίου 2012 το παρόν έδωσαν πάνω από 700 φροντιστές και 150 ασθενείς, όπου έγινε μία προκαταρτική ενημέρωση για τη δημιουργία ενός e-learning εργαλείου για την εκπαίδευση έμμισθων φροντιστών από τη Βουλγαρία μέσα στο πλαίσιο του προγράμματος Δια Βίου Μάθηση- Leonardo Da Vinci, το οποίο και αναλύεται παρακάτω. Τέλος, οι άνθρωποι με άνοια που παρευρέθηκαν στην εκδήλωση μαζί με τους φροντιστές τους είχαν τη δυνατότητα να παρακολουθήσουν δραστηριότητες δημιουργικής απασχόλησης καθώς και νοητικές ασκήσεις σε ηλεκτρονικό υπολογιστή μέσω του Ευρωπαϊκού Προγράμματος SOCIABLE. Οι δραστηριότητες οργανώνονταν από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας της Εταιρείας Νόσου Alzheimer Αθηνών. (setcare,2012)

### 3.2.2 Ψυχογηριατρική εταιρία «Ο Νέστωρ»

Η Ψυχογηριατρική εταιρία «Ο Νέστωρ» δημιουργήθηκε το 2001, προκειμένου να αναπτύξει υπηρεσίες που σχετίζονται με την άνοια και άλλα ψυχιατρικά προβλήματα των ηλικιωμένων. Οι βασικοί στόχοι είναι η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας πάνω στα ψυχιατρικά προβλήματα των ηλικιωμένων και η εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη των φροντιστών ασθενών. Για την επίτευξη των παραπάνω στόχων λειτουργούν τα εξής:

- **Ατομική ψυχοθεραπεία:** Εξειδικευμένοι ψυχολόγοι προσφέρουν στους φροντιστές υποστηρικτική, συμβουλευτική και άλλου τύπου (ανάλογα με την περίπτωση) ψυχοθεραπευτική αντιμετώπιση των προβλημάτων των φροντιστών.
- **Κλινική Βραχείας Νοσηλείας:** Πρόκειται για κλινική 10 κλινών, με εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό, για τη νοσηλεία ασθενών με άνοια έως 30 ημέρες με σκοπό την ξεκούραση και ανακούφιση των φροντιστών από το βάρος της φροντίδας. Ενώ συχνά χρησιμοποιούνται και σε περιπτώσεις που προκύπτουν διαφόρων ειδών προβλήματα κατά τη διάρκεια της φροντίδας.
- **Γραμμή SOS για την άνοια:** Ο φροντιστής έχει τη δυνατότητα να έρθει σε τηλεφωνική επικοινωνία με επαγγελματίες υγείας προκειμένου να ενημερωθεί για τη νόσο, τις προσφερόμενες υπηρεσίες, να συζητήσει για τα συναισθήματα και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει αλλά και να λάβει πρακτικές συμβουλές για την αντιμετώπιση οξέων καταστάσεων.

- **Νομική υπηρεσία:** Παροχή νομικών και ασφαλιστικών συμβουλών πάνω στην άνοια. Πιο συγκεκριμένα: ενημέρωση για πιθανά νομικά προβλήματα που προκύπτουν μετά από τη διάγνωση της άνοιας, ενημέρωση για τη διαδικασία της δικαστικής συμπαράστασης, ενημέρωση για παροχές στους ασθενείς και τους φροντιστές τους από ασφαλιστικούς οργανισμούς της χώρας μας.

Η εταιρεία «Νέστωρ» υιοθετεί ένα αριθμό στρατηγικών παρέμβασης για ανακούφιση από το στρες της φροντίδας οι οποίες είτε στοχεύουν στην αντιμετώπιση του ίδιου του ασθενούς είτε στοχεύουν στον οικογενειακό φροντιστή. Οι πρώτες αφορούν κυρίως στο χειρισμό των προβλημάτων της συμπεριφοράς του ασθενούς και αποτελούν την πρώτη επιλογή στην αντιμετώπιση των ηπιότερων συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων της άνοιας, συχνά πριν από τις φαρμακευτικές παρεμβάσεις, ενώ ενδέχεται να γίνει και συνδυασμός τους.

Οι παρεμβάσεις που στοχεύουν στον ίδιο τον φροντιστή σχετίζονται με την ανάπτυξη των δεξιοτήτων, που είναι αναγκαίες προκειμένου να βοηθηθεί ο φροντιστής, να ανταποκριθεί κατ' αρχήν στις δικές του ανάγκες ή σε θέματα που ανακύπτουν από το ρόλο του στη διαδικασία της φροντίδας και από τις δευτερογενείς εντάσεις. Προσεγγίσεις αυτού του είδους όπως οι δεξιότητες διαχείρισης της συμπεριφοράς, οι επικοινωνιακές δεξιότητες και οι δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων έχουν στόχο να βοηθήσουν τον οικογενειακό φροντιστή να χειριστεί τις πρωτογενείς εντάσεις της φροντίδας του ανοϊκού ασθενούς.

Άλλες παρεμβάσεις ανάπτυξης δεξιοτήτων, έχουν επικεντρωθεί στις δευτερογενείς εντάσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα και κατευθύνονται άμεσα προς την ανάπτυξη της διεκδικητικότητας, τις νοητικές δεξιότητες που βοηθούν στη διαχείριση των δυσλειτουργικών σκέψεων, τις δεξιότητες αντιμετώπισης της απώλειας και της θλίψης, τις δεξιότητες αντιμετώπισης προβλημάτων, την εκπαίδευση σε τεχνικές χαλάρωσης, αύξησης των ευχάριστων δραστηριοτήτων και αξιοποίησης των υποστηρικτικών υπηρεσιών. (Ψυχογηριατρική εταιρεία «ο Νέστωρ», 2010)

Η Ψυχογηριατρική Εταιρεία «ο Νέστωρ», αναγνωρίζοντας πως οι φροντιστές πολύ συχνά νιώθουν κουρασμένοι, παρουσιάζουν συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να ανταποκριθούν στο ρόλο τους και να δημιουργούνται προβλήματα στο σπίτι και την εργασία, προσφέρει ένα πλήθος υπηρεσιών που τους βοηθούν να ανταποκριθούν στο δύσκολο έργο τους:

Ειδικότερα πραγματοποιούνται:

- **Εκπαιδευτικές ομιλίες** (θεωρητικά σεμινάρια) από εξειδικευμένους επιστήμονες (γιατρούς και άλλους Επαγγελματίες Υγείας) στην αίθουσα εκδηλώσεων του Κέντρου Alzheimer, σε μηνιαία βάση, έχοντας ως πρωταρχικό σκοπό την παροχή πληροφόρησης για την νόσο, και με αντικείμενο τα επιμέρους προβλήματα: ιατρικά, φαρμακευτικά, κοινωνικά, νομικά κ.ά., που ανακύπτουν από τη φροντίδα ασθενούς με άνοια. Ακολουθεί συγκέντρωση των συγγενών σε δεύτερο χώρο και συζήτηση με τους Επαγγελματίες Υγείας.
- Λειτουργεί επίσης **Ψυχοεκπαιδευτική Ομάδα Φροντιστών** δίωρης διάρκειας, δεκαπενθήμερης συχνότητας, με συντονιστές Κοινωνικό Λειτουργό-Ψυχαναλυτή Ομάδας, Εργοθεραπεύτρια και Ψυχολόγο κατά την οποία διενεργείται σύντομη εισαγωγή με θεωρητικό θέμα και ακολουθεί συζήτηση ανοιχτού τύπου. Στόχος των ομάδων αυτών αποτελεί η ενημέρωση και καθοδήγηση για πολλά θέματα που αφορούν τον άνθρωπο που γίνεται αποδέκτης βοήθειας, η εκπαίδευση των φροντιστών για τη νόσο και τη διαχείρισή της και η αντιμετώπιση της όποιας ψυχολογικής επιβάρυνσής τους.
- Το **ομαδικό πρόγραμμα για τη βελτίωση της διάθεσης** για τους φροντιστές έχει στόχο τον εντοπισμό των αρνητικών συναισθημάτων και των επιπτώσεών τους στην καθημερινότητα του ατόμου και στην αντιμετώπισή τους, μέσω μιας γκάμας γνωσιακών-συμπεριφοριστικών τεχνικών. (Ψυχογηριατρική εταιρεία «ο Νέστωρ», 2010)

### 3.2.3 Υπηρεσία «Βοήθεια στο σπίτι»

Το πρόγραμμα «Βοήθεια στο σπίτι» είναι μια από τις πιο ουσιαστικές υπηρεσίες στήριξης πολιτών μέσα στην κοινότητά τους. Ιδιαίτερα ατόμων που ανήκουν σε ευάλωτες ομάδες και κυρίως των ηλικιωμένων. Η βοήθεια στο σπίτι είναι μέρος ενός φάσματος υπηρεσιών που συμπεριλαμβάνει νοσηλεία στην κοινότητα, άσκηση και φυσικοθεραπεία, προθανάτια φροντίδα καθώς και ψυχοκοινωνική στήριξη των ηλικιωμένων και των φροντιστών τους, στο σπίτι.(Ζαϊμάκης και Κανδυλάκη, 2005)

Σύμφωνα με την Υπουργική Απόφαση Π4β/5814, στόχοι του προγράμματος είναι η κάλυψη των βασικών αναγκών κοινωνικής φροντίδας για την αξιοπρεπή και αυτόνομη διαβίωση των ηλικιωμένων και ιδιαίτερα αυτών που δεν αυτοεξυπηρετούνται πλήρως, που χρειάζονται ιδιαίτερη φροντίδα, που δε διαθέτουν υποστηρικτικό περιβάλλον και τέλος, αυτών που δεν

έχουν τους πόρους προκειμένου να φροντίσουν οι ίδιοι για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους. Επιδίωξη του προγράμματος είναι η ανίχνευση, διερεύνηση, καταγραφή και μελέτη των αναγκών κοινωνικής φροντίδας των ηλικιωμένων στο σπίτι και η παροχή οργανωμένης και συστηματικής φροντίδας στους ηλικιωμένους και τις οικογένειές τους από ειδικούς επιστήμονες, καταρτισμένα στελέχη και εθελοντές για να καλύψουν τις άμεσες ανάγκες αξιοπρεπούς επιβίωσης. Επιπροσθέτως, ο εντοπισμός και η αξιοποίηση των δυνατοτήτων του Δήμου, των πολιτών και των οργανωμένων τοπικών φορέων για την κάλυψη των αναγκών των ηλικιωμένων δημοτών και η συστηματική αξιοποίηση των εθελοντικών πρωτοβουλιών, η ανάπτυξη της κοινωνικής αλληλεγγύης, η διαρκής ευαισθητοποίηση και ενημέρωση της ευρύτερης κοινότητας για τις ανάγκες, τις ιδιαιτερότητες και τις δυνατότητες των ηλικιωμένων με έμφαση στην αλληλεγγύη των γενεών. (ΦΕΚ 917/Β/1997)

Στους στόχους του προγράμματος δεν προβλέπεται ξεκάθαρα η εκπαίδευση των φροντιστών, παρ' όλα αυτά παρέχεται κάποιου είδους άτυπης στήριξης από το επιστημονικό προσωπικό κατά τη διάρκεια των κατ' οίκον επισκέψεων. Η εξασφάλιση συνθηκών αυτόνομης διαβίωσης των ηλικιωμένων, ως στόχος του προγράμματος, επηρεάζει άμεσα την καθημερινότητα των φροντιστών τους, αποδεσμεύοντας τους από ένα μεγάλο μέρος των ευθυνών και προσφέροντας τους περισσότερο χρόνο. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την μείωση της επιβάρυνσης και του φόρτου, βελτιώνοντας έτσι την ποιότητα ζωής τους.

Επιπρόσθετα, η συνέχεια του προγράμματος «Βοήθεια στο σπίτι» ήταν αβέβαιη, λόγω των αλλαγών που έχουν προκύψει από την ένωση των δήμων σύμφωνα με το σχέδιο Καλλικράτη. Με το Νόμο 4052/2012 όμως ένα νέο πρόγραμμα «βοήθεια στο σπίτι» αντικαθιστά το προηγούμενο συγχρηματοδοτούμενο πρόγραμμα, με τη συγκρότηση μίας μόνιμης δομής παροχής της υπηρεσίας στο ΙΚΑ-ΕΤΑΜ. Με τη δημιουργία, στη Γενική Διεύθυνση Ασφαλιστικών Υπηρεσιών του ΙΚΑ-ΕΤΑΜ, της νέας διεύθυνσης με τίτλο «Διεύθυνση κατ' οίκον Φροντίδας Συνταξιούχων» η οποία θα είναι υπεύθυνη για την οργάνωση και διαχείριση του προγράμματος «Κατ' οίκον φροντίδα συνταξιούχων» για λογαριασμό όλων των ταμείων κύριας ασφάλισης, αναβαθμίζονται οι παροχές και εξασφαλίζεται μακροπρόθεσμα η βιωσιμότητα του προγράμματος. Σκοπός του προγράμματος, που θα παρέχει οικιακή και νοσηλευτική φροντίδα σε συνταξιούχους φορέων κύριας κοινωνικής ασφάλισης είναι η εξασφάλιση συνθηκών αυτόνομης διαβίωσης στους ηλικιωμένους και τους ανάπηρους συνταξιούχους στην κατοικία τους, ώστε να παραμείνουν στο οικείο φυσικό και κοινωνικό



περιβάλλον και να προληφθούν καταστάσεις κοινωνικού αποκλεισμού. ( ΦΕΚ 41/τ.Α'1.3.2012)

Όσον αφορά ανάλογα προγράμματα που συνδέονται με τη βοήθεια στο σπίτι εκτελούνται ήδη στην Ελλάδα από: α) τον Ερυθρό Σταυρό σε αρκετές αστικές περιοχές β) σε ορισμένα ΚΑΠΗ ως αυτοτελή προγράμματα ή σε συνεργασία με τα ΚΑΠΗ της περιοχής.

### 3.2.4 Δράσεις για την ενημέρωση, την ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη των φροντιστών στην Ελλάδα

Κατά καιρούς στην Ελλάδα γίνονται διάφορες δράσεις για τη στήριξη των ατόμων που φροντίζουν κάποιο άτομο της οικογένειας, έναν γείτονα ή φίλο. Οι δράσεις όμως αυτές μπορούν να χαρακτηριστούν ως μεμονωμένες και επικεντρωμένες σε συγκεκριμένες παθήσεις.

Ειδικότερα εκδίδονται αρκετά εγχειρίδια για τη ενημέρωση των φροντιστών, τα οποία όμως επικεντρώνονται σε συγκεκριμένες ασθένειες, από φορείς ή συλλόγους οι οποίοι εκπροσωπούν ένα κομμάτι του πληθυσμού. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί ο «Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία» του Ν. Σερρών, ο οποίος έχει εκδώσει ένα ειδικό εγχειρίδιο για τις οικογένειες και τους φροντιστές ατόμων που πάσχουν από σχιζοφρένεια. Σκοπός του εν λόγω εγχειριδίου είναι η ενημέρωση και η καθοδήγηση στα άτομα που παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με σχιζοφρένεια, οι οποίοι υπολογίζονται στις εκατό χιλιάδες στην Ελλάδα. (Σύλλογος οικογενειών & φίλων για την ψυχική υγεία Ν.Σερρών,2012)

Επίσης η εταιρία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών παρέχει ένα εγχειρίδιο για τους φροντιστές ατόμων που πάσχουν από τη νόσο, οι οποίοι υπολογίζονται στις εκατόν εξήντα χιλιάδες στην Ελλάδα. Σκοπός είναι η ενημέρωση των φροντιστών για την ασθένεια και την εξέλιξη της, καθώς και τι ενδέχεται να αντιμετωπίσει ένας φροντιστής ανοϊκού ασθενή. Σημαντικός λόγος γίνεται για τις ανάγκες του φροντιστή, αλλά και των συναισθημάτων που μπορεί να τον κατακλύζουν κατά καιρούς ή σε καθημερινή βάση. Οπότε παρέχονται συμβουλές για την ψυχολογική τους υποστήριξη και για την καλύτερη φροντίδα του εαυτού τους. (Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών,2012)

Μία Κοινωνική Δράση που πραγματοποιείται εθελοντικά και δωρεάν για τη στήριξη των φροντιστών είναι η «**φροντίδα**». Στόχος της είναι να υποστηρίξει και να διευκολύνει το δύσκολο έργο των ανθρώπων που φροντίζουν ασθενείς, οι οποίοι πάσχουν από τη νόσο Alzheimer. Οι εθελοντές της φροντίδας με αίσθημα αλληλεγγύης απέναντι στους συγγενείς που

είναι αντιμέτωποι με την άνοια και νιώθουν αβοήθητοι, στέκονται δίπλα τους και τους θυμίζουν πως δεν είναι μόνοι. Η δράση στελεγχώνεται από εθελοντές, από επαγγελματίες και φοιτητές υγείας καθώς και από ανθρώπους που έχουν ανάλογη εμπειρία με ασθενείς που πάσχουν από οποιαδήποτε μορφή άνοιας.

### 3.2.5 Επαγγελματικό πιστοποιητικό φροντίδας ηλικιωμένων στα πλαίσια του προγράμματος Leonardo da Vinci

Το σχέδιο «Πιστοποιητικό Επαγγελματικής Φροντίδας Ηλικιωμένων (ECVC) στηρίζεται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή στα πλαίσια του προγράμματος επαγγελματικής κατάρτισης Leonardo da Vinci. Άρχισε να αναπτύσσεται από τον Οκτώβριο 2008 και έχει σκοπό να δημιουργήσει ένα σύστημα επαγγελματικής κατάρτισης που θα απονέμει στους συμμετέχοντες το «Πιστοποιητικό Επαγγελματικής Φροντίδας Ηλικιωμένων» στον τομέα Υγείας και Ευημερίας. Η κατάρτιση αξιοποιεί το πρόγραμμα ηλεκτρονικής μάθησης που είχε αναπτυχθεί από το έργο ECV (Elderly Care Vocational Training System) (2005-2007) και συμπληρώνεται από πρακτική εξάσκηση σε κέντρα φροντίδας ηλικιωμένων. Στόχος είναι η δημιουργία ενός νέου τίτλου σπουδών χαμηλού κοινωνικού κόστους αλλά με ουσιαστικό επαγγελματικό περιεχόμενο, σε επίπεδο μετά-δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

Το σχέδιο θα δημιουργήσει και εφαρμόσει ένα αειφόρο σύστημα διάδοσης προσόντων στις τοπικές κοινωνίες με στόχο την υποκίνηση του κύκλου «κατάρτιση-εμπειρία-πιστοποίηση-αποκατάσταση» στη φροντίδα ηλικιωμένων. Η νέα αυτή εκπαιδευτική επιλογή ενδυναμώνει την απασχόληση με λειτουργούς Φροντίδας Ηλικιωμένων - για τους οποίους η ζήτηση ολοένα και αυξάνει λόγω της γήρανσης του πληθυσμού σε όλη την Ευρώπη. Το σύστημα αποτελείται από το «Λογισμικό ηλεκτρονικής μάθησης ECV», το «Σύστημα Αξιολόγησης Προσόντων Φροντιστών ηλικιωμένων», τα «Κέντρα Κατάρτισης και πρακτικής εξάσκησης στη φροντίδα ηλικιωμένων», τα «Κέντρα Κοινωνικής Πληροφόρησης για τη Φροντίδα Ηλικιωμένων» καθώς και το «Αστικό Παρατηρητήριο για τη φροντίδα Ηλικιωμένων». (ecvc, 2012) Τα «Κέντρα Μαθητείας στη Φροντίδα Ηλικιωμένων» είναι οργανισμοί φροντίδας ηλικιωμένων, π.χ. Οίκοι Ευγηρίας, Φροντίδα στο Σπίτι ή ανάλογα ιδρύματα που παρέχουν επαγγελματική πρακτική εξάσκηση σε καταρτιζόμενους. Τα Κέντρα Μαθητείας δέχονται καταρτιζόμενους που προτείνει ο Κοινωνικός Εταίρος του σχεδίου ECVC, (Elderly Care Vocational Skill Building and Certification) υποστηρίζουν την κατάρτιση με το «Λογισμικό αυτοκατάρτισης στη φροντίδα

ηλικιωμένων» και απασχολούν τους καταρτιζόμενους σε κανονικές βάρδιες εργασίας, μαζί με έμπειρους φροντιστές όπου αποκτούν πρακτική εμπειρία και επαγγελματική συνάφεια. Κάθε Κέντρο Μαθητείας συνδέεται λειτουργικά με τον αντίστοιχο Εταίρο Επαγγελματικής Εκπαίδευσης του σχεδίου ECVC ο οποίος υποστηρίζει και εποπτεύει την όλη εκπαιδευτική διαδικασία, παραδίδει συμπληρωματικά σεμινάρια στους καταρτιζόμενους και παρέχει το «Πιστοποιητικό Επαγγελματικής Φροντίδας Ηλικιωμένων» μέσα από τη διαδικασία «Διαπίστωση Προσόντων Φροντίδας Ηλικιωμένων». Οι χώρες στις οποίες λειτουργούν «Κέντρα Μαθητείας στη Φροντίδα Ηλικιωμένων» του προγράμματος ECVC είναι η Ελλάδα, η Κύπρος, η Ισπανία, η Ουγγαρία και η Λιθουανία. Στην Ελλάδα Η θεωρητική κατάρτιση και η πρακτική άσκηση παρέχονται δωρεάν και πραγματοποιούνται στις Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων «Άκτιος» (Αγ. Παρασκευή) και «Νέα Θάληη» (Αγ. Στέφανος Αττικής) οι οποίες έχουν επιλεγεί από το Ε.Β.Ε.Π (Εμπορικό & Βιομηχανικό Επιμελητήριο Πειραιά) σε συνεργασία με το Κ.Ε.Κ Σ.Β.Ι.Ε (Κέντρο Επαγγελματικής Κατάρτισης ΣΒΙΕ). (ecvc, 2012)

### 3.2.6 Βασικές πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας στην Ισπανία

Στην Ισπανία, η παροχή υπηρεσιών κατ' οίκον φροντίδας είναι στο στάδιο της ανάπτυξης, με περίπου το 20% των κοινοτήτων να προσφέρουν τέτοιες υπηρεσίες. Ωστόσο, αυτό δεν είναι αρκετό για να καλύψει τη ζήτηση και εκτιμάται ότι μόνο περίπου το 1% των ηλικιωμένων λαμβάνουν υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι που να παρέχονται από την κυβέρνηση. Η συντριπτική πλειοψηφία των ηλικιωμένων που εξαρτώνται από ένα άλλο άτομο βασίζονται σε υπηρεσίες που παρέχονται από τους άτυπους φροντιστές. Η φροντίδα των ηλικιωμένων και των εξαρτώμενων ατόμων τείνει να θεωρηθεί ως μια υποχρέωση της οικογένειας. Ωστόσο, σύμφωνα με μια έρευνα που διεξήχθη το 2001, μόνο το 24% του πληθυσμού πιστεύει ότι τα παιδιά θα συνεχίσουν να φέρουν την ευθύνη της φροντίδας για τους ηλικιωμένους γονείς τους στο μέλλον και ο αριθμός των ηλικιωμένων που ζουν μόνοι θα αυξάνεται σταθερά (Larizgoitia Jauregi, 2004)

Στον ισπανικό αστικό κώδικα, αναφέρεται ότι η σύζυγος και τα παιδιά των ηλικιωμένων που εξαρτώνται είναι υπεύθυνοι για τη συντήρηση και τη φροντίδα τους, η οποία πρέπει να καλύπτει τα πάντα όπως τροφή, στέγη, ένδυση και ιατρική βοήθεια. Η υποχρέωση παροχής διατροφής έρχεται στο τέλος, όταν ο πάροχος πεθαίνει ή όταν τα οικονομικά τους έχουν πέσει σε τέτοιο επίπεδο ώστε το να συνεχίσουν θα σήμαινε να παραμελούν τις δικές τους ανάγκες ή αυτές

της οικογένειάς τους. Τα αδέλφια έχουν επίσης την υποχρέωση να παρέχουν φροντίδα, αλλά έρχονται μετά από τους συζύγους και η υποχρέωση αυτή είναι περιορισμένη σε ό,τι είναι απολύτως απαραίτητο (Kerschen, et al., 2005).

Οι πολίτες δεν έχουν νομικά κατοχυρωμένο δικαίωμα σε κοινωνικές υπηρεσίες. Η παροχή τους είναι στη διακριτική ευχέρεια της Αυτόνομης Διοίκησης. Οι υπηρεσίες κατ'οίκον φροντίδας είναι δωρεάν για τους ανθρώπους που είναι στην κατώτατη σύνταξη και περιορίζονται συνήθως σε οικιακές εργασίες (πλυντήριο, ψώνια). Αυτό φαίνεται να βασίζεται στην επιλογή των ηλικιωμένων, από τους οποίους πολλοί πιστεύουν ότι η προσωπική φροντίδα θα πρέπει να πραγματοποιείται από την οικογένεια. Τη γνωμοδότηση αυτή φαίνεται να συμμερίζονται και οι φροντιστές οι οποίοι συχνά προτιμούν να λαμβάνουν επίσημη βοήθεια με τις δουλειές του σπιτιού και όχι με την προσωπική φροντίδα (Valderrama, et al., 1997 σε Larizgoitia Jauregi, 2004).

Το σύστημα «Αυτονομία και φροντίδα εξαρτώμενων ατόμων» έχει στόχο να προσφέρει 100% κάλυψη για τα εξαρτώμενα μέλη έως το 2015 και έχει σχεδιαστεί με σκοπό να αναπτύξει την αυτονομία τους. Το σύστημα περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών μέριμνας στο σπίτι και σε κέντρα, παράλληλα με την οικονομική και καθημερινή υποστήριξη για τις οικογένειες και τους φροντιστές αυτών των ατόμων.

Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη και εκπαίδευση για τους φροντιστές, καλύπτεται από μια γενική υπηρεσία πληροφοριών που βοηθούν ως προς την πρόσβαση στις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες και χρηματοδοτείται εξ ολοκλήρου από το κράτος. Οι μη κυβερνητικές οργανώσεις παρέχουν επίσης γενικές υπηρεσίες πληροφόρησης, συμβουλευτικής, ομάδες υποστήριξης και υπηρεσίες διακοπών για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Οι υπηρεσίες για τα άτομα με άνοια είναι εν μέρει ή εξ ολοκλήρου χρηματοδοτούμενα από το κράτος, ενώ για τους φροντιστές είναι μόνο από το κράτος. Ορισμένες μη κυβερνητικές οργανώσεις παρέχουν εκπαίδευση στους φροντιστές που είναι εν μέρει ή εξ ολοκλήρου με χρηματοδότηση από το κράτος. (Alzheimer-europe,2009)

Οι φροντιστές στην Ισπανία έχουν το δικαίωμα για αμειβόμενη και μη αμειβόμενη άδεια από την εργασία τους για την παροχή φροντίδας. Το ευέλικτο ωράριο εργασίας δεν επαρκεί ως λύση για να βοηθήσει τους φροντιστές να οργανώσουν τα καθήκοντά τους. Τέλος, οι φροντιστές έχουν το δικαίωμα για φορολογικές ελαφρύνσεις, όταν φροντίζουν ένα άτομο με άνοια(certificado de minusvalía). (Alzheimer-europe,2009)

### 3.2.7 Βασικές πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας στην Πορτογαλία

Στην Πορτογαλία, μέχρι πριν από λίγα χρόνια, η εκτεταμένη οικογένεια έπαιζε καθοριστικό ρόλο στη φροντίδα των ηλικιωμένων και των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Σήμερα, όπως και σε άλλες χώρες της Νότιας Ευρώπης, η κατάσταση έχει αλλάξει. Οι δημογραφικές και οικονομικές αλλαγές οδήγησαν στην αύξηση της απομόνωσης των ηλικιωμένων (ιδίως στις μεγάλες πόλεις) και σε μείωση του αριθμού των μεγάλων οικογενειών. Επίσης, η Πορτογαλία έχει υψηλό ποσοστό των γυναικών στην αμειβόμενη απασχόληση. Στο παρελθόν, οι γυναίκες αυτές ήταν οι κύριοι φροντιστές ηλικιωμένων και ατόμων με ειδικές ανάγκες. Οι παραπάνω αλλαγές είχαν αντίκτυπο στις πολιτικές και τις υπηρεσίες που παρέχονται στους ηλικιωμένους και τους φροντιστές. (Alzheimer-europe,2009)

Υπάρχουν υπηρεσίες που βασίζονται στην υποστήριξη, αλλά εξακολουθούν να είναι ανεπαρκώς αναπτυγμένες. Σύμφωνα με τους Sousa και Figueiredo (2004), η προώθηση της ατομικής αυτονομίας δεν είναι κεντρικός στόχος της πολιτικής του κράτους και περιγράφουν την Πορτογαλία ως χώρα με ισχυρή και σαφή ιδεολογική δέσμευση στην οικογένεια, αλλά με χαμηλό προφίλ όσον αφορά την πολιτική για την οικογένεια. Η φροντίδα των ηλικιωμένων και των εξαρτημένων ατόμων θεωρείται υποχρέωση της οικογένειας, αλλά υπάρχει πολύ λίγη πίεση από αυτές προς το κράτος ώστε να λαμβάνουν υπηρεσίες υποστήριξης.

Το άρθρο 64 του πορτογαλικού Συντάγματος ορίζει: «Το δικαίωμα στην προστασία της υγείας διασφαλίζεται μέσω μιας εθνικής υπηρεσίας υγείας (NHS), η οποία είναι καθολική, γενική και, ανάλογα με την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση των πολιτών, σε μεγάλο βαθμό δωρεάν." Σύμφωνα με άρθρο του 2003 του Αστικού Κώδικα, οι απόγονοι (2ου βαθμού) είναι υπεύθυνοι για την παροχή κάθε απαραίτητης φροντίδας όσον αφορά την τροφή, τη στέγαση και τα είδη ένδυσης για τους γονείς τους. Αν η οικογένεια δεν μπορεί να παρέχει την εν λόγω περίθαλψη, η κοινωνική ασφάλιση αναλαμβάνει την ευθύνη. Οι κύριοι πάροχοι υπηρεσιών στο σπίτι είναι γυναίκες (75%). Οι άνδρες που παρέχουν άτυπη φροντίδα στο σπίτι είναι συνήθως για τις συζύγους τους.

Η Πορτογαλία χωρίζεται σε πέντε περιφέρειες της υγείας και καθεμία από αυτές διοικείται από αυτόνομη Περιφερειακή Διοίκηση Υγείας. Κάθε περιοχή παρέχει ορισμένες κοινωνικές υπηρεσίες, μέσω του Συστήματος Κοινωνικής Ασφάλισης. Οι δήμοι συμμετέχουν όλο και περισσότερο στην οργάνωση των υπηρεσιών κατ' οίκον φροντίδας. Ωστόσο, οι κύριοι πάροχοι υπηρεσιών είναι οι Misericórdias (ανεξάρτητες φιλανθρωπικές οργανώσεις) και

ιδιωτικά κοινωφελή ιδρύματα, τα οποία χρηματοδοτούνται από το κράτος. Επίσης, υπάρχουν δίκτυα φροντίδας που αποτελούνται από ομάδες για την παροχή υγειονομικής περίθαλψης, κοινωνικής υποστήριξης αλλά και παρηγορητικής αγωγής για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Αυτές οι μονάδες ανήκουν στις υπηρεσίες της κοινότητας, όπως νοσοκομεία, κέντρα υγείας, τοπικές υπηρεσίες και το δίκτυο της αλληλεγγύης των τοπικών αρχών.

Η «APFADA», είναι η Πορτογαλική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και είναι σήμερα ο μεγαλύτερος οργανισμός στην παροχή βοήθειας προς τον πληθυσμό έστω και αν νέες υπηρεσίες έρχονται στο προσκήνιο. Παρέχει πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Δεν υπάρχουν άλλες οργανώσεις που παρέχουν αυτή την υπηρεσία και ως εκ τούτου θεωρείται ανεπαρκής. Άλλες υπηρεσίες που παρέχονται από την APFADA περιλαμβάνουν συμβουλευτική για άτομα με άνοια, συμβουλευτική για τους φροντιστές τους, διακοπές για άτομα με άνοια, διακοπές για τους φροντιστές (ή αντικατάσταση των φροντιστών για να έχουν ένα διάλειμμα) και εκπαίδευση για τους φροντιστές. Οι υπηρεσίες αυτές θεωρούνται ανεπαρκείς. Επιπλέον, η εταιρεία δεν λαμβάνει κάποια οικονομική βοήθεια από το κράτος για την παροχή των υπηρεσιών αυτών. Οι διακοπές για τους φροντιστές παρέχονται μόνο σε μια μικρή ομάδα ανθρώπων με τη χρηματοδότηση από λίγες ιδιωτικές εταιρείες. Όσον αφορά την εκπαίδευση των φροντιστών, η εταιρεία υπέγραψε πρόσφατα συμφωνία με μία ασφαλιστική η οποία θα στηρίζει οικονομικά την ενίσχυση της κατάρτισης για τους φροντιστές. Τέλος, τονίζεται ότι οι φροντιστές δεν έχουν το δικαίωμα απουσίας από την εργασία για τη φροντίδα (έμμισθη ή άμισθη), ευέλικτα ωράρια εργασίας, φορολογικά πλεονεκτήματα ή σύνταξη για τις υπηρεσίες που παρέχουν. (Alzheimer-europe,2009)

### 3.2.8. Βασικές πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας στην Γερμανία

Πριν από το 1994, το γερμανικό σύστημα υγείας και οι κοινωνικές υπηρεσίες δεν κάλυπταν τον κίνδυνο της εξάρτησης. Παρά το γεγονός ότι το δημόσιο ήταν υπεύθυνο για αυτό, δεν ήταν υποχρεωμένο νομικά να παρέχει κοινωνικές υπηρεσίες σε εξαρτημένα άτομα (YLIEFF, 2005). Από την εισαγωγή της μακροχρόνιας ασφάλισης υγειονομικής περίθαλψης, ο αριθμός με βάση τους παρόχους περίθαλψης έχει αυξηθεί από περίπου 6.000 σε 12.500 το 2003 (Theobald, 2004). Ωστόσο, σύμφωνα με τη Theobald (2004), η ασφάλιση μακροχρόνιας φροντίδας είναι προσανατολισμένη προς την απόδοση των βασικών καθημερινών δραστηριοτήτων και ως εκ τούτου παραμελεί άλλες πτυχές της φροντίδας που είναι ιδιαίτερα σημαντικές π.χ. γενική

εποπτεία και προσοχή, κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη. Επίσης, έχει υποστηριχθεί ότι αυτός ο προσανατολισμός προϋποθέτει στήριξη της οικογένειας ή ένα σταθερό κοινωνικό δίκτυο το οποίο με τη σειρά του εμποδίζει την ανάπτυξη πιο ολοκληρωμένων, πολύπλοκων ρυθμίσεων για τη φροντίδα. Το 2002, υπήρξε ένας νόμος που ψηφίστηκε, στόχος του οποίου ήταν να χορηγήσει ένα ετήσιο ποσό στους φροντιστές ή τα άτομα με άνοια, προκειμένου να έχουν πρόσβαση σε επιπλέον υπηρεσίες. (Alzheimer-europe,2009)

Στην Γερμανία όταν οι άνθρωποι λαμβάνουν μακροχρόνια μέριμνα στο σπίτι, τα μέλη της οικογένειας που παρέχουν τη φροντίδα αποκτούν δικαίωμα σε διάφορα μέτρα στήριξης. Σε αυτά συγκαταλέγονται το επίδομα νοσηλείας, επιδόματα σε είδος και άλλες παροχές όπως οι συνταξιοδοτικές εισφορές, η προστασία μέσω ασφάλισης ατυχήματος και τα εκπαιδευτικά σεμινάρια. Επίσης παρέχεται εξωνοσοκομειακή φροντίδα ώστε τα μέλη της οικογένειας να ανακουφιστούν από μέρος της έντασης. Για να διασφαλιστεί η ποιότητα της κατ' οίκον φροντίδας, ο φορέας Health Insurer's Medical Services κάνει τακτικές επισκέψεις, στις οποίες εκπαιδευόμενοι φροντιστές παρέχουν υποχρεωτικά συμβουλευτικές υπηρεσίες για τη φροντίδα και οι ασφαλιστές μακροχρόνιας μέριμνας καλούνται να διεξάγουν δωρεών μαθήματα φροντίδας για τα μέλη των οικογενειών και τους εθελοντές. Πρόσθετες υπηρεσίες (εξωνοσοκομειακές εγκαταστάσεις όπως ιδρύματα, τεχνικά βοηθήματα κτλ) έχουν επίσης στόχο να ανακουφίσουν τους φροντιστές - μέλη οικογένειας. (Alzheimer-europe,2009)

Η «LTCI» καλύπτει την προσωπική υγιεινή, τη διατροφή, την κινητικότητα και την καθαριότητα. Υπάρχουν τέσσερα επίπεδα (I, II, III και ειδικές δυσκολίες) και ένα πρόσωπο πρέπει να χρειάζεται ουσιαστική βοήθεια για τουλάχιστον 6 μήνες για να προκριθεί. Η αποζημίωση μπορεί να καταβληθεί είτε στο άτομο με άνοια, έτσι ώστε να μπορεί να πληρώσει τον φροντιστή σε μετρητά, είτε άμεσα στις υπηρεσίες ("Sachleistung").

Παράλληλα, υπάρχουν μερικές διατάξεις για τους φροντιστές που προέρχονται από εθνοτικές μειονότητες καθώς στη Γερμανία οι περισσότεροι κατάγονται από την Τουρκία. Στο Βερολίνο, για παράδειγμα, το "AWO Landesverband"(οργανισμός υποστήριξης φροντιστών) προσφέρει ενημερωτικές ημερίδες στα τουρκικά. Υπάρχουν επίσης ειδικές υπηρεσίες εξωτερικών ιατρείων σε περιοχές του Βερολίνου, ειδικά για τον τουρκικό λαό, αλλά δεν χρησιμοποιούνται σε μεγάλο βαθμό δεδομένου ότι δεν είναι γνωστές. Η οργάνωση προσπαθεί να προσεγγίσει τους μουσουλμάνους μέσα από τα τζαμιά. Άλλες οργανώσεις που παρέχουν

βοήθεια στους μετανάστες, έχουν αναπτύξει κατευθυντήριες γραμμές για το πώς να φροντίσουν τους ηλικιωμένους μετανάστες με τρόπο που να σέβεται την πολιτισμική τους προέλευση.

Ακόμη, υπάρχουν διάφορες υπηρεσίες που παρέχουν πληροφορίες οι οποίες χρηματοδοτούνται από το κράτος ή από μη κυβερνητικές οργανώσεις. Για παράδειγμα, υπάρχουν 103 σύλλογοι Alzheimer και πολλές συμβουλευτικές υπηρεσίες για τις οικογένειες και τους φροντιστές. Οι οργανώσεις για το Alzheimer, άλλοι οργανισμοί και μικρές τοπικές ομάδες αυτοβοήθειας προσφέρουν συμβουλευτική και ομάδες υποστήριξης για τους φροντιστές. Συνάμα, υπάρχουν κάποιες δυνατότητες για διακοπές, αλλά συνήθως αυτό δεν είναι αρκετό. Οι περισσότερες είναι οργανωμένες από ενώσεις Alzheimer και χρηματοδοτούνται εν μέρει από την «LTCI» (Long-term care insurance). (Alzheimer-europe,2009)

Σύμφωνα με την «LTCI» τα άτομα με άνοια έχουν το δικαίωμα για το ποσό των 1.432 ευρώ ετησίως για να πληρώσουν έναν αντικαταστάτη φροντιστή, εάν ο κανονικός φροντιστής δεν είναι διαθέσιμος λόγω ασθένειας, κλπ. Με αυτά τα χρήματα μπορεί να πληρώσει για μια άλλη άτυπη φροντίδα ή έναν επαγγελματία φροντιστή, αλλά όχι έναν στενό συγγενή. Σύμφωνα με την Deutsche Gesellschaft για το Alzheimer, το ποσό των χρημάτων καλύπτει μόνο τα έξοδα για περίπου 2 εβδομάδες.

Παρέχεται εκπαίδευση για τους φροντιστές, η οποία ως επί το πλείστον επικεντρώνεται στην σωματική φροντίδα. Η Deutsche Gesellschaft Alzheimer (σε συνεργασία με την Janssen-Cilag), προώθησαν ένα ειδικό πρόγραμμα για τους φροντιστές των ατόμων με άνοια ("Hilfe beim Helfen"). Τα οφέλη από τη συνεργασία με έναν Οργανισμό Υγείας (Barmer Ersatzkasse), είναι η χρηματοδότηση των δαπανών. Οι φροντιστές μπορούν να επωφεληθούν με έως και 460ευρώ που είναι η αξία της εκπαίδευσης ανά έτος στο πλαίσιο του LTCI. Τα περισσότερα από αυτά τα μαθήματα οργανώνονται από τις τοπικές οργανώσεις Alzheimer. Παίρνουν τα χρήματα (έως και 460 ευρώ ανά συμμετέχοντα) απευθείας από τον Οργανισμό Υγείας.

Στην Γερμανία οι φροντιστές δεν έχουν νόμιμο δικαίωμα στη μισθωτή ή μη απουσία τους από την εργασία, αλλά ούτε και ελαστικό ωράριο εργασίας για τη φροντίδα κάποιου (αν και μπορεί να κάνει μια ιδιωτική συμφωνία με τον εργοδότη του). Τέλος, σύμφωνα με τον νόμο SGB XI, τα άτομα που παρέχουν φροντίδα τουλάχιστον 14 ώρες την εβδομάδα και τα οποία δεν εργάζονται περισσότερο από 30 ώρες την εβδομάδα έχουν δικαίωμα επιδοτούμενων συνταξιοδοτικών εισφορών από το κράτος. Για παράδειγμα, αν ένας φροντιστής μειώσει το



ωράριο εργασίας του σε 20-40 ώρες την εβδομάδα, η LTCI πληρώνει για 20 ώρες στο ταμείο συντάξεων. (Alzheimer-europe,2009)

### **3.3 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΑΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΟΣΟΝ ΑΦΟΡΑ ΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΙΜΩΝ ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΟΥΝ ΕΝΑ ΑΤΟΜΟ ΤΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΤΟΥΣ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ**

#### 3.3.1 Στόχοι και δομή του προγράμματος EUROFAMCARE

Ο κύριος στόχος της μελέτης EUROFAMCARE ήταν η αξιολόγηση σε ευρωπαϊκό επίπεδο της κατάστασης των ατόμων που έχουν αναλάβει τη φροντίδα μεγάλων σε ηλικία εξαρτώμενων ατόμων του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Σκοπός ήταν να καλυφθεί σε διευρωπαϊκό και πανευρωπαϊκό επίπεδο το γνωστικό κενό όσον αφορά τα χαρακτηριστικά, το εύρος, την ύπαρξη, την αποδοχή και τη χρήση υπηρεσιών οι οποίες στην Ευρώπη υποστηρίζουν άτομα που έχουν αναλάβει τη φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων του οικογενειακού τους περιβάλλοντος έτσι ώστε να διατυπωθούν κάποιες προτάσεις:

- Μακροπρόθεσμα, σχετικά με την εφαρμογή περιεκτικών πολιτικών για ηλικιωμένα άτομα στην Ευρώπη, οι οποίες θα είναι πιο φιλικές προς τα άτομα που έχουν αναλάβει τη φροντίδα τους,
- Μεσοπρόθεσμα, σχετικά με την ανάπτυξη νέων συνεργασιών μεταξύ των φορέων παροχής υπηρεσιών, των τοπικών αρχών και των οικογενειών που αναλαμβάνουν τη φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων καθώς επίσης και σχετικά με την εφαρμογή καινοτόμων υπηρεσιών προσανατολισμένων στο χρήστη και
- Βραχυπρόθεσμα, σχετικά με τη συστηματική και επαρκή διάδοση της γνώσης σχετικά με την παροχή φροντίδας, συμβάλλοντας έτσι σημαντικά στη βελτίωση της κατάστασης των ηλικιωμένων που δέχονται τη φροντίδα άλλων ατόμων και συγχρόνως στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που προσφέρουν φροντίδα σε αυτά τα άτομα.

Σε διευρωπαϊκό επίπεδο, μια ομάδα-πυρήνας η οποία αποτελείτο από έξι χώρες, τη Γερμανία (που λειτούργησε ως συντονίστρια), την Ελλάδα, την Ιταλία, την Πολωνία και το Ηνωμένο Βασίλειο, διεξήγαγε βασικές ερευνητικές μελέτες σχετικά με τα άτομα που φροντίζουν εξαρτώμενα ηλικιωμένα άτομα του οικογενειακού τους περιβάλλοντος καθώς επίσης και μελέτες σχετικά με τις παροχές αντιστοίχων υποστηρικτικών υπηρεσιών οι οποίες περιγράφονται παρακάτω:

- Μια έρευνα-βάση που έγινε σε περίπου 6.000 άτομα (1.000 ανά χώρα) που φροντίζουν κάποιο ηλικιωμένο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος και στην οποία χρησιμοποιήθηκε ένα κοινά συμφωνημένο πρωτόκολλο για να γίνει η επιλογή του δείγματος και να διεξαχθεί η έρευνα, ένα κοινό εργαλείο αξιολόγησης/ερωτηματολόγιο για προσωπικές συνεντεύξεις με το δείγμα των ατόμων που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, για συγκέντρωση στοιχείων και για μια κυρίως ποσοτική, αλλά και εν μέρει ποιοτική, ανάλυση των δεδομένων.
- Μια δευτερογενής έρευνα που έγινε στο αρχικό δείγμα των ατόμων που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος ένα χρόνο μετά τις αρχικές συνεντεύξεις.
- Μια μελέτη που έγινε στους φορείς παροχής υπηρεσιών, βασισμένη σε συνεντεύξεις με προσωπικό σε σημαντικές θέσεις, το οποίο παρείχε υπηρεσίες σε άτομα που φροντίζουν κάποιο ηλικιωμένο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος και/ή σε αυτά τα ίδια τα ηλικιωμένα άτομα, και οι οποίες αναλύθηκαν κυρίως με ποιοτικές μεθόδους.

Αυτές οι ερευνητικές μελέτες αποτελούν τη βάση της έκθεσης της ευρωπαϊκής έρευνας που διενεργήθηκε στην Ελλάδα το 2006.

### 3.3.2 Συμπεράσματα και προτάσεις της Ευρωπαϊκής Έρευνας

Σύμφωνα με τα συμπεράσματα της ευρωπαϊκής έρευνας (Τριανταφύλλου, κ.α., 2006) για την οικογένεια που φροντίζει εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα, οι ανισότητες στην ελληνική κοινωνία δεν παρουσιάζονται πουθενά πιο εμφανώς από ό,τι σε αυτή τη μελέτη που έγινε για τα άτομα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Πολλά από τα άτομα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος είναι άτομα μεγάλης ηλικίας και ένα πολύ μεγάλο ποσοστό λαμβάνει μικρό εισόδημα κατά μέσο όρο (1.100 ευρώ ήταν ο μέσος όρος του εισοδήματος ενός νοικοκυριού 3 ατόμων, το οποίο όμως κυμαινόταν από 40 ευρώ έως 10.000 ευρώ το μήνα), κατάσταση που θα είναι όλο και πιο έντονη στο μέλλον.

Η μελέτη έδειξε ότι τα άτομα στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος ακόμη προσπαθούν να καλύψουν τις ολοένα αυξανόμενες απαιτήσεις που ενέχει η παροχή φροντίδας μακροπρόθεσμα σε εξαρτώμενα άτομα μεγάλης

ηλικίας εντός παραδοσιακών πλαισίων, ωστόσο, που βασίζονται σε δημογραφικά χαρακτηριστικά που είχε στο παρελθόν ο ελληνικός πληθυσμός και τα οποία έχουν αλλάξει ριζικά. Στο παρελθόν υπήρχε μεγάλος αριθμός παιδιών που μοιράζονταν την φροντίδα των εξαρτώμενων γονιών τους για σχετικά μικρά διαστήματα πριν αυτοί να αποβιώσουν πολύ νωρίς. Αυτό που προκύπτει από την έρευνα της EUROFAMCARE είναι ότι τα άτομα στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, ακόμη προσπαθούν να αντιμετωπίσουν αυτό το παραδοσιακό σύστημα αξιών που βασίζεται στην οικογένεια, στο σεβασμό ατόμων μεγάλης ηλικίας και στο ρόλο των γυναικών όλοι αυτοί οι παράγοντες μπορούν πιθανόν να συμβάλλουν στο να αντεπεξέλθουν σχετικά ικανοποιητικά στο ρόλο τους παρά την έλλειψη επίσημης υποστήριξής τους.

Όμως, η πραγματικότητα είναι ότι αυτή η ποιότητα καθημερινής φροντίδας που προσφέρεται από άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος μπορεί ενδεχομένως να πληγεί από αυτή την έλλειψη κρατικής υποστήριξης σε οικογένειες που προσφέρουν φροντίδα και εξίσου σημαντικό είναι το γεγονός ότι υπάρχουν μακροπρόθεσμες αρνητικές συνέπειες για πολλά άτομα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος και τα οποία χάνουν εισόδημα, παίρνουν ανεπαρκείς συντάξεις και βιώνουν την ανέχεια όταν φτάσουν σε μεγάλη ηλικία καθώς επίσης και το γεγονός ότι παρατηρούνται αρνητικές επιδράσεις στη σωματική και ψυχική τους υγεία καθώς μεγαλώνουν.

Με βάση όχι μόνο τα πορίσματα της Ευρωπαϊκής Έρευνας που διενεργήθηκε στην Ελλάδα, αλλά και της εθνικής έκθεσης για να προσφερθεί καλύτερη υποστήριξη στα άτομα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος θεωρήθηκαν αναγκαία τα παρακάτω:

1. Πληροφόρηση – σχετικά με τις υπηρεσίες, τα δικαιώματα και τις ασθένειες του ηλικιωμένου ατόμου. Αυτή πρέπει να παρέχεται σε πολλές μορφές και από πολλές υπηρεσίες.
2. Οικονομική βοήθεια – για την κάλυψη κάποιων δαπανών που προκύπτουν από την παροχή φροντίδας και για να διασφαλιστεί ότι τα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος που προσφέρουν φροντίδα δεν καταλήγουν να είναι ανασφάλιστα και να παίρνουν ανεπαρκείς συντάξεις αργότερα στη ζωή τους όπως συμβαίνει συνήθως με πολλές γυναίκες μεγάλης ηλικίας.
3. Περισσότερες υπηρεσίες οι οποίες θα ανταποκρίνονται πολύ καλύτερα στις ανάγκες των εξαρτώμενων ατόμων μεγάλης ηλικίας καθώς επίσης και των ατόμων του οικογενειακού τους

περιβάλλοντος που τα φροντίζουν, θα προσεγγίζουν αυτά τα άτομα και θα αντιλαμβάνονται ότι η κάλυψη των αναγκών θα πρέπει να γίνεται σε 24ωρη βάση.

4. Νέες υπηρεσίες και μορφές υποστήριξης π.χ. φροντίδα του ηλικιωμένου ατόμου κατά τη διάρκεια προγραμματισμένων διακοπών και σε έκτακτες περιπτώσεις έτσι ώστε να απαλλάσσονται από τις ευθύνες τα άτομα του οικογενειακού του περιβάλλοντος που το φροντίζουν, υποστήριξη των ατόμων που παρέχουν φροντίδα επί πληρωμή και υποστήριξη που να επικεντρώνεται ειδικά, αλλά όχι αποκλειστικά, σε άτομα με προβλήματα συμπεριφοράς.

5. Ολοκληρωμένη φροντίδα οι κοινωνικές υπηρεσίες και οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να συνεργάζονται έτσι ώστε να παρέχεται πραγματική βοήθεια στα άτομα που φροντίζουν ένα άτομο του οικογενειακού του περιβάλλοντος. Αυτό προκύπτει από άλλες μελέτες που έχουν γίνει στην Ελλάδα και στην Ευρώπη π.χ. PROCARE, δίκτυο CARMEN.

6. Εργατικό δυναμικό/επίσημοι φορείς παροχής φροντίδας. Είναι σημαντικό να βρεθεί και να αναπτυχθεί κατάλληλο προσωπικό παροχής φροντίδας. Επομένως, θα πρέπει να μεγιστοποιηθεί το δυναμικό του σημερινού προσωπικού π.χ. μετανάστες που να είναι πλήρως εκπαιδευμένοι και με πιστοποιήσεις, εργοθεραπευτές που να έχουν εκπαιδευτεί στο να εκτιμούν περιεκτικά τις διάφορες ανάγκες, μελέτη των αναγκών, προσδιορισμός και εφαρμογή συγκεκριμένων προτάσεων ως κάτι απολύτως αναγκαίο.

7. Η περιεκτική εκτίμηση των αναγκών είναι σημαντική για τη σωστή κατανομή των πόρων (επιδόματα αναπηρίας και συντάξεις) και την παροχή υπηρεσιών. Το υπάρχον παλαιωμένο σύστημα ιατρικών επιτροπών για την εκτίμηση της ανικανότητας θα πρέπει να αναδιοργανωθεί έτσι ώστε να αντικατοπτρίζει και να καλύπτει τις αυξανόμενες και πολύπλοκες ανάγκες των σημερινών και μελλοντικών γενιών Ελλήνων μεγάλης ηλικίας που εξαρτώνται από άλλα άτομα αυτό περιλαμβάνει συστηματική ποιοτική αξιολόγηση και έλεγχο των υπηρεσιών (Τριανταφύλλου, κ.α., 2006).

### **3.4. ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ**

Στο 3<sup>ο</sup> κεφάλαιο αξιοποιούμε το δίτολο Ελλάδα-Ευρώπη και εστιάζουμε σε υπηρεσίες και προγράμματα για την κοινωνικοοικονομική υποστήριξη των φροντιστών. Παραθέτουμε τους στόχους και τη δομή του προγράμματος EUROFAMCARE αλλά και τα συμπεράσματα και τις προτάσεις σύμφωνα με τα αποτελέσματα της Ευρωπαϊκής Έρευνας του εν λόγω προγράμματος. .

Μερικές από τις υπηρεσίες που εφαρμόζονται στην Ελλάδα είναι το «Βοήθεια στο σπίτι», η εταιρία νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, η Ψυχογηριατρική εταιρία «ο Νέστωρ» που δρουν και στο χώρο της ενημέρωσης. Ακόμα υπάρχουν δράσεις που γίνονται για την ενημέρωση, την ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη των φροντιστών στην Ελλάδα. Στη λογική αυτή δρα και η ομάδα «Φροντίδα» όπου έχει μια πληθώρα υποομάδων που δρουν στο χώρο των φροντιστών.

Μολονότι σε ένα γενικότερο φάσμα οι ανάγκες των άτυπων φροντιστών έχουν τον ίδιο παρονομαστή, ωστόσο η προσφορά από το εκάστοτε κράτος διαφοροποιείται. Δηλαδή, οι τύποι των υπηρεσιών της φροντίδας που παρέχονται είναι παρόμοιοι σε όλα τα κράτη, ωστόσο σε κάποιες χώρες, εφαρμόζονται λύσεις που προσαρμόζονται στις αντίστοιχες ιδιαιτερότητες, καθώς οι ανάγκες και οι συνθήκες ποικίλλουν και εξελίσσονται συνεχώς

Τα προγράμματα και οι υπηρεσίες που εφαρμόζονται στο εξωτερικό καλύπτουν, ένα ευρύ φάσμα των αναγκών των φροντιστών είτε πρόκειται για εκπαίδευση, είτε για οικονομική ενίσχυση. Ακόμα, χώρες όπως η Ισπανία μολονότι βρίσκονταν σε μια όχι παράταιρη λογική από την Ελλάδα έχουν κάνει βήματα ως προς την ενίσχυση και φροντίδα των εξαρτωμένων ατόμων με κύριο άξονα την αυτονομία τους. Επί προσθέτως σε χώρες όπως η Γερμανία, το άτομο που λαμβάνει ή παρέχει φροντίδα έχει πρόσβαση σε ένα ικανοποιητικό βαθμό επιδομάτων και πληροφόρησης. Ενώ ειδικότερα όσον αφορά τα άτομα με άνοια υπάρχει πλειάδα συλλόγων που δρουν στην ενημέρωση και στην εξυπηρέτηση με γνώμονα την οικογένεια και το φροντιστή.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### **ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΗ ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ**

#### **4.1.: ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ**

Στα πλαίσια μιας συνεργασίας, σύμφωνα με τους Aradine & Pridham (1973) « απαιτούνται κοινές προσπάθειες και ενέργειες για την καθιέρωση κοινών στόχων». Κάθε άτομο πρέπει να συμβάλλει για την καθιέρωση στόχων που ικανοποιούν τα μέλη που συνεργάζονται μεταξύ τους, αλλά επιπλέον πρέπει να αναγνωρίζεται η ιδιαίτερη μερικές φορές συμβολή κάποιου μέλους της ομάδας σαν ειδικού για την επίλυση ενός προβλήματος». (Σαπουντζή-Κρέπια,1995)

Σύμφωνα με τους Mailick & Ashley (1981) ο όρος της συνεργασίας φέρνει συνήθως στο νου την εικόνα της συνεδρίασης μιας ομάδας. Η συνειρμική αυτή σύνδεση είναι ατυχής επειδή συνεργασία είναι μια ευρύτερη διαδικασία και η συνεδρίαση της ομάδας είναι μόνο ένα στοιχείο από τις τεχνικές και τους μηχανισμούς, με τους οποίους επιτυγχάνεται η διαδικασία της συνεργασίας. Η διεπιστημονική συνεργασία περιλαμβάνει επικοινωνία, καθοδήγηση με την έννοια της συμβουλευτικής, τήρηση κοινών στοιχείων, επανεκτίμηση των στοιχείων, ανταλλαγή πληροφοριών και ιδεών και επίσημα θεσμοθετημένες συναντήσεις και συνεδριάσεις. Οι επαγγελματίες υγείας, υπό το πρίσμα της ολιστικής προσέγγισης, εγκαταλείπουν τις μοναχικές τους «δράσεις» και καταφεύγουν στη συνεργασία με άλλους επαγγελματίες, υπερπηδώντας με αυτό τον τρόπο το εμπόδιο της εξειδίκευσης και αντιμετωπίζοντας τον άρρωστο ολιστικά (Πανταζάκας και Μέντης, 2002).

Η διεπιστημονική συνεργασία είναι η επιστημονικά σχεδιασμένη και διασυνδεδετική προσπάθεια για την επίτευξη ενός σκοπού που απαιτεί αλληλοεξαρτώμενες γνώσεις, εμπειρία και υπηρεσίες διαφορετικών επιστημονικών αντικειμένων. Πέρα όμως από την δυνατότητα που δίνεται στους επαγγελματίες να αξιοποιήσουν τις γνώσεις και τις ικανότητές τους μέσω της συνεργασίας τους για την παροχή καλύτερης φροντίδας, η διεπιστημονική συνεργασία έχει και ένα υποστηρικτικό ρόλο για τους εργαζομένους -μέλη της ομάδας απέναντι στις δύσκολες επαγγελματικές εμπειρίες τους (Αλτάνης, 1991).

Η πολυπλοκότητα των σημερινών συστημάτων υγείας σε συνδυασμό με το αυξανόμενο κόστος των υπηρεσιών, αναδεικνύει τη χρησιμότητα της διεπιστημονικής συνεργασίας ως ένα

σχήμα που μπορεί να προσφέρει την απαιτούμενη για τα συστήματα υγείας ευελιξία και προσαρμοστικότητα. Επίσης υπάρχει η ανάγκη των επαγγελματιών για προσαρμογή σε νέα σχήματα, η ανάπτυξη της βούλησης για κοινές μαθησιακές εμπειρίες, με δημιουργία ευρύτερων επαγγελματικών συμμαχιών (Σαπουντζή-Κρέπια κ.ά., 2001).

Το 1978 με τη Διακήρυξη της Άλμα - Άτα και τις προτροπές του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας σημειώθηκε μεταξύ άλλων η ανάγκη για αποτελεσματικότερη συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων επαγγελματιών, αλλά και η συμμετοχή των χρηστών των υπηρεσιών φροντίδας υγείας, με σκοπό την πληρέστερη παροχή φροντίδας και αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών (ΕΚΠΑ,2002). Οι επαγγελματίες υγείας αποκτούν έντονο ενδιαφέρον για την διεπιστημονική συνεργασία και την ομάδα υγείας, ενώ το όλο θέμα έχει απασχολήσει τους επιστήμονες και έχει ευρέως συζητηθεί ως εφαρμόσιμο σε όλα τα επίπεδα φροντίδας υγείας (Σαπουντζή και Κρέπια κ.ά., 2001).

Οι συνεχώς αυξανόμενες απαιτήσεις του χώρου υγείας καθιστούν αναγκαίες τις συνεργασίες μεταξύ επαγγελματιών και επιστημόνων. Ο αυξανόμενος αριθμός ευάλωτων ηλικιωμένων και ατόμων που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις, οι μεγάλες απαιτήσεις των ψυχικά πασχόντων, η εξέλιξη της γενετικής επιστήμης και οι επιπτώσεις της μόλυνσης του περιβάλλοντος στην υγεία είναι ζητήματα που δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν μονομερώς από μία επιστήμη ή ένα επάγγελμα (ΕΚΠΑ,2002). Επιπρόσθετα η ανάπτυξη εξειδικεύσεων στο χώρο της υγείας ανέδειξε την ανάγκη για συνεργασία επαγγελματιών. Γιατί η εξειδίκευση σημαίνει και «εξειδικευμένο» τρόπο σκέψης στην παροχή φροντίδας ανάλογα με την ειδικότητα του κάθε επαγγελματία που μόνο με τη συνεργασία μπορεί να προσπελαστεί, ώστε να σχηματιστεί πλήρης εικόνα και να παρασχεθεί ολοκληρωμένη φροντίδα προς τον ασθενή/άνθρωπο ως όλο (McNauht από Σαπουντζή και Κρέπια, 2001). Απόρροια αυτού ήταν η δημιουργία τάσης για συνυπευθυνότητα και επομένως συνεργασία για την λήψη κοινά αποδεκτών αποφάσεων που αναφέρονται στην φροντίδα υγείας των πολιτών αλλά και στη διοίκηση των οργανισμών υγείας (ΕΚΠΑ,2002).

## **4.2 ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ**

Σύμφωνα με τον Ν.3370/2005 άρθρο 1 και 2 "Η Δημόσια Υγεία είναι επένδυση για τη διατήρηση και βελτίωση του ανθρώπινου κεφαλαίου της χώρας. Ως Δημόσια Υγεία ορίζεται το

σύνολο των οργανωμένων δραστηριοτήτων της πολιτείας και της κοινωνίας, που είναι επιστημονικά τεκμηριωμένες και αποβλέπουν στην πρόληψη νοσημάτων, στην προστασία και την προαγωγή της υγείας του πληθυσμού, στην αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής...". "Στενά συνδεδεμένες με την έννοια της Δημόσιας Υγείας είναι οι έννοιες της ανάπτυξης και προαγωγής της υγείας, της εκτίμησης των επιπτώσεων στην υγεία διαφόρων πολιτικών και προγραμμάτων, της διαχείρισης του κινδύνου για την υγεία, της βελτίωσης της ποιότητας των υπηρεσιών και των συνθηκών διαβίωσης, καθώς και των προτεραιοτήτων για την υγεία".

Στην ευρύτερη έννοια της Δημόσιας Υγείας περιλαμβάνονται, επίσης, ο σχεδιασμός και η αποτίμηση των υπηρεσιών υγείας, καθώς και η κοινωνικοοικονομική αξιολόγηση των υγειονομικών προγραμμάτων και παρεμβάσεων...". Σε γενικές γραμμές, η Δημόσια Υγεία αναφέρεται στην «υγεία του πληθυσμού», και η εφαρμογή της είναι θέμα κυρίως «πολιτικής επιλογής» (Κρεμαστινού, 2007).

Οι βασικές λειτουργίες της Δημόσιας Υγείας συνίσταται ιδίως:

- Στην παρακολούθηση της υγείας του πληθυσμού, καθώς και των παραγόντων που την επηρεάζουν.
- Στην προστασία και προαγωγή της υγείας, καθώς και στην πρόληψη ασθενειών.
- Στο σχεδιασμό και στην αξιολόγηση υπηρεσιών υγείας.
- Στην προάσπιση των αναγκών υγείας των διαφόρων ομάδων του πληθυσμού.
- Στον έλεγχο των λοιμωδών νοσημάτων και άλλων υψηλής επικράτησης νοσημάτων, και στην αντιμετώπιση εκτάκτων κινδύνων και απρόβλεπτων ειδικών συνθηκών.(BeSTRONG.ORG.GR,2013)

### **4.3 ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**

Στη διεθνή πρακτική έχει επικρατήσει μια πληθώρα ορισμών για την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας (ΠΦΥ). Μία προσπάθεια αναζήτησης των ορισμών που έχουν καταγραφεί, ανέδειξε πολλές και διαφορετικές προσεγγίσεις. Ο ορισμός αποδίδεται κάθε φορά διαφορετικά, καθώς καθορίζεται από το φάσμα των υπηρεσιών που παρέχονται, τις ανάγκες του πληθυσμού και τα χαρακτηριστικά του ανθρώπινου δυναμικού που υπηρετεί στον τομέα αυτό. Η ΠΦΥ δεν ταυτίζεται πλήρως με τη γενική οικογενειακή ιατρική, αλλά αποτελεί μία ευρεία έννοια, η οποία



περιλαμβάνει το δίκτυο των δομών, των τεχνολογιών και του ανθρώπινου κεφαλαίου που προσφέρει υπηρεσίες υγείας στην κοινότητα. Διαμέσου αυτής παρέχονται υπηρεσίες σχετικές με την πρόληψη, τη διάγνωση, τη θεραπεία και την αποκατάσταση με στόχο τη διατήρηση και βελτίωση του επιπέδου υγείας και την επίτευξη κοινωνικής ευεξίας (Υπ. Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2005).

Η έννοια της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, η οποία περιλαμβάνει την πρόληψη, καθορίστηκε το 1978 με την διακήρυξη της Alma - Ata και ορίζεται ως: «Βασική φροντίδα βασισμένη σε πρακτικές, επιστημονικά τεκμηριωμένες και κοινωνικά αποδεκτές μεθόδους και τεχνολογία. Η φροντίδα αυτή είναι στη διάθεση όλων των πολιτών της κοινότητας και των οικογενειών τους και παρέχεται με την πλήρη συμμετοχή τους και σε κόστος που η κοινότητα και η χώρα μπορεί να επωμισθεί σε κάθε στάδιο της ανάπτυξής της, μέσα στο πνεύμα της αυτοδυναμίας και της αυτοδιάθεσης. Η ΠΦΥ αποτελεί ένα βασικό συστατικό στοιχείο, όχι μόνο του συστήματος υγείας μιας χώρας, του οποίου είναι το κεντρικό σημείο αναφοράς, αλλά και του γενικότερου κοινωνικοοικονομικού εποικοδομήματος. Η ΠΦΥ φέρνει τη φροντίδα υγείας όσο το δυνατόν κοντύτερα στους χώρους όπου οι άνθρωποι ζουν και εργάζονται και αποτελεί το πρώτο στοιχείο σε μια συνεχή διαδικασία παροχής υπηρεσιών υγείας». Συνοψίζοντας, με τον όρο πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας νοείται η ενασχόληση με τα κύρια υγειονομικά προβλήματα της κοινότητας και η παροχή των αναγκαίων υπηρεσιών προαγωγής, πρόληψης, θεραπείας και αποκατάστασης της υγείας του πληθυσμού.

Η επιλογή της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας ως κεντρικού άξονα πολιτικής υγείας του 21ου αιώνα στηρίζεται σε 4 χαρακτηριστικά:

1. Υπολογίζεται ότι το 90 % των ιατρικών προβλημάτων μπορούν να επιλυθούν στο επίπεδο αυτό.
2. Είναι μορφή παροχής υπηρεσιών που χαρακτηρίζεται από τον όρο «αξία» της ιατρικής φροντίδας, διότι παρέχει ποιότητα υπηρεσιών, ικανοποίηση του πάσχοντα και αποδοτική χρησιμοποίηση των πόρων.
3. Εξασφαλίζει τη διαπροσωπική σχέση ιατρού - πάσχοντος, με έκφραση στην αμοιβαία εμπιστοσύνη, δίνοντας ανθρωπιστική διάσταση στην ιατρική φροντίδα και
4. Είναι το κατ' εξοχήν μέσο επίτευξης των στόχων της προαγωγής και διατήρησης της υγείας και ο φορέας που εγγυάται την καλύτερη μορφή φροντίδας υγείας και πρόνοιας για τους χρόνιους πάσχοντες και τους ηλικιωμένους με πολλαπλά προβλήματα. (Καλαποθάκη, 2000)

Μια από τις σημαντικότερες πρόσφατες αλλαγές στο χώρο της υγείας διεθνώς υπήρξε το αυξανόμενο ενδιαφέρον για την παροχή πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και την πρόληψη. Ενισχύθηκε η άποψη ότι το επίκεντρο της προσοχής της σύγχρονης ιατρικής φροντίδας θα πρέπει να είναι το εξατομικευμένο πάσχον άτομο, όχι ως απρόσωπη βιολογική ατομικότητα, αλλά ως κοινωνική οντότητα και κυρίως προσωπική ετερότητα με το δικό του μικρό ή μεγάλο περιβάλλον και το δικό του τρόπο συμπεριφοράς. Έτσι, στα σύγχρονα συστήματα υγείας η καθημερινή πρακτική δεν περιορίζεται πλέον στην καταπολέμηση μόνο της νόσου, αλλά στη διάβιου συντήρηση. (Τούντας, 2002)

Στη χώρα μας η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας περιορίζεται ουσιαστικά στην πρωτοβάθμια ιατρική περίθαλψη, η οποία ασκείται αποσπασματικά και χωρίς συντονισμό από τα εξωτερικά ιατρεία των νοσοκομείων, τα πολυϊατρεία των ασφαλιστικών οργανισμών και τους συμβεβλημένους με αυτούς γιατρούς, καθώς και από τα αγροτικά ιατρεία για τον αγροτικό πληθυσμό. Με το Ν. 1397/ 83 τίγονται τα προβλήματα της συνολικής κάλυψης των αναγκών του πληθυσμού και θεσμοθετούνται οι αρχές και οι στόχοι της πρωτοβάθμιας φροντίδας για την υγεία. (Υπ. Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2005)

#### **4.4 Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΗ ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ**

Η κοινωνική εργασία έχει εφαρμογές σε όλα τα είδη και τις μορφές των υπηρεσιών και των προγραμμάτων δημόσιας υγείας και ψυχικής υγείας, ξεχωριστά, που υπάρχουν για κάθε ηλικιακή ομάδα και λειτουργούν σε κεντρικό, περιφερειακό, τοπικό και κοινοτικό επίπεδο. Σε όλες τις βαθμίδες υγείας έχει θεσμοθετηθεί η λειτουργία κοινωνικών υπηρεσιών οι οποίες στελεχώνονται αποκλειστικά από κοινωνικούς λειτουργούς.

Στα τέλη της δεκαετίας του 1970, όταν η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας όρισε το χώρο της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας ως τη βασική βαθμίδα κάθε σύγχρονου συστήματος υπηρεσιών υγείας, συστήθηκαν θέσεις κοινωνικών λειτουργών και στους τρεις τομείς πρόληψης. (Καλλινικάκη, 1998).

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στη δημόσια υγεία είναι πολύπλευρος με πολλαπλές λειτουργίες της κλινικής Κοινωνικής Εργασίας και του Κοινωνικού Σχεδιασμού. Συμβάλει στην πρόληψη και αντιμετώπιση των συναισθηματικών και κοινωνικοοικονομικών προβλημάτων του ασθενή και οι δράσεις του επεκτείνονται στην οικογένεια, την κοινότητα και την διασύνδεση

- αξιοποίηση φορέων με σκοπό την ενδυνάμωση, την ενεργοποίηση, την αποκατάσταση και την επανένταξή τους στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (hospsra,2009).

Ο κοινωνικός λειτουργός δραστηριοποιείται σε υποστηρικτικό, συμβουλευτικό, θεραπευτικό, οργανωτικό, ερευνητικό επίπεδο και οι ρόλοι και οι αρμοδιότητές του ποικίλλουν και διαφοροποιούνται ανάλογα τον άξονα δράσης του. Σύμφωνα με τους Πανταζάκα και Μέντη (2002) ο κοινωνικός λειτουργός έχει τις ακόλουθες αρμοδιότητες:

- Προληπτικής Παρέμβασης
- Επείγουσας Παρέμβασης:
- Κλινικής Παρέμβασης:
- Έρευνας και Εκπαίδευσης

Σε όλα τα πλαίσια υγείας ο κοινωνικός λειτουργός βοηθά το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό να αναγνωρίσει τις κοινωνικές ανάγκες των ασθενών και την κοινωνική διάσταση κάθε προβλήματος υγείας, την ποικίλη και συγκαλυμμένη μορφή του κάτω από σωματικά ενοχλήματα. Ακόμη βοηθά στην αναγνώριση και την αποκωδικοποίηση των συναισθηματικών παραμέτρων, και κυρίως του φόβου, οι οποίες συχνά περιπλέκουν και διαστρεβλώνουν την κλινική εικόνα του ασθενούς.(τα ενεργά συμπτώματά του).(Καλλινικάκη,1998).

Βέβαια ο κοινωνικός λειτουργός δεν περιορίζεται μόνο σε στενά πλαίσια μιας “κτιριακής δομής” αλλά πολλές από τις δεξιότητες που προαναφέρθηκαν εφαρμόζονται σε πολλές πτυχές της ζωής του εξυπηρετούμενου. Δηλαδή είναι ανάγκη να αναφερθεί ότι η δουλειά του κοινωνικού λειτουργού, όταν αναφερόμαστε γενικά στην φροντίδα υγείας αλλά και ειδικά στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, απαιτεί ποικιλομορφία στις δεξιότητες του, ειδικότερα όταν γίνεται με άξονα κάτι μεγαλύτερο όπως μια ολόκληρη κοινότητα. Χαρακτηριστική είναι η δουλειά του κοινωνικού λειτουργού με βάση την κοινότητα, όπου τα επαγγελματικά καθήκοντα του είναι διευρυνμένα και σε μεγαλύτερο βάθος. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να διαφοροποιούνται οι ρόλοι που οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να αναλάβουν στα πλαίσια των κοινοτικών παρεμβάσεων. Ανάλογα με τη στρατηγική και τις μεθόδους που υιοθετεί το στέλεχος της Κοινοτικής Εργασίας στη συνεργασία του με μια οργανωμένη ομάδα, υποδύεται κάποιους ρόλους και αναλαμβάνει κάποιες δραστηριότητες. Επειδή όμως η εργασία με την κοινότητα δεν είναι μια στατική διαδικασία, συχνά υπάρχει εναλλαγή ρόλων και δραστηριοτήτων για να μπορεί το στέλεχος Κοινοτικής Εργασίας να ανταποκριθεί στις μεταβαλλόμενες συνθήκες. (Σταθόπουλος,2000)

Η σχετική βιβλιογραφία αναφέρει δεκάδες ρόλους και δραστηριότητες του επαγγελματικού στελέχους. Αν και δεν είναι εύκολος (και ίσως, ούτε χρήσιμος) ο διαχωρισμός στην περιγραφή των ρόλων και δραστηριοτήτων του στελέχους, κρίνεται σκόπιμος για την καλύτερη κατανόηση τους. Ο Rothman (1968), στο άρθρο με τίτλο «*Τρία πρότυπα εφαρμογής της άσκησης της Κοινωνικής Εργασίας με Κοινότητα*» υποστηρίζει ότι στο πρότυπο Τοπικής Ανάπτυξης, όπου κατά κανόνα η ακολουθούμενη στρατηγική είναι εκείνη της συνεργασίας, οι ρόλοι του στελέχους είναι η υποβάθμιση της οργανωμένης ομάδας, ο συντονισμός και η εμπύχωση. Αντίθετα στο πρότυπο της Κοινωνικής δράσης, όπου η στρατηγική είναι η σύγκρουση και η διαμάχη, οι ρόλοι του στελέχους είναι αυτοί του διαπραγματευτή, οργανωτή και ιδιαίτερα του ακτιβιστή. Γενικά στη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι το στέλεχος Κοινοτικής Εργασίας δρα ως διαμεσολαβητής, καταλύτης, υποκινητής, διαπραγματευτής, συνήγορος, εμπειρογνώμονας. Όλοι αυτοί οι όροι, και όσοι άλλοι χρησιμοποιούνται, όπως επισημαίνει σχετική έκθεση είναι χρήσιμοι στο βαθμό που κωδικοποιούν και «περιγράφουν τις διάφορες δραστηριότητες του στελέχους Κοινοτικής Εργασίας».(C.C.E.T.S.W., 1974).

Είναι αυτονόητο ότι, στο πλαίσιο της εργασίας του, το στέλεχος επιλέγει το ρόλο που του ταιριάζει σε κάθε περίπτωση, ανάλογα με τη στρατηγική την οποία έχει επιλέξει, την πολιτική και τις δεσμεύσεις της Οργάνωσης την οποία εκπροσωπεί, τους πόρους που έχει στη διάθεση του και τις πολιτικό-κοινωνικές συνθήκες κάτω από τις οποίες εργάζεται.(Σταθόπουλος,2000)

Οι ρόλοι τους οποίους υποδύεται το στέλεχος κοινωνικής εργασίας, όπως οι δραστηριότητες τις οποίες αναλαμβάνει, συμπίπτουν μέχρι ενός σημείου με άλλα στελέχη, (όπως λ.χ. στελέχη πολιτικών κομμάτων, νεολαίων, συνδικαλιστικών οργανώσεων) και επαγγελματίες. Τα επαγγελματικά καθήκοντα του κοινωνικού λειτουργού προσδιορίζουν και τους ρόλους που μπορεί να αναλάβει στο πλαίσιο των παρεμβάσεων του. Αυτοί μπορούν να συνοψιστούν στους εξής:

Υποστηρικτής: Το κοινοτικό στέλεχος εισάγει προβληματισμούς και ερωτήματα που συμβάλλουν στην κριτική συνειδητοποίηση των προβλημάτων της κοινότητας από τα μέλη της. Ενθαρρύνει τους κατοίκους να κινητοποιηθούν και να συμμετάσχουν σε συλλογικές δράσεις με στόχο την αντιμετώπιση των κοινοτικών αναγκών, παίζοντας καταλυτικό ρόλο στη διαδικασία της κοινωνικής αλλαγής. Επισημαίνουμε ότι ο ρόλος αυτός δεν είναι καθοδηγητικός και δε σημαίνει μια εξουσιαστική σχέση του κοινοτικού στελέχους με τα μέλη της κοινότητας. Το κοινοτικό στέλεχος περιορίζεται στην παροχή κινήτρων και ερεθισμάτων και συμβάλλει στη

διαμόρφωση ενός περιβάλλοντος που δίνει ευκαιρίες και δυνατότητες για συλλογική δράση, ανάπτυξη και ενδυνάμωση

Σχεδιαστής προγραμμάτων: Το κοινοτικό στέλεχος αξιοποιεί τις γνώσεις του και συμμετέχει μαζί με άλλους επιστήμονες στο σχεδιασμό των κοινοτικών παρεμβάσεων και στη χάραξη των στρατηγικών στόχων των κοινοτικών προγραμμάτων. Σημαντική είναι και η συμβολή του στο σχεδιασμό των μορφών συλλογικής δράσης και της κοινοτικής οργάνωσης της κοινότητας.

Κοινοτικός σύμβουλος: Η άσκηση συμβουλευτικής σε μέλη της κοινότητας, με στόχο αυτά να ανταποκριθούν σε προβλήματα, ανάγκες και συγκρούσεις που ανακύπτουν, είναι από τα πιο σημαντικά καθήκοντα του κοινωνικού λειτουργού. Ο τελευταίος βοηθά τα μέλη της κοινότητας να ενημερωθούν για τις πηγές χρηματοδότησης προγραμμάτων, της μεθόδους κάλυψης κοινοτικών αναγκών και τις υπάρχουσες υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας, στις οποίες μπορούν να απευθυνθούν για την αντιμετώπιση προβληματικών καταστάσεων.

Συνήγορος: Το κοινοτικό στέλεχος μεσολαβεί ανάμεσα στις ομάδες της κοινότητας και στις κρατικές οργανώσεις εκπροσωπώντας τα συμφέροντα των πρώτων. Συντάσσει εκθέσεις και υπομνήματα προς όφελος των μη προνομιούχων ατόμων και ομάδων στην κοινότητα συνηγορεί για την προστασία των δικαιωμάτων τους.

Διαμεσολαβητής: Το κοινοτικό στέλεχος μεσολαβεί ανάμεσα στις διάφορες υποομάδες της κοινότητας και διαπραγματεύεται αιτήματα και αντιδικίες τους έχοντας υπόψη του τις αρχές της κοινωνικής εργασίας, ιδιαίτερα τις αξίες της κοινωνικής δικαιοσύνης και του σεβασμού της πολιτισμικής ετερότητας.

Αξιολογητής αναγκών: Ο εργαζόμενος στο πλαίσιο προγραμμάτων κοινοτικής παρέμβασης διερευνά τα προβλήματα και τα βασικά χαρακτηριστικά της κοινότητας προκειμένου να εκτιμήσει τις ανάγκες της, αξιολογεί σε συνεργασία με άλλους εμπειρογνώμονες τα αποτελέσματα των κοινωνικών παρεμβάσεων και πρωτοβουλιών, και συντάσσει σχετικές εκθέσεις και εργασίες.

Συντονιστής και οργανωτής ομάδων: Το κοινοτικό στέλεχος αναλαμβάνει πρωτοβουλίες για την ενίσχυση των υφιστάμενων ομάδων και τη συγκρότηση καινούργιων, οργανώνει και συντονίζει τη δράση συλλόγων και επιτροπών, και τις δημόσιες συζητήσεις σε κοινοτικά θέματα.

*Διαχειριστής πόρων:* Ο εργαζόμενος διαχειρίζεται οικονομικούς πόρους, τους οποίους, εξασφαλίζει από διάφορους φορείς και συχνά αναλαμβάνει τη διαχείριση και το συντονισμό του ανθρώπινου δυναμικού που εργάζεται ή εμπλέκεται σε κοινοτικά προγράμματα. (Ζαϊμάκης, 2002).

#### **4.5 ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ**

Το 4<sup>ο</sup> κεφάλαιο αποτελεί ένα κομμάτι διευκρινήσεων των ορισμών, της δημόσιας υγείας, της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, της διεπιστημονικής συνεργασίας και του ρόλου του κοινωνικού λειτουργού, χωρίς να μένει σε μια στεγνή παράθεση. Η διεπιστημονική συνεργασία για να είναι επιτυχημένη χρειάζεται να έχει κοινούς σκοπούς και ανάπτυξη ενός σχεδίου δράσης. Ακόμα η συνεργασία στην ομάδα εκφράζεται και μέσα από τις ξεχωριστές γνώσεις και ικανότητες είτε είναι επαγγελματικές είτε είναι προσωπικές. Σε αυτή την κατεύθυνση το 1978 δημιουργήθηκε Διακήρυξη της Άλμα – Άτα, ενώ ταυτόχρονα καθορίστηκε η έννοια της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, με αποτέλεσμα να δοθεί ένας σαφέστερος ορισμός ο οποίος αποτελεί τον κύριο άξονα στην εφαρμογή της πολιτικής υγείας στον 21<sup>ο</sup> αιώνα. Ειδοποιός διαφορά και ποιοτική εξέλιξη αποτέλεσε το γεγονός ότι το πάσχον άτομο χρειάζεται να αντιμετωπίζεται ως μια κοινωνική οντότητα με το δικό του περιβάλλον. Μέσα σε αυτή τη δύνη ξεκαθαρίστηκε ότι η Δημόσια Υγεία είναι επένδυση για τη διατήρηση και βελτίωση του ανθρώπινου κεφαλαίου της χώρας. Επιπρόσθετα είχαμε την ανάπτυξη εξειδικεύσεων στο χώρο της υγείας όπου ανέδειξε την ανάγκη για συνεργασία επαγγελματιών

Στη συνέχεια γίνεται αναφορά στο ρόλο που έχει ο κοινωνικός λειτουργός στη δημόσια υγεία και την ποικιλότητα των αρμοδιοτήτων που έχει σε όλα τα πλαίσια της υγείας. Η κοινωνική εργασία έχει εφαρμογές σε όλα τα είδη και τις μορφές των υπηρεσιών και των προγραμμάτων υγείας και ψυχικής υγείας που υπάρχουν για κάθε ηλικιακή ομάδα και λειτουργούν σε κεντρικό, περιφερειακό, τοπικό και κοινοτικό επίπεδο. Αυτή η δραστηριοποίηση έχει ως επακόλουθο τη δράση του κοινωνικού λειτουργού μέσα από μια σειρά αρμοδιοτήτων που λαμβάνουν χώρα σε όλες τις πτυχές της υγείας. Ως εκ τούτου αποτελεί βοήθεια για το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό να αναγνωρίσουν τις ανάγκες των ασθενών, όχι μόνο σε επίπεδο ιατρικό, αλλά και ατομικό- κοινωνικό. Παράλληλα, δίνεται και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού ως κοινοτικό στέλεχος μέσα στην κοινότητα.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>

### **ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ**

#### **5.1. ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ**

Στην Ευρώπη τα τελευταία χρόνια έχει αναπτυχθεί ένα ευρύ φάσμα προσεγγίσεων για την παροχή μακροχρόνιας μέριμνας με σκοπό να εκσυγχρονίσουν, να διευρύνουν και να βελτιώσουν τις υπηρεσίες και να εφαρμόσουν προγράμματα εκπαίδευσης και ψυχοεκπαίδευσης της οικογένειας. (Dixon, et al, 2001, Solomon, 1996, Bertrando, 1992). Οι παρεμβάσεις αυτές δεν έχουν ως στόχο μόνο να ελαφρύνουν το βάρος που αναλογεί στους φροντιστές από την φροντίδα των ασθενών αλλά να τους μάθουν πώς να φροντίζουν τόσο το συγγενή τους όσο και τον εαυτό τους, ώστε να παραμείνουν υγιείς και δυνατοί στην προσπάθειά τους αυτή. Σε αντίθεση, στην Ελλάδα δεν λαμβάνονται μέτρα για τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των ηλικιωμένων και δεν θεσπίζονται υπηρεσίες και προγράμματα στήριξης που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των φροντιστών. Σύμφωνα με στοιχεία πρόσφατης έρευνας (Statharou, et al., 2011) στην ελληνική κοινωνία η φροντίδα στο σπίτι επιβαρύνει τη λειτουργικότητα των οικογενειών, μειώνει την ποιότητα ζωής και ειδικότερα τη διανοητική-ψυχική συνιστώσα της και προκαλεί άγχος και κατάθλιψη στους φροντιστές.

Η αδυναμία του ελληνικού κράτους να μεριμνήσει για την ανακούφιση και την προαγωγή του συμφέροντος των φροντιστών σε συνδυασμό με την έλλειψη διερεύνησης των αναγκών και του φορτίου των φροντιστών σε μεγάλες μελέτες, οι οποίες θα μπορούσαν να οδηγήσουν μέσα από τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα τους σε σημαντικές παρεμβάσεις, δημιούργησαν την αναγκαιότητα της εργασίας αυτής. Σε ένα δεύτερο επίπεδο, η διερεύνηση και χαρτογράφηση των αναγκών των ηλικιωμένων ατόμων της Δημοτικής Ενότητας Τυλίσου από τους εργαστηριακούς φοιτητές του ΚΕΚΑ Τυλίσου αποτέλεσε κίνητρο για τη διερεύνηση του φορτίου των φροντιστών προκειμένου να σχεδιαστούν ολοκληρωμένες, κατάλληλες και αξιολογήσιμες δράσεις για τους φροντιστές της κοινότητας. Η ανάγκη αυτή ενισχύθηκε μέσα από τη συστηματική παρατήρηση, μελέτη και επαφή με φορείς και κατοίκους. Μέσα από αυτή την επαφή παρατηρήθηκε ότι παράλληλα με τις ανικανοποίητες ανάγκες των ηλικιωμένων λαμβάνουν χώρα και οι ανικανοποίητες ανάγκες των φροντιστών, που αυτό μας αναγάγει στο φορτίο των άτυπων φροντιστών. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα η έρευνα μας να εστιάσει τόσο στο

φορτίο των φροντιστών όσο και στις πλευρές ανάτασης του, που συνδέονται με την παροχή φροντίδας και τις ιδιαιτερότητες μιας αγροτικής κοινότητας.

## **5.2. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ-ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

Τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης-εργασίας είναι τα ακόλουθα:

1. Η κατ' οίκον φροντίδα μειώνει την ποιότητα ζωής του φροντιστή και ειδικότερα τη διανοητική – ψυχική συνιστώσα της;
2. Η πλειοψηφία των άτυπων φροντιστών αντιλαμβάνονται ως υποχρέωση την παροχή φροντίδας;
3. Η παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένο άτομο έχει επιπτώσεις στον ελεύθερο χρόνο του φροντιστή;

Σκοπός της μελέτης είναι η διερεύνηση, χαρτογράφηση και αποτύπωση του φορτίου των άτυπων φροντιστών ηλικιωμένων ατόμων στην ημιορεινή αγροτική περιοχή της Δημοτικής Ενότητας Τυλίσου.

Συγκεκριμένα οι αντικειμενικοί στόχοι αυτής της μελέτης είναι:

1. Να περιγράψει το «προφίλ» των ατόμων που φροντίζουν ηλικιωμένους στη Δημοτική Ενότητα Τυλίσου.
2. Να χαρτογραφήσει τους φροντιστές της Δημοτικής Ενότητας Τυλίσου.
3. Να διερευνήσει την επιβάρυνση που βιώνουν οι άτυποι φροντιστές εξαιτίας της φροντίδας που παρέχουν στο ηλικιωμένο άτομο με τη χρήση σταθμισμένων κλιμάκων.

## **5.3. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ**

### 5.3.1. Πεδίο μελέτης

Η έρευνα για τη διερεύνηση και χαρτογράφηση του φορτίου των άτυπων φροντιστών διεξήχθη στην αγροτική περιοχή της Δημοτικής Ενότητας Τυλίσου. Ως αγροτική κοινότητα εννοείται η κοινότητα που αποτελείται από ένα μικρό σύνολο ατόμων που ζει σε μόνιμη βάση σε ένα συγκεκριμένο γεωγραφικό χώρο, με κοινούς θεσμούς, αξίες και παραδόσεις και με ανεπτυγμένο το αίσθημα των δεσμών που τους ενώνει μεταξύ τους και με τον τόπο στον οποίο ζουν (Ηλιάδης, 2013). Η γεωγραφική της θέση βρίσκεται σε αγροτική περιοχή, δηλαδή στην



ύπαιθρο και ο πληθυσμός της είναι περισσότερο ομοιογενής από πλευράς διαφόρων κοινωνικών και ψυχολογικών χαρακτηριστικών από ό,τι ο πληθυσμός των αστικών κέντρων. Τέτοια επίκτητα χαρακτηριστικά είναι: οι γλωσσικοί ιδιωτισμοί, ήθη και έθιμα, γνώμες και πεποιθήσεις, αξίες, τρόποι συμπεριφοράς, κ.ά. (Δαουτόπουλος, 1997).

Η δημοτική ενότητα Τυλίσου (πρώην Δήμος Τυλίσου) αποτελείται από δέκα οικισμούς, η έκταση της είναι 131.064 στρέμματα και ο πληθυσμός της φτάνει περίπου τους 4.000 κατοίκους. Η Τύλισος όπου και πραγματοποιήθηκε η έρευνα βρίσκεται στις ανατολικές υπώρειες του Ψηλορείτη σε απόσταση 12χλμ από το Ηράκλειο. Κύρια απασχόληση των κατοίκων (1.085) είναι η γεωργία με την καλλιέργεια της ελιάς και του αμπελιού και η αρκετά ανεπτυγμένη κτηνοτροφία. Αρκετοί κάτοικοι ασχολούνται επίσης με την κονικλοτροφία, την πτηνοτροφία και τη μελισσοκομία. (Δήμος Τυλίσου,χ.χ.)

### 5.3.2.Χαρτογράφηση του πεδίου μελέτης

Τα τελευταία 20 χρόνια οι χωρικές ανισότητες στην Ελλάδα έχουν ενταθεί, αφού μεγάλα μέρη της είναι αραιοκατοικημένα και αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα ανεπαρκούς δυνατότητας πρόσβασης σε κέντρα παροχής υπηρεσιών, όπως για παράδειγμα η υγεία. Το δημόσιο δίκτυο Κέντρων Παροχής Υγείας δεν έχει να επιδείξει ικανοποιητικά επίπεδα εξυπηρέτησης της υφιστάμενης ζήτησης, είτε όσον αφορά στο μέγεθος, είτε στην χωρική κατανομή. Σύμφωνα με τους Ανδριανάκο και Φώτη (2011) τα σημαντικότερα αίτια που συνηγορούν στην παραπάνω διαπίστωση είναι:

1. Η έλλειψη προγραμματισμού και σχεδιασμού των δήμων
2. Η έλλειψη μελετών χωροθετικής ανάλυσης και σχεδιασμού των δικτύων παροχής υπηρεσιών
3. Τα αλληλοσυγκρουόμενα συμφέροντα που επηρεάζουν τη λήψη αποφάσεων.

Μέσω της Χαρτογράφησης δίνεται η δυνατότητα χωροταξικής διερεύνησης των αναγκών των άτυπων φροντιστών. Η Χαρτογράφηση είναι ο επιστημονικός κλάδος της γεωγραφίας που περιλαμβάνει ένα σύνολο προσδιορισμένων μελετών και εργασιών που αφορούν απεικονίσεις επάνω σε επίπεδη ή σφαιρική επιφάνεια, σε σμίκρυνση, ενός τμήματος ή όλης της γήινης επιφάνειας για την σύνταξη και έκδοση χαρτών. Η εφαρμογή όλων αυτών των

διεργασιών αποτελούν την έννοια της χαρτογράφησης, που γίνεται με διάφορες μεθόδους οι οποίες και ονομάζονται χαρτογραφικές προβολές. (el.wikipedia.org, χ.χ.).

Στην παρούσα έρευνα η χαρτογράφηση των άτυπων φροντιστών βασίστηκε στην ήδη υπάρχουσα χαρτογράφηση των ηλικιωμένων της Τυλίσου, που έχει πραγματοποιηθεί από εργαστηριακούς φοιτητές του ΚΕΚΑ. Η χαρτογράφηση των φροντιστών αποσκοπεί στην μετέπειτα συσχέτιση των αναγκών τόσο των ίδιων των φροντιστών όσο και των ηλικιωμένων αφού αποτυπώνει μια πιο ξεκάθαρη εικόνα, ώστε να πραγματοποιηθεί σχεδιασμός παρέμβασης για την αξιολόγηση των ήδη υπαρχόντων υπηρεσιών, με σκοπό την δημιουργία νέων που θα στοχεύουν στην κάλυψη των πραγματικών αναγκών των φροντιστών και των ηλικιωμένων.

### 5.3.3. Δείγμα και Δειγματοληψία

Η δειγματοληψία αφορά τη λήψη ενός τμήματος από κάποιο ευρύτερο σύνολο. Γενικά, η δειγματοληψία θεωρείται επιτυχής όταν η επιλογή του δείγματος παράγει αποτελέσματα, δείκτες και μετρήσεις που είναι γενικεύσιμα και όσο το δυνατόν ακριβέστερα, δηλαδή βρίσκονται πιο κοντά στις αντίστοιχες παραμέτρους του ευρύτερου συνόλου, δηλαδή του πληθυσμού. (Ζαφειρόπουλος,2005)

Στην παρούσα έρευνα τον πληθυσμό μελέτης αποτελούν οι άτυποι φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων. Ως άτυπος φροντιστής (informal caregiver) μπορεί να οριστεί το άτομο που προσφέρει υποστήριξη, είτε εθελοντικά είτε με αμοιβή, σε έναν άνθρωπο μεγαλύτερης ηλικίας, τόσο για την ικανοποίηση των αναγκών του σε επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας, όσο και για τη συντροφικότητα. (Stebbins, 2001).

Η έρευνα για τη χαρτογράφηση των αναγκών των ηλικιωμένων ατόμων της Τυλίσου από τους σπουδαστές της Πρακτικής άσκησης και των εργαστηρίων του ΚΕΚΑ, αποτέλεσε πηγή για την εύρεση των άτυπων φροντιστών της περιοχής. Για την χαρτογράφηση των ηλικιωμένων και κατόπιν και των φροντιστών τους προηγήθηκε διαχωρισμός των γειτονιών της περιοχής της Τυλίσου σε οχτώ τετράγωνα.

Μελετώντας τα ερωτηματολόγια της έρευνας, δημιουργήθηκε ένας κατάλογος που περιελάμβανε όλους ή σχεδόν όλους τους ηλικιωμένους που δέχονται άτυπη φροντίδα και που θα διαδραμάτιζαν ρόλο διαμεσολαβητή ανάμεσα στον φροντιστή και τους ερευνητές. Η προσέγγιση της ομάδας στόχου πραγματοποιήθηκε με επί τόπου επισκέψεις από τους ερευνητές

και χρησιμοποιήθηκε η τηλεφωνική επικοινωνία, όπου η επιτόπια επίσκεψη δεν ήταν εφικτή. Κατόπιν της παραπάνω διαδικασίας το δείγμα αποτέλεσαν 62 άτομα και η προσέγγιση του για τη συλλογή στοιχείων πραγματοποιήθηκε σε διάστημα τεσσάρων μηνών. (Ιανουάριος 2012 έως Μάιος 2012)

#### 5.3.4. Μεθοδολογία και Εργαλείο έρευνας.

Η μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για την έρευνα αυτή, ήταν της ποσοτικής. Η ποσοτική μέθοδος εφαρμόζεται όταν στόχος της έρευνας είναι ο έλεγχος συγκεκριμένων θεωρητικών υποθέσεων για το υπό μελέτη κοινωνικό φαινόμενο. Η ποσοτική μέθοδος που βασίζεται σε δειγματοληπτική έρευνα με τυποποιημένο ερωτηματολόγιο, προσφέρει τη δυνατότητα στον ερευνητή να προσεγγίσει μεγάλο μέρος του πληθυσμού για τον έλεγχο της θεωρίας. Όταν τα αποτελέσματα της έρευνας στηρίζονται σε μεγάλο αριθμό περιπτώσεων, η γενική αντίληψη είναι ότι οι θεωρητικές υποθέσεις υποβάλλονται σε πιο αυστηρό και έγκυρο έλεγχο. Η τυποποίηση των στοιχείων που συλλέγονται, η δυνατότητα προσέγγισης μεγάλου μέρους πληθυσμού και η επιδεκτικότητα των στοιχείων σε στατιστικές μεθόδους ανάλυσης καθιστούν την ποσοτική ως την πιο διαδεδομένη μορφή εμπειρικής έρευνας για τη μελέτη των κοινωνικών φαινομένων. Για να καταλήξει ο ερευνητής σε έγκυρα και επιστημονικά αποτελέσματα δύο είναι τα βασικά ζητήματα που πρέπει να εστιάσει. Πρώτον στη συλλογή ενός αντιπροσωπευτικού δείγματος του υπό μελέτη πληθυσμού και δεύτερον στη διαμόρφωση ενός κατάλληλου για την έρευνα ερωτηματολογίου. (Κυριαζή, 2002)

Για την συλλογή των στοιχείων, κατόπιν ανασκόπησης της βιβλιογραφίας σχετικά με τα εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί σε αντίστοιχες έρευνες και συνεργασίας με την κα Κούτρα επιστημονική υπεύθυνη του εργαστηρίου Κοινωνικής Ανάπτυξης Τυλίσου, επιλέχθηκε η χρήση ερωτηματολογίου κλειστού τύπου «Caregiver Personal Survey»<sup>5</sup> της Rhonda J.V. Montgomery, PhD, και σπουδαστών του Πανεπιστημίου Wisconsin-Milwaukee. Η χρήση του πραγματοποιήθηκε μετά από έγκριση της κας Montgomery<sup>6</sup>. Το εργαλείο αυτό, έχει χρησιμοποιηθεί σε διάφορες έρευνες στο εξωτερικό. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η έρευνα με τίτλο «A Dimensional Analysis of Caregiver Burden Among Spouses and Adult

---

<sup>5</sup> Παράρτημα Γ2 : «Personal Caregiver Survey»

<sup>6</sup> Παράρτημα Γ3: Άδεια χρήσης Ερωτηματολογίου.

Children», η οποία δημοσιεύθηκε το 2010 στο ηλεκτρονικό περιοδικό «The Gerontologist».

Το πρώτο μέρος του ερωτηματολογίου που περιλαμβάνει τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά δημιουργήθηκε από τους ίδιους τους σπουδαστές μετά από μελέτη ποικίλων ερωτηματολογίων. Στο δεύτερο μέρος χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο «Tailored Caregiver Assessment and Referral (TCARE®) ) Personal Caregiver Survey», της *Rhonda J.V. Montgomery, PhD*, και σπουδαστών του Πανεπιστημίου Wisconsin-Milwaukee. Το 2007, στην πολιτεία της Ουάσινγκτον τονίστηκε η ανάγκη για δημιουργία ενός αξιόπιστου εργαλείου αξιολόγησης φροντιστών, με σκοπό να χρησιμοποιείται από τα προγράμματα για την υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών. Το Tailored Caregiver Assessment and Referral (TCARE®) αποδείχθηκε το καταλληλότερο εργαλείο και χρησιμοποιείται από το 2009 από υπηρεσίες υποστήριξης φροντιστών.

Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου αποτελείται από τρεις κλίμακες Likert. Η κλίμακα τύπου Likert είναι η πιο απλή στη δημιουργία και η πιο διαδεδομένη στις κοινωνικές και τις παιδαγωγικές έρευνες. Στόχος της είναι η μέτρηση στάσεων ή απόψεων των υποκειμένων τα οποία καλούνται να επιλέξουν μια από τις δυνατές απαντήσεις σταθερής μορφής σε ένα σύνολο ερωτημάτων που αντιπροσωπεύουν το προς μελέτη πρόβλημα. (Κόμης, n.d.)

Η πρώτη κλίμακα είναι εξαβάθμια και οι απαντήσεις της εκφράζουν το μέγεθος διαφωνίας ή συμφωνίας. Κυμαίνονται από το «διαφωνώ απόλυτα» έως το «συμφωνώ απόλυτα» και εξετάζουν το βαθμό στον οποίο ο φροντιστής διατηρεί ή όχι την ταυτότητα του κατά τη διάρκεια της φροντίδας.

Η δεύτερη κλίμακα έχει πέντε βαθμίδες: «Καθόλου», «Λίγο», «Μέτρια», «Αρκετά» και «Ένα μεγάλο μέρος». Σε αυτή, εξετάζονται τα εξής:

**Φορτίο από τη σχέση** (Relationship Burden): ο βαθμός στον οποίο η συμπεριφορά του αποδέκτη της φροντίδας γίνεται αντιληπτή στον φροντιστή σαν χειραγώγηση ή υπερβολικά απαιτητική.

**Αντικειμενικό φορτίο** (Objective Burden): ο βαθμός στον οποίο η φροντίδα επηρεάζει πτυχές της ζωής του φροντιστή όπως είναι ο ελεύθερος χρόνος για τον εαυτό του και τους άλλους.

**Φορτίο από το άγχος** (Stress Burden): ο βαθμός στον οποίο οι επιπτώσεις της φροντίδας γίνονται αντιληπτές από τον φροντιστή, όπως το άγχος και η κατάθλιψη.

**Συναισθηματική ανάταση** (Uplift): ο βαθμός στον οποίο ο φροντιστής αντλεί συναισθηματική ικανοποίηση μέσα από τη σχέση του με τον ηλικιωμένο.

Η τρίτη και τελευταία κλίμακα αποτελείται από τέσσερις βαθμίδες που μετρούν κατά πόσο ο φροντιστής εμφάνισε καταθλιπτική συμπεριφορά την τελευταία εβδομάδα. Οι απαντήσεις που δίδονται στον ερωτώμενο είναι «Σπανίως ή Καμία φορά (λιγότερο από μια φορά την εβδομάδα)», «Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)», «Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)» και «Όλες τις φορές (5-7 μέρες)».

### 5.3.5. Στατιστική ανάλυση

Η ανάλυση είναι περιγραφική με όλα τα μέτρα περιγραφής π.χ. μέσο, διακύμανση, τελική τιμή και συντελεστές μεταβλητότητας τα οποία παρουσιάζονται διαγραμματικά μέσω SPSS(PASW Statistics17). Η ανάλυση θα περιλαμβάνει πίνακες συνάφειας με στατιστικούς ελέγχους  $\chi^2$  ( $\chi^2$  t-test), ελέγχους τιμών (t-test) και παλινδρόμηση. Κατά τη διαδικασία της ανάλυσης της έρευνας αρχικά υπολογίστηκαν όλα τα περιγραφικά στοιχεία ανά μεταβλητή αλλά και συνδυαστικά (frequencies, descriptive, crosstabs), ενώ παράλληλα δημιουργήθηκαν τα κατάλληλα γραφήματα για ποσοτικές μεταβλητές (πίτες). Για την οργάνωση, συνοπτική απεικόνιση, και παρουσίαση δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν πίνακες και γραφήματα (Γναδέλης, 2003). Κατά τη διαδικασία της στατιστικής ανάλυσης συνεργαστήκαμε με την κα Παλόγου Ευαγγελία, στατιστική αναλύτρια, η οποία υποστήριξε τη διαδικασία αυτή.

## **5.4. ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ-ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.**

Κατά τη διάρκεια της έρευνας, οι πρώτες δυσκολίες που συναντήθηκαν σχετίζονταν με την εύρεση των οικιών των ηλικιωμένων βάσει της χαρτογράφησης. Σε ορισμένα από τα οχτώ τετράγωνα που είχε χωριστεί η περιοχή στο χάρτη δεν υπήρχε σαφής αρίθμηση- κωδικοποίηση. Σε συνδυασμό με την κακή ρυμοτομία της κοινότητας δεν ήταν εύκολη η κατανόηση πολλών σημείων. Η άμεση επικοινωνία και συνεργασία με τους σπουδαστές της πρακτικής άσκησης και των εργαστηρίων του ΚΕΚΑ, συνέβαλε στη διευκόλυνση αυτής της κατάστασης.

Η διεξαγωγή της παρούσας έρευνας συνέπεσε την ίδια χρονική περίοδο με την έρευνα που μελετούσε τις ανάγκες των ηλικιωμένων ατόμων στη Δημοτική ενότητα Τυλίσου, γεγονός που δημιούργησε καθυστερήσεις. Αυτό συνέβη διότι η ομάδα που μελετούσε το φορτίο των φροντιστών ακολουθούσε της ομάδας για τις ανάγκες των ηλικιωμένων. Μετά την επαφή της

πρώτης ομάδας με τον ηλικιωμένο, η δεύτερη ερχόταν σε επικοινωνία έχοντας αφήσει ένα χρονικό περιθώριο δυο εβδομάδων. Έτσι οποιαδήποτε δυσκολία και καθυστέρηση της μιας ομάδας λειτουργούσε ανασταλτικά για την άλλη.

Το χρονικό περιθώριο των δυο εβδομάδων, είχε οριστεί από την ερευνητική ομάδα καθώς μέσα από την επαφή της με τους κατοίκους της περιοχής αναδύθηκε δυσανασχέτηση και δυσαρέσκεια όσον αφορά τις έρευνες που πραγματοποιούνται στην περιοχή. Ο πληθυσμός έχει κορεστεί πλέον από όλη αυτή τη διαδικασία που σύμφωνα με τον ίδιο δεν παρουσιάζει κάποια αποτελέσματα. Αυτό αποτέλεσε και τον σημαντικότερο λόγο άρνησης συμμετοχής στην έρευνα από κάποιους. Φυσικά υπήρξαν και άλλοι λόγοι όπως η έλλειψη εμπιστοσύνης προς τα άτομα που διεξάγουν την έρευνα και επιφυλακτικότητα να απαντήσουν σε κάποιες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου. Η άρνηση πολλές φορές απόρρεε και από τη δυσκολία του πληθυσμού να κατανοήσει το θέμα με το οποίο πραγματεύεται η έρευνα παρ' όλο που ήταν ενημερωμένος από τους εργαστηριακούς σπουδαστές του ΚΕΚΑ. Έχοντας προβλέψει ότι μια μερίδα του πληθυσμού θα παρουσίαζε αυτή τη στάση, μαζί με την κατά πρόσωπο ενημέρωση μοιράζονταν και έντυπα συγκατάθεσης<sup>7</sup> και συνεργασίας με σκοπό την περαιτέρω πληροφόρηση τους. Παρ' όλες τις προσπάθειες προσέγγισης του δείγματος, δεν ήταν εφικτή η συνεργασία με όλους τους φροντιστές και των 88 ηλικιωμένων που παρουσιάζονταν ως δέκτες φροντίδας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, η καταγραφή των αναγκών των ηλικιωμένων που δέχονται φροντίδα να υπερτερεί αυτής του φορτίου των φροντιστών. Έχοντας μελετήσει 62 περιπτώσεις φροντιστών, με απώλεια μόλις δεκαέξι από αυτούς (18,2%), θεωρείται εφικτή η σύνδεση των αναγκών ηλικιωμένου-φροντιστή με βάση τη χαρτογράφηση.

Στις δυσκολίες συνυπολογίζεται και ο συντελεστής αξιοπιστίας των απαντήσεων αλλά και της ανάλυσης τους. Όπως σε κάθε έρευνα και ειδικότερα σε μια έρευνα που θίγει λεπτά ζητήματα που σχετίζονται με τη συναισθηματική κατάσταση που βιώνει κάποιος μέσα από την εμπλοκή του στη φροντίδα ενός συγγενικού, φιλικού ή γειτονικού προσώπου, ο ερωτώμενος έχει εκ των προτέρων την τάση να είναι επιφυλακτικός και προσεκτικός στις απαντήσεις που δίνει. Τα λεγόμενα του αντικατοπτρίζουν καθαρά την υποκειμενική του θέση και αυτό μπορεί να του δημιουργεί φόβο για το κατά πόσο θα μείνουν κρυφά από τον ερευνητή ή ακόμα μπορεί να μην είναι έτοιμος να τα παραδεχτεί και αποδεχτεί. Αυτό πιθανότατα είναι πιο έντονο/συχνό όταν η σχέση φροντιστή- ηλικιωμένου είναι επαγγελματική.

---

<sup>7</sup> Παράρτημα Γ1: Έντυπο συγκατάθεσης και συνεργασίας.

## 5.5. ΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ

Στα πλαίσια της έρευνας λήφθηκαν υπόψη τα σημαντικότερα ηθικά ζητήματα, τα οποία εφαρμόστηκαν καθ' όλη τη διάρκεια της διεξαγωγής της και μετέπειτα. Ο ηθικός χαρακτήρας της έρευνας εξασφαλίστηκε μέσα από την προστασία των προσωπικών δεδομένων και τη διαφύλαξη των στοιχείων των ερωτούμενων, που διατηρήθηκε μέσω της ανωνυμίας, καθώς δεν αναγράφονται πουθενά μέσα στο ερωτηματολόγιο τα προσωπικά τους στοιχεία και ούτε πρόκειται να διαρρεύσουν από τους ερευνητές.

Η συνειδητή συμμετοχή όσων έλαβαν μέρος στην έρευνα επιτεύχθηκε μέσα από τη δημιουργία εντύπου συνεργασίας και συγκατάθεσης με σκοπό την ενημέρωσή τους για τους στόχους της έρευνας, τη διαβεβαίωση για την τήρηση της ανωνυμίας και τη χρησιμοποίηση των στοιχείων αποκλειστικά για την εκπόνηση της. Τέλος, υπήρχε η δυνατότητα άρνησης συμμετοχής ή αποχώρησης ανά πάσα στιγμή, χωρίς καμία συνέπεια.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup>

### **ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΩΝ**

#### **6.1. ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ**

##### *6.1.1 Κοινωνικά και Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων*

Περνώντας στην περιγραφή των αποτελεσμάτων σχετικά με τον αριθμό των συμμετεχόντων και τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία των ερωτώμενων, προκύπτουν τα παρακάτω στοιχεία.

Συνολικά 62 άτομα έλαβαν μέρος στη μελέτη, από τα οποία η συντριπτική πλειοψηφία ήταν γυναίκες (83,8%). Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν ηλικίας 61-70 ετών. Αντίθετα, ελάχιστοι ήταν εκείνοι που ήταν ηλικίας άνω των 70 χρόνων ή 20-30 ετών (5 και 8 περιπτώσεις, αντίστοιχα) (Πίνακας 1). Επιπλέον, σχεδόν οι μισοί συμμετέχοντες ήταν έγγαμοι (42 άτομα), ενώ μόλις 2 ανέφεραν ότι ήταν διαζευγμένοι και 4 ότι ήταν χήροι. Ένα αξιοσημείωτο ποσοστό 22,6% ανέφεραν ότι ήταν άγαμοι (Πίνακας 2). Από τους 62 συνολικά συμμετέχοντες, 45 άτομα ανέφεραν ότι έχουν παιδιά με τους περισσότερους από αυτούς να έχουν 2 τέκνα (29 περιπτώσεις) και τους λιγότερους να έχουν 4 (1 περίπτωση). Από την άλλη μεριά, 17 άτομα ανέφεραν ότι δεν έχουν παιδιά (Πίνακας 3).

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες κατάγονταν από διάφορα μέρη της Ελλάδας (50 άτομα), 7 από την Τύλισο και άλλα 5 από τη Βουλγαρία. Από αυτούς, 37 άτομα διαμένουν στην Τύλισο λόγω καταγωγής (ενδεχομένως δήλωσαν ως τόπο καταγωγής γενικά την Ελλάδα για να συμπεριλάβουν και τον έτερο γονέα), ενώ άλλα 10 βρίσκονται εκεί λόγω γάμου. Όλοι οι αλλοδαποί (5 περιπτώσεις) βρέθηκαν στο ίδιο μέρος για επαγγελματικούς λόγους (Πίνακας 4).

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν απόφοιτοι Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (40,3%). Το 29% ήταν απόφοιτοι Δημοτικού, το 22,6% ήταν απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, ενώ μόλις 5 (8,1%) ανέφεραν ότι ήταν αναλφάβητοι (Πίνακας 5).

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν απασχολούμενοι ή συνταξιούχοι (από 19 περιπτώσεις, αντίστοιχα) και ως κύρια πηγή εισοδήματος είχαν την εργασία τους (19 άτομα από τους απασχολούμενους) ή τη σύνταξη γήρατος (18 άτομα από τους συνταξιούχους). Επιπλέον,



οι περισσότερες από τις 10 γυναίκες οι οποίες ανέφεραν ότι ασχολούνται με οικιακά δήλωσαν ως κύρια πηγή εισοδήματος άλλα άτομα της οικογένειας ή γενικότερα εισοδήματα/βοηθήματα (από 3 περιπτώσεις, αντίστοιχα). Οι 3 από τους 7 άνεργους συμμετέχοντες ανέφεραν ότι κύρια πηγή εισοδήματος είναι διάφορα εισοδήματα/βοηθήματα. Στη μελέτη, επίσης, έλαβαν μέρος 3 άτομα που ανέφεραν ότι παρείχαν κοινωνική υπηρεσία, 1 σπουδαστής και 1 μην εργαζόμενος λόγω μόνιμων προβλημάτων υγείας (Πίνακας 6). Ακόμα, τα πιο πολλά άτομα ήταν ασφαλισμένα στον ΟΓΑ (37,1%), οριακά λιγότερα ήταν ασφαλισμένα στο ΙΚΑ (35,5%), ενώ οι υπόλοιποι 17 συμμετέχοντες (27,4%) ήταν ασφαλισμένοι σε άλλα ταμεία ή ανασφάλιστοι (Πίνακας 7).

Σχετικά με τη σχέση του φροντιστή και του ηλικιωμένου, η πλειοψηφία των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα είχαν γονεϊκή σχέση με τους ηλικιωμένους 31 περιπτώσεις (50%) και άλλοι 15 (24,2%) ανέφεραν συζυγική σχέση. Τα άτομα που φρόντιζαν τα αδέρφια τους ήταν τα λιγότερα (4,8%) (Πίνακας 8). Επίσης, οι πιο πολλοί φροντιστές διέμεναν στο ίδιο σπίτι με το άτομο που φρόντιζαν (66,1%) ή στην ίδια γειτονιά (17,7%). Μόλις 4 άτομα (6,5%) ήταν αυτά τα οποία φρόντιζαν ηλικιωμένο που διέμενε σε διαφορετική περιοχή (Πίνακας 9). Επιπλέον, οι περισσότεροι φροντιστές διέμεναν στο ίδιο σπίτι με άλλα 2 ή 3 άτομα (30 και 14 περιπτώσεις, αντίστοιχα), άλλοι 7 ανέφεραν ότι διαβιούν με ένα ακόμη άτομο, 4 δήλωσαν ότι είναι μόνοι και συνολικά 7 άτομα διέμεναν σε σπίτι με περισσότερα από 4 άτομα (Πίνακας 10).

#### 6.1.2.Βαθμός στον οποίο ο φροντιστής διατηρεί ή όχι την ταυτότητα του κατά τη διάρκεια της φροντίδας.

Το 2<sup>ο</sup> μέρος του ερωτηματολογίου αποτελείται από τρεις πίνακες. Σύμφωνα με τον πρώτο πίνακα (B1), που εξετάζει το βαθμό στον οποίο ο φροντιστής διατηρεί ή όχι την ταυτότητα του κατά τη διάρκεια της φροντίδας, παρουσιάζονται τα εξής παρακάτω περιγραφικά στοιχεία. Στην ερώτηση : «Με ποια από τα ακόλουθα συναισθήματα και σκέψεις συμφωνείτε ή διαφωνείτε;», 39 συμμετέχοντες (62,9%) φάνηκαν να διαφωνούν ότι τα πράγματα για τα οποία είναι υπεύθυνοι να κάνουν δεν ταιριάζουν με αυτό που θέλουν να κάνουν ενώ 23 άτομα (37,1%) φάνηκαν να συμφωνούν. Επιπλέον, 40 άτομα (64,5%) φάνηκαν να διαφωνούν με την άποψη ότι δεν μπορούν να είναι πάντα το άτομο που θέλουν, όταν είναι με το δέκτη φροντίδας, ενώ 31 συμμετέχοντες (50%) φάνηκαν να συμφωνούν. Επίσης, 32 συμμετέχοντες (51,6%) γενικά διαφώνησαν ότι είναι δύσκολο να δεχτούν όλες τις ευθύνες που αφορούν το δέκτη, ενώ 30

άτομα (48,4%) γενικά συμφώνησαν με αυτή την ιδέα. Εξάλλου, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων φάνηκε να διαφωνεί με τη σκέψη ότι δυσκολεύεται να αποδεχτεί τον τρόπο που σχετίζεται με το δέκτη (88,7%), ενώ μόλις 7 άτομα (11,3%) συμφώνησαν με αυτό. Ακόμη, οι μισοί (50%) συμμετέχοντες γενικά διαφώνησαν με την άποψη ότι δεν είναι σίγουροι ότι μπορούν να δεχτούν περισσότερες ευθύνες από αυτές που έχουν τώρα, ενώ οι άλλοι μισοί συμφώνησαν. Τέλος, τα περισσότερα άτομα (75,8%) γενικά διαφώνησαν με την ιδέα ότι είναι δύσκολο γι' αυτούς να αποδεχτούν τις ευθύνες που έχουν αναλάβει τώρα, ενώ 15 άτομα (24,2%) γενικά συμφώνησαν με αυτή την άποψη (Πίνακας 11).

### 6.1.3.Κλίμακα φορτίου- Ανάτασης

Την ερώτηση «*Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; Οι ευθύνες της φροντίδας...*» ακολουθούν κάποια υποερωτήματα που εξετάζουν το φορτίο του φροντιστή από τη σχέση που έχει με τον ηλικιωμένο, το αντικειμενικό φορτίο, το φορτίο από το άγχος και την συναισθηματική ανάταση.

#### *6.1.3.1. Φορτίο από τη σχέση*

Σύμφωνα με τα υποερωτήματα που εξετάζουν το φορτίο του φροντιστή μέσα από τη σχέση του με τον ηλικιωμένο, στην ερώτησηB2: «*Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; Οι ευθύνες της φροντίδας...*», 42 άτομα (67,7%) είπαν ότι *τους έχουν προκαλέσει συγκρούσεις με συγγενή τους* καθόλου ή λίγο, 12 (19,4%) απάντησαν μέτρια, ενώ 8 (12,9%) ανέφεραν ότι έχουν προκληθεί συγκρούσεις αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. Επιπλέον, 36 άτομα (58%) είπαν ότι *τους έχουν κρατήσει μακριά από δραστηριότητες αναψυχής* καθόλου ή λίγο, 13 (21%) απάντησαν μέτρια, ενώ άλλοι 13 (21%) ανέφεραν ότι έχουν απομακρυνθεί από δραστηριότητες αναψυχής αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος.(Πίνακας 12) Επίσης, 47 (75,8%) άτομα είπαν ότι *τους έχουν κάνει να αισθάνονται ότι ο συγγενής τους παρουσιάζει απαιτήσεις πάνω και πέρα από τις ανάγκες της/του* καθόλου ή λίγο, 10 (16,1%) απάντησαν μέτρια, ενώ 5 (8,1%) ανέφεραν ότι έχουν παρουσιαστεί παράλογες απαιτήσεις αρκετά. Ακόμα, 54 άτομα (87,1%) είπαν ότι *τους έχουν κάνει να αισθάνονται ότι έχουν γίνει αντικείμενο εκμετάλλευσης από το συγγενής τους* καθόλου ή λίγο, 4 (6,4%) απάντησαν μέτρια, ενώ άλλοι 4 (6,4%) ανέφεραν ότι έχουν νιώσει αντικείμενο εκμετάλλευσης

αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος.(Πίνακας13) Τέλος, 54 άτομα (87,1%) είπαν ότι *τους έχουν αυξήσει τις προσπάθειες από το συγγενή τους να τους χειραγωγήσει* καθόλου ή λίγο, 3 (4,8%) απάντησαν μέτρια, ενώ 5 (8,1%) ανέφεραν προσπάθεια χειραγώγησης εκ μέρους του συγγενή αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος.(Πίνακας 17)

#### 6.1.3.2. Αντικειμενικό Φορτίο

Σύμφωνα με τα υποερωτήματα που εξετάζουν το αντικειμενικό φορτίο του φροντιστή, στην ερώτηση: *«Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; Οι ευθύνες της φροντίδας...»*, 23 άτομα (37,1%) είπαν ότι *τους έχουν μειώσει το χρόνο που έχουν για τον εαυτό τους* καθόλου ή λίγο, 8 (12,9%) απάντησαν μέτρια, ενώ 21 (33,9%) ανέφεραν ότι έχουν μειώσει τον προσωπικό τους χρόνο αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. Επίσης, 44 άτομα (71%) είπαν ότι *ο συγγενής τους έχει αυξήσει τον αριθμό των παράλογων αιτημάτων του* καθόλου ή λίγο, 7 (11,3%) απάντησαν μέτρια, ενώ 11 (17,7%) ανέφεραν ότι οι παράλογες απαιτήσεις έχουν αυξηθεί αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. (Πίνακας 12)Επιπλέον, 42 άτομα (47,7%) είπαν ότι *τους έχουν επηρεάσει αρνητικά την κοινωνική τους ζωή* καθόλου ή λίγο, 9 (14,5%) απάντησαν μέτρια, ενώ 18 (29%) ανέφεραν ότι έχουν επηρεαστεί αρνητικά αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. Ακόμη, 41 άτομα (66,1%) είπαν ότι *τους έχουν αλλάξει τη ρουτίνα τους* καθόλου ή λίγο, 11 (17,7%) απάντησαν μέτρια, ενώ 10 (16,2%) ανέφεραν ότι έχει αλλάξει η καθημερινότητά τους αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. Επίσης, 31 άτομα (50%) είπαν ότι *τους έχουν προσφέρει λίγο χρόνο για φίλους και συγγενείς* καθόλου ή λίγο, 19 (30,6%) απάντησαν μέτρια, ενώ 12 (19,4%) ανέφεραν ότι δεν έχουν χρόνο για φίλους και συγγενείς αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. Τέλος, 41 (66,1%) άτομα είπαν ότι *δεν τους έχουν αφήσει σχεδόν καθόλου χρόνο για να χαλαρώσουν* καθόλου ή λίγο, 11 (17,7%) απάντησαν μέτρια, ενώ 10 (16,1%) ανέφεραν ότι δεν έχουν χρόνο για χαλάρωση αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος.(Πίνακας 16)

#### 6.1.3.3.Φορτίο από το Άγχος

Σύμφωνα με τα υποερωτήματα που εξετάζουν το φορτίο του φροντιστή από το άγχος, στην ερώτηση: *«Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; Οι ευθύνες της φροντίδας...»*, 37 (59,7%) άτομα είπαν ότι *τους έχουν δημιουργήσει*

ένα αίσθημα απελπισίας καθόλου ή λίγο, 5 (8,1%) απάντησαν μέτρια, ενώ 10 (16,1%) ανέφεραν αίσθημα απελπισίας αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. Επίσης, 36 άτομα (58%) είπαν ότι τους έχουν δημιουργήσει νεύρα καθόλου ή λίγο, 11 (17,7%) απάντησαν μέτρια, ενώ 15 (24,1%) ανέφεραν ότι εκνευρίζονται αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. Ακόμα, 36 (58%) άτομα είπαν ότι τους έχουν ασκήσει πίεση καθόλου ή λίγο, 14 (22,6%) απάντησαν μέτρια, ενώ 12 (19,4%) ανέφεραν αίσθημα πίεσης αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. Επιπλέον, 29 άτομα είπαν ότι τους έχουν δημιουργήσει άγχος καθόλου ή λίγο, 16 (25,8%) απάντησαν μέτρια, ενώ άλλοι 17 (27,4%) ανέφεραν ότι έχουν άγχος αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. Τέλος, 30 άτομα (48,4%) είπαν ότι τους έχουν προκαλέσει ανησυχία καθόλου ή λίγο, 17 (27,4%) απάντησαν μέτρια, ενώ 15 (24,2%) ανέφεραν ότι ανησυχούν αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. (Πίνακας 18)

#### 6.1.3.4. Συναισθηματική Ανάταση

Σύμφωνα με τα υποερωτήματα που εξετάζουν τη συναισθηματική ανάταση του φροντιστή, στην ερώτηση: «Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; Οι ευθύνες της φροντίδας...», 26 άτομα (41,9%) είπαν ότι τους έχουν δώσει στη ζωή τους περισσότερο νόημα καθόλου ή λίγο, 28 (45,2%) απάντησαν μέτρια, ενώ 8 (12,9%) ανέφεραν ότι έχουν δώσει περισσότερο νόημα στη ζωή τους αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. ...». Επίσης, 23 άτομα (37%) είπαν ότι τους έχουν κάνει πιο ικανοποιημένους με τη σχέση τους καθόλου ή λίγο, 23 (37%) απάντησαν μέτρια, ενώ 16 (25,8%) ανέφεραν ότι είναι πιο ικανοποιημένοι αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. Ακόμα, 30 άτομα (48,4%) είπαν ότι τους έχουν δώσει την αίσθηση της εκπλήρωσης καθόλου ή λίγο, 22 (35,5%) απάντησαν μέτρια, ενώ 10 (16,2%) ανέφεραν ότι αισθάνονται πως εκπληρώνουν κάποιον σκοπό αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. Από τα 62 άτομα, τα 18 (29%) είπαν ότι τους έχουν αφήσει να αισθάνονται καλά καθόλου ή λίγο, 22 (35,5%) απάντησαν μέτρια, ενώ άλλοι 22 (35,5%) ανέφεραν ότι νιώθουν καλά αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. Επιπρόσθετα, 36 άτομα (58,1%) είπαν ότι τους έχουν κάνει να διασκεδάζουν με το να είναι περισσότεροι με το συγγενή τους καθόλου ή λίγο, 17 (27,4%) απάντησαν μέτρια, ενώ 9 ανέφεραν ότι διασκεδάζουν αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος. Τέλος, 28 άτομα (45,2%) είπαν ότι τους έχουν κάνει να περνάτε την ώρα τους περιποιούμενοι το συγγενή τους καθόλου ή λίγο, 19 (30,6%) απάντησαν μέτρια, ενώ άλλοι 15 (24,2%) ανέφεραν ότι περνούν την ώρα τους με το συγγενή τους αρκετά ή κατά ένα μεγάλο μέρος (Πίνακας 19).

#### 6.1.4. Συναισθηματική κατάσταση φροντιστών την τελευταία εβδομάδα.

Στην ερώτηση B3: «Πόσο συχνά αισθανθήκατε τα παρακάτω την τελευταία εβδομάδα;», 49 άτομα (79%) ανέφεραν ότι ενοχλήθηκαν με πράγματα που συνήθως δεν τους ενοχλούν σπανίως έως λίγες φορές, ενώ 13 άτομα (21%) ανέφεραν ότι ενοχλήθηκαν περιστασιακά έως όλες τις φορές. Επιπλέον, 48 συμμετέχοντες (77,4%) δήλωσαν ότι είχαν ανησυχίες που τους απασχολούσαν σχετικά με το τι κάνουν σπανίως έως λίγες φορές, ενώ 14 άτομα (22,6%) ανέφεραν ότι ανησυχούσαν περιστασιακά έως όλες τις φορές. Επίσης 48 συμμετέχοντες (77,4%) ανέφεραν ότι ένιωσαν μελαγχολία σπανίως έως λίγες φορές, ενώ 14 συμμετέχοντες (22,6%) ανέφεραν ότι μελαγχόλησαν περιστασιακά ή όλες τις φορές. Εξάλλου, 43 άτομα (69,3%) δήλωσαν ότι ένιωσαν πως για ό,τι έκαναν κατέβαλαν προσπάθεια σπανίως έως λίγες φορές, ενώ 19 άτομα (30,6%) δήλωσαν ότι ένιωσαν έτσι περιστασιακά ή όλες τις φορές. Ακόμη, 23 συμμετέχοντες (37,1%) ανέφεραν ότι ένιωσαν αισιόδοξοι για το μέλλον κάποιες φορές, ενώ 39 (62,9%) ανέφεραν ότι αισιόδοξούσαν περιστασιακά ή όλες τις φορές. Κανένας δεν ανέφερε πως δεν ένιωσε καμιά φορά αισιόδοξος. Επιπλέον, 55 άτομα ανέφεραν ότι ένιωσαν φοβισμένοι σπανίως έως λίγες φορές, ενώ 7 άτομα (11,3%) φοβήθηκαν περιστασιακά ή όλες τις φορές. Ακόμα, 43 συμμετέχοντες (69,3%) δήλωσαν ότι ο ύπνος τους ήταν ανήσυχος σπανίως έως λίγες φορές, 19 (30,6%) αντιμετώπισαν προβλήματα ύπνου περιστασιακά ή όλες τις φορές. Ότι ήταν ευτυχημένοι σπανίως έως λίγες φορές ανέφεραν 25 άτομα (40,3%) ενώ 37 (59,7%) ένιωσαν ευτυχία περιστασιακά ή όλες τις φορές. Επίσης, 54 (87,1%) άτομα δήλωσαν ότι ένιωσαν μοναξιά σπανίως έως λίγες φορές, ενώ μόλις 8 άτομα (12,9%) δήλωσαν ότι ένιωσαν μοναξιά περιστασιακά ή όλες τις φορές. Τέλος, η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανέφερε ότι ένιωσε πως δεν μπορούσε «να συνεχίσει» σπανίως έως λίγες φορές (91,9%), ενώ μόλις 5 συμμετέχοντες (8,1%) ανέφεραν ότι ένιωσαν έτσι περιστασιακά ή όλες τις φορές (Πίνακας 15).

Αξιοποιώντας την κλίμακα αξιολόγησης Burden Scale, πραγματοποιήθηκαν επιπλέον αναλύσεις ώστε να μελετηθεί το επίπεδο του Αντικειμενικού φορτίου, του Φορτίου από τη Σχέση, του Φορτίου από το Άγχος και της Ανάτασης. Οι συγκεκριμένες μεταβλητές εξετάστηκαν από τη B2 ομάδα ερωτημάτων.

Ειδικότερα, οι απαντήσεις των ερωτηθέντων για το Αντικειμενικό Φορτίο αξιολογήθηκαν ως εξής:

Καθόλου = 5 βαθμοί
Λίγο = 4 βαθμοί
Μέτρια = 3 βαθμοί
Αρκετά = 2 βαθμοί
Ένα μεγάλο μέρος = 1 βαθμός

Ο υψηλότερος μέσος όρος Αντικειμενικού Φορτίου (4,00) παρατηρήθηκε στην ερώτηση «Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; - Οι ευθύνες της φροντίδας έχουν...: αυξήσει τον αριθμό των παράλογων αιτημάτων του συγγενή σας;». Αντίθετα, ο χαμηλότερος μέσος όρος φορτίου (3,42) παρατηρήθηκε στην ερώτηση «Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; - Οι ευθύνες της φροντίδας έχουν...: μειώσει το χρόνο που έχετε για τον εαυτό σας;». Γενικά, οι μέσοι όροι στις ερωτήσεις που αφορούσαν το επίπεδο του Αντικειμενικού Φορτίου ήταν σχετικά ομοιογενής (Πίνακας 16).

Επιπλέον, οι απαντήσεις των ερωτηθέντων για το Φορτίο από τη Σχέση αξιολογήθηκαν ως εξής:

Καθόλου = 1 βαθμός
Λίγο = 2 βαθμοί
Μέτρια = 3 βαθμοί
Αρκετά = 4 βαθμοί
Ένα μεγάλο μέρος = 5 βαθμοί

Ο υψηλότερος μέσος όρος για το Φορτίο από τη Σχέση(2,37) παρατηρήθηκε στην ερώτηση «Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; - Οι ευθύνες της φροντίδας έχουν...: κρατήσει μακριά από δραστηριότητες αναψυχής;». Αντίθετα, ο χαμηλότερος μέσος όρος φορτίου (1,47) παρατηρήθηκε στην ερώτηση «Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; - Οι ευθύνες της φροντίδας έχουν...: κάνει να αισθάνεστε ότι έχετε γίνει αντικείμενο εκμετάλλευσης

από το συγγενή σας;». Γενικά, οι μέσοι όροι στις ερωτήσεις που αφορούσαν το επίπεδο του Φορτίου από τη Σχέση ήταν σχετικά ομοιογενής (Πίνακας 17).

Ακόμα, οι απαντήσεις των ερωτηθέντων για το Φορτίο από το Άγχος αξιολογήθηκαν ως εξής:

Καθόλου = 1 βαθμός
Λίγο = 2 βαθμοί
Μέτρια = 3 βαθμοί
Αρκετά = 4 βαθμοί
Ένα μεγάλο μέρος = 5 βαθμοί

Ο υψηλότερος μέσος όρος για το Φορτίο από το Άγχος (2,73) παρατηρήθηκε στην ερώτηση «*Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; - Οι ευθύνες της φροντίδας έχουν...: δημιουργήσει άγχος;*». Αντίθετα, ο χαμηλότερος μέσος όρος φορτίου (2,00) παρατηρήθηκε στην ερώτηση «*Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; - Οι ευθύνες της φροντίδας έχουν...: δημιουργήσει ένα αίσθημα απελπισίας;*». Γενικά, οι μέσοι όροι στις ερωτήσεις που αφορούσαν το επίπεδο του Φορτίου από το Άγχος ήταν σχετικά ομοιογενής (Πίνακας 18).

Τέλος, οι απαντήσεις των ερωτηθέντων για την Ανάταση αξιολογήθηκαν ως εξής:

Καθόλου = 1 βαθμός
Λίγο = 2 βαθμοί
Μέτρια = 3 βαθμοί
Αρκετά = 4 βαθμοί
Ένα μεγάλο μέρος = 5 βαθμοί

Ο υψηλότερος μέσος όρος για την Ανάταση (3,03) παρατηρήθηκε στην ερώτηση «*Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; - Οι ευθύνες της φροντίδας έχουν...: σας αφήνει να αισθάνεστε καλά;*». Αντίθετα, ο χαμηλότερος μέσος όρος ανάτασης (2,44) παρατηρήθηκε στην ερώτηση «*Σαν συνέπεια της φροντίδας του*

αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; - Οι ευθύνες της φροντίδας ...: σας έχουν κάνει να διασκεδάσετε με το να είστε περισσότερο με το συγγενή σας;». Γενικά, οι μέσοι όροι στις ερωτήσεις που αφορούσαν το επίπεδο της Ανάτασης ήταν σχετικά ομοιογενής (Πίνακας 19).

## 6.2 ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΑ ΤΡΙΑ ΕΙΔΗ ΦΟΡΤΙΟΥ

Ο μέσος όρος στο σύνολο για το επίπεδο του Αντικειμενικού Φορτίου ήταν 22,13, για το Φορτίο από τη Σχέση ήταν 9,50, για το Φορτίο από το Άγχος ήταν 12,31 και για την Ανάταση ήταν 16,26 (Πίνακες 20, 21). Ειδικότερα, επειδή το πλήθος των ερωτημάτων για τη μελέτη κάθε τύπου φορτίου ήταν διαφορετικό, η σύγκριση μεταξύ των φορτίων, επιλέχθηκε να βασιστεί σε κατηγορικά δεδομένα με βάση την εξής ταξινόμηση:

Αντικειμενικό Φορτίο: 6-10 βαθμοί = Χαμηλό επίπεδο, 11-18 βαθμοί = Μέσο επίπεδο, 19-30 βαθμοί = Υψηλό επίπεδο

Φορτίο από τη Σχέση: 5-5 βαθμοί = Χαμηλό επίπεδο, 6-10 βαθμοί = Μέσο επίπεδο, 11-25 βαθμοί = Υψηλό επίπεδο

Φορτίο από το Άγχος: 5-8 βαθμοί = Χαμηλό επίπεδο, 9-13 βαθμοί = Μέσο επίπεδο, 14-25 βαθμοί = Υψηλό επίπεδο

Βάσει της συγκεκριμένης κατηγοριοποίησης, το επίπεδο του Αντικειμενικού Φορτίου βρέθηκε υψηλό κατά 79,0%, το επίπεδο του Φορτίου από τη Σχέση βρέθηκε υψηλό κατά 32,3% και το επίπεδο του Φορτίου από το Άγχος βρέθηκε επίσης υψηλό κατά 32,3%. Και στους τρεις τύπους φορτίου, το χαμηλό επίπεδο ήταν αυτό με το επίσης χαμηλότερο ποσοστό συχνότητας (Πίνακας 22).

Από την άλλη μεριά, σε ό,τι αφορά την Ανάταση η ταξινόμηση πραγματοποιήθηκε ως εξής: 0-10 βαθμοί = Πολύ χαμηλό επίπεδο, 11-15 βαθμοί = Χαμηλό επίπεδο, 16-20 βαθμοί = Μέσο επίπεδο, 21-25 βαθμοί = Υψηλό επίπεδο, 26-30 = Πολύ υψηλό επίπεδο. Βάσει της συγκεκριμένης κατηγοριοποίησης, το συντριπτικό ποσοστό των απαντήσεων χαρακτηρίστηκε από ένα επίπεδο ανάτασης Μέσο 48,4% και Χαμηλό 40,3%. (Πίνακας 23)

Η ανάλυση Pearson έδειξε συσχέτιση των τριών Φορτίων. Πιο συγκεκριμένα, το Αντικειμενικό Φορτίο βρέθηκε να σχετίζεται αρνητικά με το Φορτίο από τη Σχέση και το



Φορτίο από το Άγχος ( $Pearson = -,802, N = 62, Sig. (2-tailed) = ,000$  και  $Pearson = -,802, N = 62, Sig. (2-tailed) = ,000$ ). Δηλαδή, όσο υψηλότερο ήταν το επίπεδο του Αντικειμενικού Φορτίου, τόσο χαμηλότερο ήταν το επίπεδο των υπόλοιπων φορτίων και το αντίστροφο. Εξάλλου, βρέθηκε θετική συσχέτιση ανάμεσα στο Φορτίο από τη Σχέση και στο Φορτίο από το Άγχος ( $Pearson = ,749, N = 62, Sig. (2-tailed) = ,000$ ). Δηλαδή, όσο υψηλότερο ή χαμηλότερο ήταν το επίπεδο του Φορτίου από τη Σχέση, τόσο υψηλότερο ή χαμηλότερο ήταν και το επίπεδο του Φορτίου από το Άγχος.

Η ίδια ανάλυση δεν έδειξε καμία συσχέτιση στο επίπεδο του Αντικειμενικού Φορτίου ή του Φορτίου από τη Σχέση ή του Φορτίου από το Άγχος με το επίπεδο της Ανάτασης ( $Pearson = ,205, N = 62, Sig. (2-tailed) = ,110, Pearson = -,220, N = 62, Sig. (2-tailed) = ,085$  και  $Pearson = -,064, N = 62, Sig. (2-tailed) = ,619$ , αντίστοιχα).

#### 6.2.1 Σχέση Μορφωτικού Επιπέδου με τους τρεις Τύπους Φορτίου και την Ανάταση

Στη συγκεκριμένη μελέτη, επιδιώξαμε, ακόμα να ερευνήσουμε τη σχέση του μορφωτικού επιπέδου των ερωτηθέντων με τους τρεις τύπους Φορτίου και με την Ανάταση. Σε ό,τι αφορά το Αντικειμενικό Φορτίο, ο υψηλότερος μέσος όρος επίδοσης παρουσιάστηκε στους Απόφοιτους Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (23). Σχετικά με το Φορτίο από τη Σχέση, ο υψηλότερος μέσος όρος βρέθηκε στους Απόφοιτους Δημοτικού (11) και σε ό,τι αφορά το Φορτίο από το Άγχος, ο υψηλότερος μέσος όρος παρουσιάστηκε στους Απόφοιτους Γυμνασίου (14). Σχετικά με την Ανάταση, οι Αναλφάβητοι ήταν αυτοί που παρουσίασαν τον υψηλότερο μέσο όρο επίδοσης (18). Πάντως, θα πρέπει να επισημανθεί πως οι επιδόσεις των συμμετεχόντων ανάλογα με το μορφωτικό τους επίπεδο παρουσίασε σχετική ομοιογένεια (Πίνακας 24). Καμία από τις αναλύσεις Independent Samples T-test και Chi – Square δεν έδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά στους μέσους όρους επίδοσης και στις συχνότητες απαντήσεων ανά μορφωτικό επίπεδο.

#### 6.2.2 Σχέση Φροντιστή - Ηλικιωμένου με τους τρεις Τύπους Φορτίου και με την Ανάταση

Ακόμα, ερευνήθηκε σχέση του τύπου σχέσης φροντιστή με ηλικιωμένο με τους τρεις τύπους Φορτίου και με την Ανάταση. Σε ό,τι αφορά το Αντικειμενικό Φορτίο, ο υψηλότερος μέσος όρος επίδοσης παρουσιάστηκε σε όσους είχαν Άλλου τύπου συγγενική σχέση (24).

Σχετικά με το Φορτίο από τη Σχέση, ο υψηλότερος μέσος όρος βρέθηκε στη Συζυγική σχέση (11) και σε ό,τι αφορά το Φορτίο από το Άγχος, ο υψηλότερος μέσος όρος παρουσιάστηκε επίσης στη Συζυγική σχέση (14). Σχετικά με την Ανάταση, τα αδέλφια και οι σύζυγοι φροντιστές ήταν αυτοί που παρουσίασαν τον υψηλότερο μέσο όρο επίδοσης (17). Πάντως, θα πρέπει να επισημανθεί πως οι επιδόσεις των συμμετεχόντων ανάλογα με τη σχέση τους με τον ηλικιωμένο παρουσίασε σχετική ομοιογένεια (Πίνακας 25). Με εξαίρεση τη σημαντική διαφορά στους μέσους όρους επίδοσης των φροντιστών που είχαν συζυγική σχέση με τον ηλικιωμένο – μέσος όρος 10,73 και των φροντιστών που είχαν αδελφική σχέση με τον ηλικιωμένο – μέσος όρος 8,00 ( $t = 2,133$ ,  $df = 15,158$ ,  $Sig. (2-tailed) = ,050$ ), καμία από τις αναλύσεις Independent Samples T-test και Chi – Square δεν έδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά στους μέσους όρους επίδοσης και στις συχνότητες απαντήσεων ανά τύπο σχέσης φροντιστή με ηλικιωμένο.

### 6.2.3 Διάρκεια παροχής Φροντίδας σε σχέση με τους τρεις Τύπους Φορτίου και με την Ανάταση

Επιπλέον, μελετήθηκε σχέση της διάρκειας παροχής φροντίδας με τους τρεις τύπους Φορτίου και με την Ανάταση. Σε ό,τι αφορά το Αντικειμενικό Φορτίο, ο υψηλότερος μέσος όρος επίδοσης παρουσιάστηκε σε όσους φρόντιζαν τον ηλικιωμένο Από 19 έως 24 μήνες (25). Σχετικά με το Φορτίο από τη Σχέση, ο υψηλότερος μέσος όρος βρέθηκε σε όσους φρόντιζαν τον ηλικιωμένο Διάστημα μικρότερο του ένα μήνα (11) και σε ό,τι αφορά το Φορτίο από το Άγχος, ο υψηλότερος μέσος όρος παρουσιάστηκε επίσης στους φροντιστές που παρείχαν φροντίδες Διάστημα μικρότερο του ένα μήνα (14). Σχετικά με την Ανάταση, το ίδιο Διάστημα μικρότερο του ένα μήνα παρουσίασε επίσης τον υψηλότερο μέσο όρο (20). Πάντως, θα πρέπει να επισημανθεί πως οι επιδόσεις των συμμετεχόντων ανάλογα με τη σχέση τους με τον ηλικιωμένο παρουσίασε σχετική ομοιογένεια (Πίνακας 26). Ωστόσο, σε ορισμένες περιπτώσεις, η ανάλυση Independent Samples T-test παρουσίασε στατιστικά σημαντική διαφορά. Πιο συγκεκριμένα, βρέθηκε διαφορά στο μέσο όρο επίδοσης της Ανάτασης για τους φροντιστές Διαστήματος μικρότερου του ενός μήνα – μέσος όρος =19,50 και τους φροντιστές Από 13 έως 18 μήνες – μέσος όρος 14,64 ( $t = 3,915$ ,  $df = 14$ ,  $Sig. (2-tailed) = ,002$ ). Επιπλέον, βρέθηκε διαφορά στο μέσο όρο επίδοσης της Ανάτασης για τους φροντιστές Διαστήματος μικρότερου του ενός μήνα – μέσος όρος =19,50 και τους φροντιστές Από 19 έως 24 μήνες – μέσος όρος 14,50 ( $t = 3,162$ ,  $df = 3,571$ ,  $Sig. (2-tailed) = ,040$ ). Ακόμα, βρέθηκε διαφορά στο μέσο όρο επίδοσης της Ανάτασης

για τους φροντιστές Από 13 έως 18 μήνες – μέσος όρος 19,50 και τους φροντιστές Από 3 χρόνια και πάνω – μέσος όρος 17,40 ( $t = -3,324$ ,  $df = 36,531$ ,  $Sig. (2-tailed) = ,002$ ). Ωστόσο, καμία από τις αναλύσεις Chi – Square δεν παρουσίασε συσχετίσεις.

### 6.3 Ανάλυση αποτελεσμάτων ανά τετράγωνο

#### Τετράγωνο 1

Στην έρευνα μας τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται έχουν ομοιότητες και διαφορές σε ένα βαθμό από οικοδομικό τετράγωνο σε τετράγωνο.

Στο πρώτο οικοδομικό τετράγωνο το δείγμα μας αποτελείται από έξι άτομα τα οποία είναι όλα γένους θηλυκού, από αυτές οι μισές είναι έγγαμες με παιδιά. Ενώ ενδιαφέρον παρουσιάζει ότι από το σύνολο μας οι μισοί έχουν αποφοιτήσει από την τριτοβάθμια εκπαίδευση. Ακόμα η πλειοψηφία του δείγματος μας είναι κάτοικοι Τυλίσου. Οι λόγοι που συνδέουν τους φροντιστές με τα άτομα που φροντίζουν ποικίλλουν, είτε επειδή μπορεί να διαμένουν στην ίδια γειτονιά ή επειδή έχουν κάποιου τύπου οικογενειακή σχέση όπως γονεϊκή, ενώ μόνο μία περίπτωση του δείγματος μας έχει επαγγελματική σχέση.

Είναι χαρακτηριστικό ότι όλες οι περιπτώσεις που δέχονται την φροντίδα, διαρκούν τουλάχιστον δεκατρείς μήνες. Μέσα σε αυτό το διάστημα, οι φροντιστές έχουν μια σχετική εμπειρία και κάποια βιώματα. Οι περισσότεροι δηλώνουν κατηγορηματικά ότι αυτή η σχέση δεν έχει προκαλέσει καμία σύγκρουση ανάμεσα τους. Ωστόσο συμφωνούν ότι έχει μειωθεί ο χρόνος που έχουν για τον εαυτό τους αν και αυτή η σχέση έχει δώσει περισσότερο νόημα και τους έχει κάνει να νιώθουν καλύτερα με τον εαυτό τους. Χρειάζεται να αναφέρουμε ότι όσο εισχωρούμε βαθύτερα οι απαντήσεις των φροντιστών για τα συναισθήματα τους έχουν σχεδόν καθολική παραδοχή. Δηλαδή διαφωνούν απόλυτα με την έννοια ότι δεν είχαν ανησυχίες που τους απασχολούσαν σχετικά με το τι να κάνουν, αλλά ταυτόχρονα σε μεγάλο ποσοστό συμφωνούν ότι δύσκολα θα δεχόντουσαν περισσότερες ευθύνες από αυτές που έχουν ήδη. Είναι χαρακτηριστικό ότι βιώνονται τα ίδια σχεδόν συναισθήματα από τους φροντιστές που έχουν συγγενικούς δεσμούς με τους ηλικιωμένους, με τους φροντιστές όπου η σχέση είναι εργασιακή.

## **Τετράγωνο 2**

Στο τετράγωνο 2 υπάρχουν εννιά φροντιστές που στην πλειοψηφία τους έχουν αναλάβει τη φροντίδα στενού οικογενειακού προσώπου, όπως είναι οι γονείς και ο/η σύζυγος. Από τους εννιά φροντιστές οι δυο είναι άνδρες. Κοινό χαρακτηριστικό τους είναι το γεγονός πως δεν έχουν παντρευτεί, με διαφορά όμως στην ηλικία καθώς ο ένας βρίσκεται στην κατηγορία 20-30 ετών και θεωρεί πως παρουσιάζονται παράλογες απαιτήσεις από τον αποδέκτη της φροντίδας, θα ήθελε να κάνει άλλα πράγματα ίσως λόγω του νεαρού της ηλικίας, αλλά παρ' όλα αυτά αποδέχεται τις ευθύνες που αφορούν στο άτομο που φροντίζει. Ο άλλος άνδρας του δείγματος παρέχει φροντίδα για περισσότερο από 3 χρόνια, δεν έχει ιδιαίτερες ψυχολογικές διακυμάνσεις, αλλά δεν θα μπορούσε να δεχτεί περισσότερες ευθύνες. Το γεγονός αυτό φαίνεται να είναι κοινό στην συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος μας για το τετράγωνο 2, αφού είτε αποδέχονται τις ευθύνες που έχουν αναλάβει είτε όχι, χωρίς να εξετάζουμε την ψυχολογική τους κατάσταση, δεν θα μπορούσαν να δεχτούν παραπάνω ευθύνες σε σχέση με τη φροντίδα του συγγενή τους.

Όλοι μένουν είτε στο ίδιο κτίριο, είτε στο ίδιο σπίτι με τον αποδέκτη της φροντίδας και παρουσιάζονται ακραίες τιμές όσων αφορά τα συναισθήματα, καθώς εάν εξετάσουμε ξεχωριστά την κάθε περίπτωση και συνοψίσουμε θα δούμε φροντιστές που νιώθουν κουρασμένοι, απαισιόδοξοι, μελαγχολικοί, απελπισμένοι και ανήσυχοι γεγονός που ίσως σχετίζεται με τη διάρκεια της φροντίδας. Υπάρχουν όμως και φροντιστές οι οποίοι δεν δείχνουν ιδιαίτερες ψυχολογικές μεταπτώσεις, που αισθάνονται αισιοδοξία και αποδέχονται τη φροντίδα του συγγενή τους. Οι οχτώ στους εννιά έχουν αναλάβει αυτή την ευθύνη εδώ και πάνω από 25 μήνες, χωρίς όμως να υπάρχουν απόλυτες τιμές που να σχετίζονται αποκλειστικά και μόνο με αυτό. Προφανώς η κάθε σχέση και οικογένεια αποτελεί μοναδική περίπτωση, που επηρεάζεται από παράγοντες κοινωνικούς και οικονομικούς, γεγονός που έχει αντίκτυπο στην ψυχολογία και στην μεταξύ τους σχέση, είτε είναι θετική, είτε αρνητική.

## **Τετράγωνο 3**

Στο τετράγωνο τρία εντοπίστηκαν ο οχτώ φροντιστές, από τους οποίους οι επτά απάντησαν στα ερωτηματολόγια της έρευνας. Οι πέντε είναι γυναίκες στην πλειοψηφία τους (τρεις στους πέντε), ηλικίας 31-40 ετών, ενώ αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι υπάρχουν και δυο άνδρες φροντιστές.

Οι γυναίκες νεαρότερης ηλικίας 20-30 και 31-40 καθώς και ο ένας εκ των δύο ανδρών (61-70) φαίνεται να έχουν αποδεχτεί το ρόλο τους ως φροντιστές και να αντλούν μέσα από αυτόν ικανοποίηση. Παρ' όλο που αναφέρεται συχνά το αίσθημα του άγχους και η αδυναμία να αναλάβουν περισσότερες ευθύνες από τις ήδη υπάρχουσες, δηλώνουν αισιόδοξοι και ευτυχισμένοι. Η καλή ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών προκύπτει και από τη στάση των ηλικιωμένων καθώς σε όλες τις περιπτώσεις το άτομο που δέχεται τη φροντίδα δεν προσπαθεί να χειραγωγήσει τον φροντιστή του και δεν φαίνεται να παρουσιάζει παράλογα αιτήματα. Επίσης βοηθητικό είναι και το γεγονός ότι φροντιστές και φροντιζόμενοι μένουν στην ίδια γειτονιά ή κτίριο, με μια μόνο περίπτωση να μένουν στο ίδιο σπίτι. Αυτό δίνει στο φροντιστή ένα αίσθημα «ελευθερίας» καθώς μπορεί να αποσυρθεί στην οικία του όποτε το επιθυμεί χωρίς να αναγκάζεται να μοιράζεται όλες τις καθημερινές του ενέργειες με τον ηλικιωμένο.

Σε αντίθεση, στο τετράγωνο 3 εντοπίστηκαν και δύο φροντιστές, μια γυναίκα 61-70 ετών (συγγενική σχέση) και ένας άνδρας 41-50 ετών (γονεϊκή), οι οποίοι δηλώνουν ότι οι ευθύνες που έχουν επωμιστεί δεν ανταποκρίνονται με αυτά που θα ήθελαν να κάνουν και σε ένα μεγάλο βαθμό δεν μπορούν να τις δεχτούν. Η μείωση του ελεύθερου χρόνου και το βάρος της φροντίδας δημιουργούν αισθήματα απελπισίας, άγχους, πίεση και νεύρα.

#### **Τετράγωνο 4**

Στο τετράγωνο 4 υπάρχουν τέσσερις φροντιστές οι οποίες είναι γυναίκες. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι όλες οι φροντίστριες κυμαίνονται στην ηλικία των 30 ετών εκτός από μια που είναι άνω των 70 ετών. Στους φροντιστές που είναι σε νεαρή ηλικία, υπάρχει μία εμφανής αισιοδοξία για το μέλλον, αισθάνονται καλά, διασκεδάζουν και είναι ευτυχισμένες. Φαίνεται πως η παροχή φροντίδας δεν επηρεάζει ιδιαίτερα τη συναισθηματική τους κατάσταση, ενώ κατά κοινή ομολογία θα ήθελαν περισσότερο χρόνο για τον εαυτό, τους συγγενείς και τους φίλους τους, γεγονός που δεν συναντά κανείς συχνά σε φροντιστές μεγαλύτερης ηλικίας. Ίσως αυτό απορρέει από το γεγονός ότι οι μεγαλύτεροι αισθάνονται την υποχρέωση να φροντίζουν το σύζυγο ή κάποιο συγγενή, όπως συμβαίνει σε όλες τις παραδοσιακές οικογένειες, χωρίς να προσμετρούν τις προσωπικές ανάγκες για ξεκούραση και χαλάρωση. Αυτό μπορεί να επηρεάζει τελικά την ψυχολογική τους κατάσταση και να επιβαρύνει τη σχέση με τον αποδέκτη της φροντίδας.

## **Τετράγωνο 5**

Στο τετράγωνο 5 υπάρχουν έξι φροντιστές από τους οποίους το 1/3 είναι άνδρες, μικρής ηλικίας καθώς είναι και οι δύο έως 40 ετών. Φροντίζουν έναν από τους δύο γονείς τους και το χαρακτηριστικό είναι πως ο νεαρότερος που ανήκει στην ηλικιακή ομάδα μεταξύ 21-30 ενώ είναι φροντιστής για διάστημα μικρότερο του ενός μηνός φαίνεται να έχει δυσκολία στην αποδοχή ευθυνών, νιώθει απελπισία και μελαγχολία, έχει μειωθεί ο προσωπικός του χρόνος, ενώ είναι ανήσυχος και πιεσμένος. Η κακή ψυχολογική του κατάσταση ίσως σχετίζεται και με το γεγονός πως είναι άνεργος ενώ είναι απόφοιτος ΤΕΙ/ΑΕΙ, οπότε αυτό ενδέχεται να επηρεάζει και τη σχέση του με το δέκτη της φροντίδας. Αντίθετα ο 2<sup>ος</sup> άνδρας φροντιστής φαίνεται να είναι ευτυχισμένος χωρίς ιδιαίτερες ψυχολογικές διακυμάνσεις. Οι άλλοι τέσσερις φροντιστές είναι γυναίκες γύρω στα 70, με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο που προσφέρουν φροντίδα πάνω από τρία χρόνια σε άτομα τις άμεσης οικογένειας, όπως ο σύζυγος ή η αδελφή. Οι δύο από αυτές φαίνεται να καταβάλλουν ιδιαίτερη προσπάθεια για να συνεχίσουν, ενώ αισθάνονται άγχος και απαισιοδοξία. Δεν υπάρχει προσωπικός χρόνος, γεγονός που ίσως απορρέει από το γεγονός ότι μένουν στο ίδιο σπίτι με τον αποδέκτη, οπότε δεν υπάρχουν ξεκάθαρα όρια μεταξύ τους. Για τις άλλες δύο περιπτώσεις, φαίνεται πως τα πράγματα είναι πιο αισιόδοξα, δεν έχουν ιδιαίτερες ψυχολογικές διακυμάνσεις, ενώ απολαμβάνουν τη φροντίδα προς τον αποδέκτη, διασκεδάζουν μαζί του και ικανοποιούνται από την παρέα του.

Η σύγκριση αυτών των περιπτώσεων μπορεί να μας οδηγήσει στο συμπέρασμα πως το μορφωτικό επίπεδο δεν μπορεί να επηρεάσει άμεσα την ποιότητα της φροντίδας που δέχεται ένα άτομο, καθώς και των συναισθημάτων που κατακλύζουν έναν φροντιστή. Φαίνεται πως η μακροχρόνια παροχή φροντίδας, δηλαδή για παραπάνω από τρία χρόνια, μπορεί να προξενήσει αρνητικά συναισθήματα στους φροντιστές, καθώς δεν υπάρχει μια εναλλακτική λύση που να προσφέρεται ώστε να έχει ο φροντιστής προσωπικό χρόνο για φίλους και συγγενείς ή για τον ίδιο του τον εαυτό

## **Τετράγωνο 6**

Από τους εννέα φροντιστές, οι οχτώ είναι γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας άνω των εξήντα, η μία από τις οποίες είναι έμμισθη, βουλγάρικης καταγωγής. Ο ένατος φροντιστής είναι άνδρας μικρής ηλικίας (20-30) που διαμένει μαζί με τη μητέρα του. Στην πλειοψηφία τους οι φροντιστές του 6<sup>ου</sup> τετραγώνου φαίνεται να έχουν αποδεχτεί το ρόλο του άτυπου φροντιστή καθώς μόνο δύο

δεν είναι σε θέση να δεχτούν περισσότερες ευθύνες. Αυτό συνάδει με το γεγονός ότι οι οχτώ στους εννιά ηλικιωμένους που δέχονται φροντίδα δεν παρουσιάζουν παράλογες απαιτήσεις, ούτε προσπαθούν να χειραγωγήσουν τους φροντιστές τους. Συνεπώς, οι φροντιστές είναι ικανοποιημένοι από τον τρόπο που σχετίζονται με τον ηλικιωμένο χωρίς αυτό να ακυρώνει το άγχος και την ανησυχία που νιώθουν έχοντας αναλάβει τη φροντίδα κάποιου άλλου ατόμου. Αξίζει να τονιστεί ότι κανένας φροντιστής δε δήλωσε ότι δεν μπορεί «να συνεχίσει» να παρέχει φροντίδα, παρ'όλες τις δυσκολίες που μπορεί να συναντάει καθημερινά, καθώς και ότι η έμμισθη άτυπη φροντίστρια που κατοικεί στην Τύλισο για λόγους εργασίας, μακριά από την οικογένεια της, δήλωσε ότι από τις επτά μέρες της εβδομάδας τις πέντε νιώθει μοναξιά. Αυτό θα μπορούσε να δείχνει μια αδυναμία της τοπικής κοινωνίας να εντάξει και να δεχτεί ανθρώπους διαφορετικής καταγωγής και κουλτούρας.

#### **Τετράγωνο 7**

Σε αυτό το τετράγωνο, τα άτομα φροντιστές που συμμετέχουν αποτελούνται από έξι γυναίκες και έναν άντρα. Μπορούμε να αναφέρουμε ότι η πλειοψηφία των φροντιστών είναι έγγαμοι και στο συγκεκριμένο οικοδομικό τετράγωνο το επίπεδο εκπαίδευσης έχει θετικό παρανομαστή εκτός από ένα άτομο που είναι απόφοιτος δημοτικού. Επίσης η συντριπτική πλειοψηφία (πέντε στους επτά) μένει στο ίδιο σπίτι με το άτομο που φροντίζει, ενώ οι υπόλοιποι είναι στην ίδια γειτονιά. Όσον αφορά την φροντίδα η διάρκεια της είναι τουλάχιστον 13 μηνών. Συνεχίζοντας παρατηρούμε ότι υπάρχει μια σχετική συμφωνία μεταξύ των φροντιστών για τις ευθύνες που έχουν δημιουργηθεί. Αρκετές φορές, οι φροντιστές κατακλύζονται από αισθήματα όπως νεύρα και νιώθουν ότι τους έχει μειωθεί ο προσωπικός τους χρόνος. Συνάμα θεωρούν ότι τα πράγματα για τα οποία είναι υπεύθυνοι δεν ταιριάζουν με αυτά που θέλουν να κάνουν και εκφράζουν σχεδόν απόλυτα την ανησυχία τους ότι δεν μπορούν να δεχτούν περισσότερες ευθύνες από αυτές που έχουν τώρα, σαν αποτέλεσμα να εκφράζουν τη δυσπιστία τους ακόμα και για αυτά που κάνουν τώρα.

#### **Τετράγωνο 8**

Στο τετράγωνο 8, εντοπίστηκε ο μεγαλύτερος αριθμός φροντιστών, συγκριτικά με τα προηγούμενα επτά τετράγωνα. Από τους δώδεκα φροντιστές, οι δέκα είναι γυναίκες και οι δύο άνδρες, χωρίς να παρατηρείτε κάποια ιδιαίτερη διαφορά στις απαιτήσεις των δύο φύλων για τον

τρόπο που βιώνουν το ρόλο τους. Ένας σημαντικό ποσοστό των άτυπων φροντιστών, παρουσιάζει τη φροντίδα σαν μια κατάσταση που τους προκαλεί κυρίως άγχος, πίεση, ανησυχία και που πολλές φορές επηρεάζει σημαντικά τις καθημερινές δραστηριότητες τους, το χρόνο που αφιέρωναν ή θα ήθελαν να αφιερώσουν τον εαυτό τους, τη ρουτίνα τους και την αλλαγή της κοινωνικής ζωής τους. Σε αντιδιαστολή οι ίδιοι φροντιστές μπορεί να δηλώνουν ότι παρά το φόρτο που δέχονται από την φροντίδα, συνάμα αντλούν χαρά και ικανοποίηση.

Φυσικά υπάρχει και μια μεγάλη μερίδα φροντιστών που αντιμετωπίζουν τη φροντίδα ως κάτι μέσα από το οποίο μπορεί να δοθεί μέχρι και νόημα στη ζωή τους. Σε όλες τις περιπτώσεις, οι φροντιστές είτε σε μικρότερο είτε σε μεγαλύτερο βαθμό νιώθουν ανησυχία και άγχος. Πράγμα απολύτως φυσιολογικό δεδομένου ότι έχουν να κάνουν με κάποιον άνθρωπο, του οποίου έχουν αναλάβει τη φροντίδα, το λιγότερο τους τελευταίους 13 μήνες πριν από τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων.

## **6.4 ΑΠΑΝΤΗΣΗ ΣΤΑ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ**

### 6.4.1. Ερευνητικά ερωτήματα

*6.4.1.1. Η κατ' οίκον φροντίδα μειώνει την ποιότητα ζωής του φροντιστή και ειδικότερα τη διανοητική – ψυχική συνιστώσα του;*

Το πρώτο ερευνητικό ερωτήματα της εργασίας μας, μπορεί να απαντηθεί μόνο με μια μονολεκτική απάντηση είτε αρνητική είτε καταφατική ή να αποτελεί μια παράμετρο βαθύτερης προσέγγισης και επεξήγησης. Είναι κατανοητό ότι σε περίπτωση που η απάντηση μας αποτελούσε ένα «ξερό» ναι/όχι θα υπήρχε αποτέλεσμα μετρήσιμο αλλά όχι αμερόληπτο.

Κατ' επέκταση μελετώντας το ερωτηματολόγιο μας και με βάση τις απαντήσεις που μας δόθηκαν χρειάζεται να «σκύσουμε» πάνω από τους διάφορους πίνακες αποτελεσμάτων. Ειδικότερα σε αυτούς τους πίνακες που σχετίζονται με τις πτυχές της ζωής του φροντιστή όπου γίνεται η κύρια διερεύνηση των συναισθημάτων του φροντιστή και της σχέσης που έχει δημιουργηθεί σε σταθερή βάση με τον συγγενή αποδέκτη της φροντίδας. Ως αποτέλεσμα αυτής της λογικής θα ακολουθήσουμε την περιφραστική οδό, καθώς υπάρχει πακτωλός δεδομένων. Με βάση λοιπόν τα δεδομένα μας παρατηρούμε ότι σε μια γκάμα ερωτήσεων που αφορούν την ποιότητα ζωής του φροντιστή και ειδικότερα την διανοητική και ψυχική κατάσταση σε σχέση με την κατ' οίκον φροντίδα, τα αποτελέσματα μας στις περισσότερες των περιπτώσεων είναι



μοιρασμένα. Ωστόσο είναι θετικό το γεγονός ότι στις περισσότερες των περιπτώσεων στο δείγμα μας οι φροντιστές δηλώνουν ότι είναι ικανοποιημένοι με τη σχέση που έχουν με τον αποδέκτη. Χαρακτηριστικό είναι ότι αποτελούν τους 39 από τους 62 φροντιστές του δείγματος μας δηλαδή περίπου το 63%. Ακόμα ένα ερώτημα που συνηγορεί σε θετική έκβαση είναι ότι 44 στα 62 άτομα δηλαδή περίπου το 71%, νιώθουν ότι σε ένα ευρύτερο φάσμα η σχέση φροντίδας με τον αποδέκτη τους έχει αφήσει να αισθάνονται καλά. Προχωρώντας ακόμα πιο βαθειά σε αυτή τη λογική παρατηρείτε ότι 36 στους 62 δηλαδή περίπου το 58%, δηλώνουν ότι οι ευθύνες της φροντίδας δεν τους έχουν ασκήσει κάποια ιδιαίτερη πίεση. Είναι χαρακτηριστικό, ότι μέσα από τα αποτελέσματα που εξάγουμε υπάρχει ένα σχετικά μοιρασμένο αποτέλεσμα με την πλάστιγγα να γέρνει σε θετικό κλίμα, όσον αφορά τη σχέση του φροντιστή – αποδέκτη. Αποτέλεσμα που ίσως έρχεται σε αντίθεση με το θεωρητικό κανόνα ότι δηλαδή η φροντίδα αποτελεί ένα επιπρόσθετο βάρος στην καθημερινότητα του ατόμου. (Schulz and Martire,2004)

Ωστόσο η φροντίδα και η επιβάρυνση χρειάζεται να τις υπολογίζουμε σε συνάρτηση και με το είδος της ασθένειας του αποδέκτη και την παροχή φροντίδας που μπορεί να παρέχει ο φροντιστής. Είναι χαρακτηριστικό ότι διαφέρει η φροντίδα όταν έχουμε να κάνουμε με άτομα με άνοια. Οι συνέπειες των αρνητικών συναισθημάτων που βιώνουν οι φροντιστές είναι πολυεπίπεδες. Καθώς οι υψηλές απαιτήσεις φροντίδας των ανοϊκών ασθενών, επιδρούν στην υγεία των φροντιστών, επηρεάζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες, περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους, κλονίζουν την κοινωνική τους θέση και απειλούν την οικονομική τους ασφάλεια. Αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν σε μεγάλη συχνότητα οι φροντιστές είναι η απογοήτευση, ο θυμός, το άγχος, η κατάθλιψη, οι ενοχές, η ματαιώση. Η αδυναμία ανταπόδοσης της τρυφερότητας, της στοργής και της φροντίδας είναι καταστάσεις που επιβαρύνουν τους φροντιστές. Ένας φροντιστής, ο οποίος βιώνει αρνητικά συναισθήματα για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να φτάσει σε σημείο να μη παρέχει καλή φροντίδα στον ασθενή, αλλά και να παραμελεί σημαντικά τον ίδιο του τον εαυτό.

Είναι πολύ δύσκολο για φροντιστές με επιβαρυσμένη ψυχική αλλά και σωματική υγεία, να διατηρήσουν μια κοινωνική ζωή έξω από τις ανάγκες φροντίδας. Αισθάνονται σωματικά και συναισθηματικά εξουθενωμένοι για να μπορέσουν να συναντήσουν φίλους ή γνωστούς και να συνεχίσουν τις δραστηριότητες, που έκαναν πριν. Συχνά απομακρύνονται από τους φίλους γιατί αισθάνονται ότι δεν υπάρχει κανείς που να μπορεί να καταλάβει την κατάστασή τους ή να θέλει να φορτιστεί με δυσάρεστες συζητήσεις. Ο συναισθηματικά εξουθενωμένος φροντιστής, παρ’

όλες τις καλές του προθέσεις, δεν παρέχει καλή φροντίδα για τον συγγενή του. Ο ασθενής με άνοια ακόμη κι όταν έχει προβλήματα στην κατανόηση του λόγου και αδυνατεί να εκφράσει τις ανάγκες του, καταλαβαίνει μια συναισθηματικά φορτισμένη ατμόσφαιρα και αυτό μπορεί να έχει αρνητική επίδραση στη διάθεσή του και στην συμπεριφορά του.(Σακκά,2013)

Καταλήγοντας παρατηρούμε εκ του αποτελέσματος ότι ψυχολογική, διανοητική και κοινωνική φθορά υπάρχει στον φροντιστή. Ωστόσο στην περίπτωση μας διανθίζεται μέσα από μια περισσότερο «ρομαντική οδό» που αφορά την παραδοσιακή μορφή της ελληνικής οικογένειας όπου κάθε μέλος φροντίζεται από την οικογένεια και δεν αποτελεί ένα ακόμα δυσβάσταχτο φορτίο.

#### *6.4.1.2. Η πλειοψηφία των άτυπων φροντιστών αντιλαμβάνονται ως υποχρέωση την παροχή φροντίδας;*

Η πλειοψηφία των άτυπων φροντιστών αντιλαμβάνονται ως υποχρέωση την παροχή φροντίδας, θα μπορούσε απλά να είναι η απάντηση στο ερώτημα μας, σαν μια απλή επαγωγική πρόοδος. Καθώς σε θεωρητικό επίπεδο η παροχή φροντίδας αποτελεί μια ανατροπή στη ζωή, όχι μόνο του ατόμου που δέχεται τη φροντίδα αλλά και του ατόμου που την προσφέρει. Ωστόσο βλέποντας περισσότερο κριτικά το «αναπάντεχο» αυτό θέμα παρατηρούμε ότι λόγοι που τελικά μας οδηγούν στο αντίθετο αποτέλεσμα από το θεωρητικά προσδοκώμενο, χωρίς όμως να σημαίνει ότι είναι και το επιθυμητό.

Στην έρευνα μας οι ερωτήσεις που εμπεριέχουν θεματολογία όσον αφορά την συναισθηματική κατάσταση του φροντιστή και το πώς βιώνει αυτή τη σχέση φροντίδας, έχουν θετικό παρονομαστή της τάξεως του 50%.(πίνακες 12,13,14). Αποτέλεσμα που σε ένα βαθμό είναι ενθαρρυντικό, ότι περίπου 50% του δείγματος μας θεωρεί ότι καθόλου ή λίγο έχει αλλάξει η καθημερινότητα του. Πόσο όμως ισχύει ως μια θετική εξέλιξη για τη ψυχοσύνθεση των φροντιστών· αλλά και προοδευτικά τι επιπτώσεις μπορεί να έχει;

Έχοντας τέτοια κατεύθυνση χρειάζεται να γίνουμε περισσότερο ερευνητικοί, καθώς υπάρχει αλληλεπίδραση με άλλες συνιστώσες όπως για παράδειγμα τους λόγους που οδήγησαν στην φροντίδα ή τη σχέση με το άτομο που λαμβάνει την φροντίδα.

Οι λόγοι που οδηγούν κάποιον να αναλάβει τη φροντίδα του ηλικιωμένου μπορεί να σχετίζονται με την προσωπικότητα (ο βαθμός της ωριμότητας, οι αντοχές στο stress, η αυτάρκεια), τη θέση του στην οικογένεια, και την προηγούμενη ουσιαστική ή και τυπική σχέση με τον ηλικιωμένο. Κάθε άτομο εκλαμβάνει διαφορετικά την επιβάρυνση ως φροντιστής. Ο ρόλος των φροντιστών πολλές φορές παρέχει ικανοποίηση και ευχαρίστηση στους ίδιους τους φροντιστές αφού αισθάνονται ότι ανταποδίδουν με κάποιον τρόπο σε όσα τους πρόσφερε απλόχερα για χρόνια ο ηλικιωμένος. Συγχρόνως είναι και ένας τρόπος έκφρασης συναισθημάτων αγάπης, στοργής, αφοσίωσης και από την άλλη προσωπικής ψυχολογικής ικανοποίησης, κοινωνικής και ηθικής αποδοχής.(Αλεξιά και Λουλακίδης,2005)

Για τους φροντιστές των αστικών περιοχών, εκτός των συναισθηματικών δεσμών σημαντικό ρόλο κατέχει και η αίσθηση υποχρέωσης προς τους ηλικιωμένους. Ενώ στους φροντιστές που κατοικούν σε αγροτικές περιοχές κυριαρχεί το συναισθηματικό δέσιμο και το αίσθημα καθήκοντος. Ίσως αυτό να οφείλεται στον κοινωνικό έλεγχο που ασκείται στις κοινωνίες της υπαίθρου και επηρεάζει τις απόψεις και τις αποφάσεις τους. Επίσης οι δεσμοί της οικογένειας παραμένουν ισχυροί και δημιουργούν το αίσθημα καθήκοντος και της προσφοράς φροντίδας στα μέλη που την έχουν ανάγκη.( Αλεξιά και Λουλακίδης, 2005)

Σε έρευνα που διενεργήθηκε στην Ελλάδα το 2006 η περιληπτική έκθεση, αναφέρει μέσα από την έρευνα της πως τα άτομα που παρείχαν φροντίδα σε κάποιο άτομο ρωτήθηκαν σχετικά με το ποιο παράγοντες επηρέασαν την απόφασή τους να αναλάβουν τη φροντίδα ενός ατόμου καθώς επίσης και σχετικά με το ποιο από αυτούς αποτελούσαν τον πρωταρχικό λόγο παροχής φροντίδας. Τα περισσότερα άτομα (96,8%) ανέφεραν ως λόγο τον **συναισθηματικό δεσμό** που είχαν με το άτομο που φρόντιζαν με το 57,1% να αναφέρει ότι αυτός ήταν ο πρωταρχικός λόγος παροχής φροντίδας. **Αίσθημα καθήκοντος** (συνολικά 89,3%) σε συνδυασμό με το **αίσθημα υποχρέωσης** (συνολικά 91,4%) μόλις που ξεπέρασαν το 30% των πρωταρχικών λόγων που αναφέρθηκαν ως λόγοι παροχής φροντίδας. Παρά την άσχημη οικονομική κατάσταση πολλών ατόμων που φρόντιζαν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, μόνο σε μία περίπτωση (0,1%) η οικονομική ωφέλεια που θα είχαν από την παροχή φροντίδας, αναφέρθηκε ως κίνητρο για την παροχή φροντίδας, κάτι που όμως το 8% του δείγματος ανέφερε ως έναν παράγοντα που επηρέασε την απόφασή του να προσφέρει φροντίδα. Ο ρόλος που πιθανόν έπαιξε η οικονομική υποστήριξη από το ηλικιωμένο άτομο στο άτομο που

θα το φρόντιζε και θα το έκανε αυτό με προθυμία, ιδιαιτέρως στις οικογένειες με χαμηλό εισόδημα, εξετάζεται παρακάτω.( Eurofamcare,2006)

Η εικόνα που προκύπτει σχετικά με την παροχή φροντίδας σε κάποιο άτομο του οικογενειακού περιβάλλοντος στην Ελλάδα είναι ότι οι άνθρωποι υποστηρίζουν τα μέλη της οικογένειάς τους με ανεπαρκείς πόρους. Παρόλο που η έλλειψη οικονομικών πόρων αντικατοπτρίζεται αρχικά στη δύσκολη οικονομική κατάσταση των ατόμων που παρέχουν φροντίδα σε κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, η έλλειψη υπηρεσιών έχει άλλες επιπτώσεις. Επίσης, μπορεί κανείς να επισημάνει ότι το είδος υποστήριξης που είναι απαραίτητο μπορεί να διαφέρει ανάλογα με τη σχέση που έχει το άτομο που παρέχει φροντίδα με το ηλικιωμένο άτομο που φροντίζει π.χ. η οικονομική υποστήριξη μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντική για άτομα που φροντίζουν άλλα άτομα της ίδια γενιάς με αυτά και που ζουν με μικρή σύνταξη, ενώ για κάποιο άτομο που φροντίζει ένα παιδί το να έχει υπηρεσίες που θα το βοηθούσαν να αποφορτιστεί από ένα μέρος του βάρους παροχής φροντίδας μπορεί να ήταν κρίσιμης σημασίας.(Eurofamcare, 2006)

Αξίζει να σημειωθεί πως οι φροντιστές των ηλικιωμένων σε αρκετές περιπτώσεις εμφανίζονται να αντλούν δύναμη και ικανοποίηση από την προσφορά τους. Μέσα από την εμπειρία της προσφοράς στον ηλικιωμένο συγγενή πολύ συχνά η οικογένεια ανοικοδομεί και βελτιώνει τις σχέσεις, την συναισθηματική ποιότητα των σχέσεων αυτών, ενώ οι φροντιστές αμείβονται από την πληρότητα, που νιώθουν εκπληρώνοντας το καθήκον τους.

Συμπερασματικά, παρατηρούμε ότι η έννοια της υποχρέωσης της φροντίδας στην Ελλάδα έχει σε ένα μεγάλο βαθμό εκλογικευθεί μέσα στο χρόνο «της παραδοσιακής οικογένειας». Με αποτέλεσμα η παροχή φροντίδας να αποτελεί ανεπαίσθητα μια μορφή φυσικής εξέλιξης, ειδικότερα όταν υπάρχει και το οικονομικό βάρος. Τέλος χρειάζεται να θίξουμε πως αν και έχει παγιωθεί μια κατάσταση, δε σημαίνει ότι δεν υπάρχουν ανάγκες προς κάλυψη ή ότι η παραπάνω λογική μπορεί να εξαλείψει το υπάρχον ζήτημα, ενώ καθίσταται σαφές ότι δεν οδηγεί σε ξεκάθαρο συμπέρασμα μεταξύ υποχρέωσης και εθελοντικής φροντίδας.

#### 6.4.1.3. Η παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένο άτομο έχει επιπτώσεις στον ελεύθερο χρόνο του φροντιστή;

Ένα σημαντικό χαρακτηριστικό που παρουσιάζεται στους φροντιστές ηλικιωμένων, κυρίως όταν είναι ανήμποροι, είναι η μείωση/έλλειψη της συμμετοχής τους σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και αναψυχής (Willis & Campbell, 1992). Σε επίπεδο κοινωνικών σχέσεων, η θέση των φροντιστών επιβαρύνεται καθώς το μικρό και μακρό- κοινωνικό τους περιβάλλον διαταράσσεται. Οξύνονται τα ενδο-οικογενειακά δυναμικά, φιλίες και κοινωνικοί δεσμοί χαλαρώνουν, περιορίζονται οι ευκαιρίες για δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και αναψυχής. (Pearlin, Mullan, semple και Skaff, 1990)

Η επιβάρυνση που δέχονται οι φροντιστές από τις υποχρεώσεις της φροντίδας κάνει τη συμμετοχή τους σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και αναψυχής, όχι πολυτέλεια, αλλά ανάγκη. Ο Wheaton (1985) υποστήριξε ότι η ενεργητική συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες επιδρά αποτρεπτικά στο βάρος της φροντίδας. Οι φροντιστές πρέπει να βρουν δραστηριότητες που να τους δίνουν χαρά και ικανοποίηση στη ζωή τους. Οι Burton, Newsom, Schulz, Hirsch German (1997) σύγκριναν υγιεινές συνήθειες 434 φροντιστών και 385 μη φροντιστών στις ΗΠΑ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η φροντίδα ήταν συνδεδεμένη με ανεπαρκή άσκηση και ξεκούραση των φροντιστών. Επίσης οι φροντιστές δεν είχαν χρόνο για ξεκούραση και σε περίπτωση ασθένειας τους, ξεχνούσαν τα φάρμακα τους και δεν έβρισκαν χρόνο για τα ιατρικά τους ραντεβού. Αυτές οι διαφορές μεταξύ τους παρέμεναν ακόμη κι όταν ελέγχονταν η ηλικία, το φύλο και η εκπαίδευση του δείγματος.

Εστιάζοντας στην έρευνα μας και ειδικότερα στα αποτελέσματα των ερωτήσεων που αφορούν το αντικειμενικό φορτίο παρατηρούμε ότι και σε αυτή την περίπτωση είναι μοιρασμένα. Αναλυτικότερα υπάρχει αντιστοιχία στον αριθμό των φροντιστών που βιώνουν την φροντίδα του ηλικιωμένου ως μια καταπιεστική διαδικασία που τους έχει αποκόψει από τον κοινωνικό ιστό και στον αριθμό αυτών που συνεχίζουν να αφιερώνουν χρόνο στον εαυτό τους και στην κοινωνική ζωή τους. Τα αποτελέσματα αυτά είναι πολύ ενθαρρυντικά και αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι παρόλο που η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε αγροτική περιοχή με περιορισμένες κοινωνικές δομές για την υποστήριξη του ηλικιωμένου και του φροντιστή, υπάρχει ακόμα έντονο το αίσθημα του 'δούναι και λαβείν'. Για την πλειοψηφία των φροντιστών η παροχή φροντίδας σε κάποιο ηλικιωμένο άτομο της οικογένειάς τους αποτελεί μέρος της

καθημερινότητας τους καθώς 66,1% απάντησαν ότι δεν έχει αλλάξει η ρουτίνα τους ενώ από αυτούς οι (67,7%) απάντησαν ότι δεν έχει επηρεαστεί λίγο έως καθόλου η κοινωνική τους ζωή. Φυσικά αναφέρονται και μεγάλα ποσοστά φροντιστών (33,8%) που δηλώνουν αρκετή/μεγάλη μείωση του χρόνου για τον εαυτό τους και για χαλάρωση.

Επίσης, με βάση τα αποτελέσματα της έρευνας ένα αρκετά σημαντικό ποσοστό φροντιστών (36%) δεν συμμετείχε συχνά έως καθόλου σε δραστηριότητες αναψυχής. Οι φροντιστές έχουν ανάγκη να βρουν δραστηριότητες που να τους δίνουν χαρά και ικανοποίηση στη ζωή τους. Η Rogers, (1999)ερευνήσε την προοπτική για συμμετοχή σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου γυναικών. Σύμφωνα με την ερευνήτρια οι γυναίκες με ισχυρό προσανατολισμό προς την οικογένεια είναι πολύ δύσκολο να πεισθούν ότι ο ελεύθερος χρόνος είναι σημαντικός, απλά γιατί είναι καλό για τον εαυτό τους. Οι άνθρωποι που ενθαρρύνονται στη ζωή τους για ανεξαρτησία και ατομικότητα είναι ίσως καλύτερα εφοδιασμένοι να μεταχειρίζονται τις μεγάλες απαιτήσεις της φροντίδας που συχνά συνοδεύει τη μετέπειτα ζωή τους.

Άξια παρατήρησης είναι και τα αποτελέσματα έρευνας που πραγματοποιήθηκε σε διάφορα μέρη της Ελλάδας (νομούς Θεσσαλονίκης, Σερρών, Χαλκιδικής, Δράμας)σε 200 άτυπους φροντιστές ανήμπορων ηλικιωμένων ηλικίας 50-83 χρόνων με σκοπό να ερευνήσει τις επιπτώσεις της φροντίδας των ηλικιωμένων στην ικανοποίηση από τη ζωή και στην αναψυχή των φροντιστών. Οι φροντιστές που συμμετείχαν στην προκειμένη έρευνα επιβαρύνονταν στο κομμάτι που αφορά τον ελεύθερο τους χρόνο και παρόλο που ένα μεγάλο ποσοστό (85%) συμμετείχε σε δραστηριότητες αναψυχής με δημοφιλέστερες το περπάτημα και την φροντίδα του κήπου ένα εξίσου σημαντικό ποσοστό απείχε εντελώς. Από τη συγκεκριμένη έρευνα προέκυψε ότι οι φροντιστές που ζουν σε χωριά έχουν μεγαλύτερη επιβάρυνση στο υποστηρικτικό δίκτυο ενώ αυτοί που ζουν σε πόλη αισθάνονται μεγαλύτερη επιβάρυνση στην προσωπική φροντίδα και στον ελεύθερο χρόνο. (Κουτλέ,2007)

#### 6.4.2. Συσχετίσεις

##### *6.4.2.1 Μορφωτικό επίπεδο και Τύποι Φορτίων -Ανάταση*

Στη συγκεκριμένη μελέτη, επιδιώξαμε, ακόμα να ερευνήσουμε τη σχέση του μορφωτικού επιπέδου των ερωτηθέντων με τους τρεις τύπους Φορτίου και με την Ανάταση. Σε

ό,τι αφορά το Αντικειμενικό Φορτίο, ο υψηλότερος μέσος όρος επίδοσης παρουσιάστηκε στους Απόφοιτους Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (37%). Σχετικά με το Φορτίο από τη Σχέση, ο υψηλότερος μέσος όρος βρέθηκε στους Απόφοιτους Δημοτικού (17,7%) και σε ό,τι αφορά το Φορτίο από το Άγχος, ο υψηλότερος μέσος όρος παρουσιάστηκε στους Απόφοιτους Γυμνασίου (22,5%). Σχετικά με την Ανάταση, οι Αναλφάβητοι ήταν αυτοί που παρουσίασαν τον υψηλότερο μέσο όρο επίδοσης (29%). Πάντως, θα πρέπει να επισημανθεί πως οι επιδόσεις των συμμετεχόντων ανάλογα με το μορφωτικό τους επίπεδο παρουσίασε σχετική ομοιογένεια (Πίνακας 24). Καμία από τις αναλύσεις Independent Samples T-test και Chi – Square δεν έδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά στους μέσους όρους επίδοσης και στις συχνότητες απαντήσεων ανά μορφωτικό επίπεδο.

#### *6.4.2.2 Φορτίο από τη σχέση και είδος σχέσης φροντιστή-ηλικιωμένου*

Ακόμα, ερευνήθηκε σχέση του τύπου σχέσης φροντιστή με ηλικιωμένο με τους τρεις τύπους Φορτίου και με την Ανάταση. Σε ό,τι αφορά το Αντικειμενικό Φορτίο, ο υψηλότερος Σχετικά με το Φορτίο από τη Σχέση, ο υψηλότερος μέσος όρος βρέθηκε στη Συζυγική σχέση (17,7%) και σε ό,τι αφορά το Φορτίο από το Άγχος, ο υψηλότερος μέσος όρος παρουσιάστηκε επίσης στη Συζυγική σχέση (22,5%). Σχετικά με την Ανάταση, τα αδέλφια και οι σύζυγοι φροντιστές ήταν αυτοί που παρουσίασαν τον υψηλότερο μέσο όρο επίδοσης (27,4%). Πάντως, θα πρέπει να επισημανθεί πως οι επιδόσεις των συμμετεχόντων ανάλογα με τη σχέση τους με τον ηλικιωμένο παρουσίασε σχετική ομοιογένεια (Πίνακας 25). Με εξαίρεση τη σημαντική διαφορά στους μέσους όρους επίδοσης των φροντιστών που είχαν συζυγική σχέση με τον ηλικιωμένο – μέσος όρος 10,73 και των φροντιστών που είχαν αδελφική σχέση με τον ηλικιωμένο – μέσος όρος 8,00 ( $t = 2,133$ ,  $df = 15,158$ ,  $Sig. (2-tailed) = ,050$ ), καμία από τις αναλύσεις Independent Samples T-test και Chi – Square δεν έδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά στους μέσους όρους επίδοσης και στις συχνότητες απαντήσεων ανά τύπο σχέσης φροντιστή με ηλικιωμένο.

#### *6.4.2.3 Διάρκεια παροχής φροντίδας και Φορτίο του Φροντιστή*

Επιπλέον, μελετήθηκε σχέση της διάρκειας παροχής φροντίδας με τους τρεις τύπους Φορτίου και με την Ανάταση. Σε ό,τι αφορά το Αντικειμενικό Φορτίο, ο υψηλότερος μέσος όρος

επίδοσης παρουσιάστηκε σε όσους φρόντιζαν τον ηλικιωμένο Από 19 έως 24 μήνες (40,3%). Σχετικά με το Φορτίο από τη Σχέση, ο υψηλότερος μέσος όρος βρέθηκε σε όσους φρόντιζαν τον ηλικιωμένο Διάστημα μικρότερο του ένα μήνα (17,7%) και σε ό,τι αφορά το Φορτίο από το Αγγος, ο υψηλότερος μέσος όρος παρουσιάστηκε επίσης στους φροντιστές που παρείχαν φροντίδες Διάστημα μικρότερο του ένα μήνα (22,5%). Σχετικά με την Ανάταση, το ίδιο Διάστημα μικρότερο του ένα μήνα παρουσίασε επίσης τον υψηλότερο μέσο όρο (32,2%). Πάντως, θα πρέπει να επισημανθεί πως οι επιδόσεις των συμμετεχόντων ανάλογα με τη σχέση τους με τον ηλικιωμένο παρουσίασε σχετική ομοιογένεια (Πίνακας 26). Ωστόσο, σε ορισμένες περιπτώσεις, η ανάλυση Independent Samples T-test παρουσίασε στατιστικά σημαντική διαφορά. Πιο συγκεκριμένα, βρέθηκε διαφορά στο μέσο όρο επίδοσης της Ανάτασης για τους φροντιστές Διαστήματος μικρότερου του ενός μήνα – μέσος όρος =19,50 και τους φροντιστές Από 13 έως 18 μήνες – μέσος όρος 14,64 ( $t = 3,915, df = 14, Sig. (2-tailed) = ,002$ ). Επιπλέον, βρέθηκε διαφορά στο μέσο όρο επίδοσης της Ανάτασης για τους φροντιστές Διαστήματος μικρότερου του ενός μήνα – μέσος όρος =19,50 και τους φροντιστές Από 19 έως 24 μήνες – μέσος όρος 14,50 ( $t = 3,162, df = 3,571, Sig. (2-tailed) = ,040$ ). Ακόμα, βρέθηκε διαφορά στο μέσο όρο επίδοσης της Ανάτασης για τους φροντιστές Από 13 έως 18 μήνες – μέσος όρος 19,50 και τους φροντιστές Από 3 χρόνια και πάνω – μέσος όρος 17,40 ( $t = -3,324, df = 36,531, Sig. (2-tailed) = ,002$ ). Ωστόσο, καμία από τις αναλύσεις Chi – Square δεν παρουσίασε συσχετίσεις.

#### 6.4.2.4 Συναισθηματική Κατάσταση και Αντικειμενικό Φορτίο

Σε ό,τι αφορά το αντικειμενικό φορτίο, το υψηλότερο ποσοστό παρατηρήθηκε στο τετράγωνο με τον αριθμό 8, ενώ το χαμηλότερο στο τετράγωνο με τον αριθμό 4. Στα υπόλοιπα τετράγωνα το αντικειμενικό φορτίο δε φαίνεται να διαφοροποιείται ιδιαίτερα.

Σε ό,τι αφορά τη συσχέτιση της συναισθηματικής κατάστασης του φροντιστή και του φορτίου, οι αναλύσεις Chi – Square έδειξαν τα εξής:

Αναφορικά με τη συσχέτιση συναισθηματικής κατάστασης και αντικειμενικού φορτίου βρέθηκε συσχέτιση ανάμεσα σε αυτό και στη συχνότητα που ο φροντιστής ένιωθε μελαγχολία ( $X^2 = 16,274, df = 6, Sig. (2-sided) = ,012$ ). Πιο συγκεκριμένα, όσο σπανιότερα ένιωθαν μελαγχολία οι φροντιστές, τόσο υψηλότερο ήταν το αντικειμενικό φορτίο (Πίνακας 2). Εξάλλου, το αντικειμενικό φορτίο συσχετίστηκε με τη συχνότητα με την οποία ο φροντιστής εκδήλωσε ανήσυχο ύπνο ( $X^2 = 15,382, df = 6, Sig. (2-sided) = ,017$ ). Πιο συγκεκριμένα, όσο σπανιότερα



εκδήλωναν ανήσυχο ύπνο οι φροντιστές, τόσο υψηλότερο ήταν το αντικειμενικό φορτίο (Πίνακας 3). Ομοίως, βρέθηκε συσχέτιση ανάμεσα στο αντικειμενικό φορτίο και τη συχνότητα με την οποία ο φροντιστής ένιωθε ευτυχισμένος ( $X^2 = 12,840$ ,  $df = 6$ ,  $Sig. (2-sided) = ,046$ ). Πιο συγκεκριμένα, όσο πιο συχνά ένιωθε ο φροντιστής ευτυχισμένος, τόσο υψηλότερο ήταν και το αντικειμενικό φορτίο (Πίνακας 4).

Επίσης, βρέθηκε συσχέτιση στο φορτίου από το άγχος και στη συχνότητα με την οποία ο φροντιστής ένιωθε ευτυχισμένος ( $X^2 = 13,281$ ,  $df = 6$ ,  $Sig. (2-sided) = ,039$ ). Πιο συγκεκριμένα, ένα μέσο επίπεδο συχνότητας με την οποία ο φροντιστής ένιωθε ευτυχισμένος συνεπαγόταν και μέσο ή υψηλό επίπεδο φορτίου από το άγχος (Πίνακας 5).

## **6.5 Συμπεράσματα – Ελληνική πραγματικότητα – Προτάσεις**

### *6.5.1 Συζήτηση - συνέπειες στην Ελληνική πραγματικότητα*

Η φροντίδα στην ελληνική πραγματικότητα ξεκίνησε, διαμορφώθηκε και εξελίχθηκε στα σπλάχνα της παραδοσιακής οικογένειας. Δηλαδή σε γενικές γραμμές η φροντίδα ήταν πάντα στην ευθύνη της οικογένειας. Ενδεικτικό είναι και το αποτέλεσμα της έρευνας μας στην Τύλισο, όπου οι σχέσεις των ατόμων έχουν κυρίως συγγενικούς δεσμούς, καθώς από τους 62 ερωτηθέντες μόνο το 8,1% δήλωσαν την ύπαρξη επαγγελματικής σχέσης. Στη μεγαλύτερη έρευνα που έχει πραγματοποιηθεί μέχρι τώρα από τη Eurofamcare τα αποτελέσματα συνηγορούν. Ο προβληματισμός αυτός κάνει ένα βήμα ακόμα πιο μπροστά παρατηρώντας ότι η φροντίδα του ατόμου μέσα από συγγενικούς δεσμούς ενισχύεται από το βαθμό της σύνθεσης της οικογένειας καθώς το 50,7% των ατόμων που φρόντιζαν ένα ηλικιωμένο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος έμενε μαζί του και επιπλέον ένα ποσοστό της τάξεως του 15,4% έμενε σε διαφορετική κατοικία αλλά στο ίδιο κτίριο και έτσι συνολικά ένα ποσοστό της τάξεως του 66,1% των ατόμων που φρόντιζαν ένα ηλικιωμένο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος «συγκατοικούσε» με αυτό το άτομο, ένα από τα υψηλότερα ποσοστά των 6 χωρών με υψηλότερο ποσοστό αυτό της Πολωνίας. (Eurofamcare, 2006)

Είναι ζήτημα ότι τα άτομα στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος ακόμη προσπαθούν να αντιμετωπίσουν αυτό το παραδοσιακό σύστημα αξιών που βασίζεται στην οικογένεια, στο σεβασμό ατόμων μεγάλης ηλικίας και στο ρόλο των γυναικών. Όλοι αυτοί οι παράγοντες μπορούν πιθανόν να συμβάλλουν στο να

ανταπεξέλθουν σχετικά ικανοποιητικά στο ρόλο τους παρά στην έλλειψη επίσημης υποστήριξης τους. Όμως, η πραγματικότητα είναι ότι αυτή η ποιότητα καθημερινής φροντίδας που προσφέρεται από άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος μπορεί ενδεχομένως να πληγεί από αυτή την έλλειψη κρατικής υποστήριξης σε οικογένειες που προσφέρουν φροντίδα. Εξίσου σημαντικό είναι το γεγονός ότι υπάρχουν μακροπρόθεσμες αρνητικές συνέπειες για πολλά άτομα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος και τα οποία χάνουν εισόδημα, παίρνουν ανεπαρκείς συντάξεις και βιώνουν την ανέχεια όταν φτάσουν σε μεγάλη ηλικία καθώς επίσης και το γεγονός ότι παρατηρούνται αρνητικές επιδράσεις στη σωματική και ψυχική τους υγεία καθώς μεγαλώνουν.(Eurofamcare, 2006)

Χρειάζεται να αναφέρουμε ότι η φροντίδα όχι μόνο ήταν στην ευθύνη ενός συγγενικού ατόμου αλλά σε επίπεδο κράτους η ενίσχυση και οι παροχές κυρίως είχαν σχέση με μια επιδοματική πολιτική που ήταν σε συνάρτηση κυρίως με τον παράγοντα του ατόμου που δεχόταν τη φροντίδα (π.χ. μια αναπηρία κτλ.). Ενώ κάποιες υπηρεσίες που λειτουργούν έχουν ως βάση τον εθελοντισμό και διοικούνται από ΜΚΟ όπως η 50 και Ελλάς και Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών. Στην αφετηρία της σκέψης, ο εθελοντισμός διακρίνεται για τον αλtruισμό, για την ανάγκη προσφοράς βοήθειας και συμμετοχής στην επίλυση του προβλήματος σε οποιαδήποτε μορφή. Ωστόσο αποτελεί υποκατάστατο στην Υγεία όταν δε συνάδει με ένα ολοκληρωμένο σύστημα υγείας, ενώ συνάμα ως μια φθηνή λύση που παραγκωνίζει την έμμισθη εργασία. Όσον αφορά το άτομο που φροντίζει δεν υπάρχει κάποια μέριμνα που να προσβλέπει στην ενίσχυση και στην υποστήριξη του ρόλου του ατόμου που ως αποτέλεσμα έχει την επιβάρυνση του φροντιστή.

Υπάρχουν τομείς στους οποίους είναι αρωγός το ελληνικό κράτος, όπως το ζήτημα της εκπαίδευσης. Σημαντικό στοιχείο που επηρεάζει την ποιότητα της υπηρεσίας. Δεν υπάρχει ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα στον τομέα της γεροντολογίας ή της γηριατρικής και είναι ανάγκη να εκπαιδευτεί ειδικά το προσωπικό στην Ελλάδα.( Eurofamcare, 2006)

Καταλήγοντας η ανάγκη του φροντιστή και του ατόμου που δέχεται την φροντίδα είναι ανάγκη να εμβαθύνει σε επίπεδο κράτους πάνω σε συγκεκριμένες ανάγκες θέτοντας άξονες. Όπως είναι η πληροφόρηση, η οικονομική βοήθεια, το εύρος των υπηρεσιών, η εκτίμηση των αναγκών και κατά επέκταση των δομών του συστήματος υγείας. Ωστόσο ελλοχεύει ο κίνδυνος της μη συσχέτισης των αλλαγών με την προοπτική της αλλαγής του όλου.

### 6.5.2 Συμπεράσματα

Από την έρευνα μας προκύπτει ότι δε διαφεύγει από τη λογική που έχει ως βάση την έννοια ότι οι άτυποι φροντιστές μπορεί να είναι σχεδόν οποιασδήποτε ηλικίας. Ωστόσο η κύρια ευθύνη είναι στις πλάτες της Τρίτης ηλικίας πράγμα που υφίσταται και στην Τύλισο. Δηλαδή είναι άνθρωποι που βρίσκονται στο «μεταίχμιο» από τον εργασιακό βίο, στη συνταξιοδότηση. Μάλιστα, οι περισσότεροι από αυτούς ήταν φροντιστές των υπέργηρων γονιών τους παρόλο το γεγονός ότι οι πιο πολλοί ήταν έγγαμοι με παιδιά και κατά συνέπεια επιφορτισμένοι ακόμα με τη φροντίδα των μελών της οικογενείας τους. Ταυτόχρονα συνάδει με το γεγονός ότι στην Ελλάδα οι άτυποι φροντιστές είναι κατά κύριο λόγο μέλη της οικογένειας.

Μελετώντας τις απαντήσεις των ερωτηθέντων στη Β1 ομάδα ερωτήσεων παρατηρούμε ότι οι απόψεις τους δίστανται. Καθώς οι απαντήσεις που δεχθήκαμε από τη μια πλευρά παρουσιάζουν ότι οι φροντιστές αποδέχονται ως χρέος τους την ευθύνη της φροντίδας των ηλικιωμένων και από την άλλη πλευρά αισθάνονται ότι η παροχή φροντίδας ενίοτε διαφέρει από αυτό που πραγματικά επιθυμούν να κάνουν, ή ότι τους στερεί χρόνο από τα πρόσωπα με τα οποία θα ήθελαν να βρίσκονται και ότι η ευθύνη της δεν είναι πάντα εύκολο να γίνει αποδεκτή. Επιλογή που υποσκελίζει τη σημασία των προσωπικών θέλω έχοντας σαν βάση το γενικότερο καλό. Δηλαδή όταν στο επίκεντρο βρίσκεται η παραδοσιακή οικογένεια η φροντίδα είναι μια μορφή χρέους και όλα τα υπόλοιπα είναι δευτερευούσης σημασίας.

Από τις απαντήσεις στη Β2 ομάδα ερωτήσεων γίνεται κατανοητό πως οι φροντιστές έχουν συνείδηση των δυσκολιών που συνεπάγεται η παροχή φροντίδας, ωστόσο φαίνονται να αισθάνονται καλά με αυτό που κάνουν. Το γεγονός ότι σχεδόν κανένας τύπος Φορτίου δε βρέθηκε να σχετίζεται με την Ανάταση, το μορφωτικό επίπεδο, τον τύπο σχέσης με τον ηλικιωμένο και τη διάρκεια παροχής φροντίδας είναι ενδεικτικό του τρόπου με τον οποίο οι φροντιστές αντιλαμβάνονται το έργο τους. Φαίνεται πως η συμμόρφωση με την κοινωνική επιταγή της φροντίδας του ηλικιωμένου είναι πέρα και πάνω από τις παραδεκτές αντικειμενικές δυσκολίες, από μορφωτικούς δείκτες και τύπο σχέσης. Ενδεικτικό είναι, άλλωστε, το γεγονός ότι τόσο οι φροντιστές μικρού διαστήματος (λιγότερο του ενός μήνα), όσο και εκείνοι μεγαλύτερου των 3 χρόνων ήταν οι μοναδικές περιπτώσεις των οποίων τα επίπεδα Ανάτασης παρουσιάστηκαν υψηλότερα από τους υπόλοιπους ερωτηθέντες. Αυτό μπορεί να οφείλεται ενδεχομένως σε λόγους άγνοιας για τους φροντιστές που παρέχουν φροντίδα μικρό διάστημα, φανερώνει ωστόσο και διάθεση βοήθειας παρόλη την πρόσφατη αλλαγή της καθημερινότητάς τους. Όσο για τους

φροντιστές μεγάλου διαστήματος, ο υψηλός μέσος όρος Ανάτασης φανερώνει συνειδητή επιλογή μιας αισιόδοξης οπτικής. Εξάλλου, η αρνητική συσχέτιση του Αντικειμενικού Φορτίου με τους υπόλοιπους τύπους Φορτίων φανερώνει πως οι αντικειμενικές αντιξοότητες στην παροχή φροντίδας όχι μόνο δεν συνεπάγονται την κάμψη στην προσφορά των φροντιστών, αλλά αντίθετα την ενίσχυση. Αντίστοιχα, οι αντιξοότητες στο Φορτίο από τη Σχέση και στο Φορτίο από το Άγχος απωθούν από το φροντιστή τους αντικειμενικούς περιορισμούς. Θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι κάθε φορά ο ένας τύπος Φορτίου «αποφορτίζεται», ώστε να έχει τη δύναμη ο φροντιστής να επιφορτιστεί με τα υπόλοιπα.

Οι ερωτήσεις της ομάδας B3 δεν έρχονται σε αντίθεση με την μέχρι τώρα πορεία των προηγούμενων απαντήσεων. Δηλαδή μέσα από μια ποικιλία ερωτήσεων που έχουν σχέση με το αντικειμενικό φορτίο παρατηρούμε ότι οι φροντιστές δεν έχουν ξεκάθαρη άποψη για την κατάσταση την οποία βιώνουν. Δηλαδή μπορεί να θεωρούν ότι οι ευθύνες τις φροντίδας δεν τους έχουν μεταβάλλει ιδιαίτερα και η σχέση του με το άτομο που φροντίζουν να μην έχει ιδιαίτερες τριβές. Όμως χρειάζεται να είμαστε προσεχτικοί όσον αφορά τον υποκειμενικό παράγοντα όπως μπορεί να είναι ο δεσμός συγγένειας, η κλειστή κοινωνία που διαμένουν με ότι θετικό και αρνητικό αυτό συνεπάγεται. Χαρακτηριστικό είναι ότι ο χρόνος για χαλάρωση αν και θεωρητικά έπρεπε να έχει μειωθεί «η ζωή στην πράξη το ανατρέπει» δημιουργώντας κάτι το αξιοσημείωτο το οποίο έχει άμεση σχέση με την παράμετρο της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης των φροντιστών.

Φαίνεται πως οι φροντιστές, όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, 61 έως 70 ετών, δεν πτοούνται από άγχη, θεωρούν ότι δεν καταβάλλουν προσπάθεια για τη φροντίδα των ηλικιωμένων και αισθάνονται αισιόδοξοι, ευτυχισμένοι και δυνατοί με την προσφορά τους. Σε συνδυασμό με όσα αναφέρθηκαν παραπάνω οι φροντιστές, παρά τις αδιαμφισβήτητες αντικειμενικές δυσκολίες, αισθάνονται ευχαριστημένοι με το «ξεπλήρωμα τους χρέους» απέναντι στους ηλικιωμένους.

Τέλος η σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ φροντιστή και του ατόμου που τη λαμβάνει δημιουργεί ανάγκες εκατέρωθεν. Έτσι αυτή η «δέσμευση» παραγοντοποιεί μια κατάσταση όπου εξελίσσεται παράλληλα. Δηλαδή από τη μια πλευρά έχουμε τις ανάγκες του ατόμου που δέχεται τη φροντίδα αλλά και του ατόμου που την παρέχει. Κατά επέκταση η συμβίωση αυτή είναι αφετηρία μεταβολών στη σχέση και τις ανάγκες. Αποτελεί γεγονός, και στην έρευνα μας όπου οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν σε μια αλληλουχία των συναισθημάτων, αν και δείχνουν ότι δεν

είναι αντικείμενο ιδιαίτερων προβλημάτων, μολονότι την μείωση του χρόνου που αφιερώνουν στην καθημερινότητα τους.

### 6.5.3 Προτάσεις

#### **Προτάσεις σε Εθνικό επίπεδο:**

- Οργάνωση υποστηρικτικών προγραμμάτων για την ευκολότερη πρόσβαση των φροντιστών.
- Ενημέρωση των φροντιστών για όλα τα υποστηρικτικά προγράμματα που οργανώνονται στο χώρο που ζουν ή στις κοντινές ημιαστικές και αστικές περιοχές.
- Διεύρυνση του υποστηρικτικού δικτύου (οικογένεια, συγγενείς των φροντιστών) για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των στρεσογόνων καταστάσεων, από τα πολλά καθήκοντα και τις απαιτήσεις της φροντίδας. Το ευρύτερο κοινωνικό δίκτυο όπως είναι οι γείτονες και οι φίλοι μπορεί να φανεί ιδιαίτερα βοηθητικό στη διατήρηση των κοινωνικών σχέσεων όταν διαταράσσονται, στην απασχόληση του φροντιστή και στην ανάληψη εξωτερικών εργασιών, όπως η πληρωμή λογαριασμών, τα ψώνια και η προμήθεια φαρμάκων.
- Διεύρυνση των προγραμμάτων «Βοήθεια στο σπίτι» σε περισσότερες περιοχές της Ελλάδας, με στοχευόμενες ενέργειες για την ανακούφιση των φροντιστών μέσω της κάλυψης αναγκών των ηλικιωμένων, όπως για παράδειγμα η μεταφορά στο νοσοκομείο για εξετάσεις.
- Επιδόματα περίθαλψης στις οικογένειες που φροντίζουν ανήμπορους ηλικιωμένους ώστε να υπάρχει η δυνατότητα να παραμένει ο ανήμπορος στο σπίτι του.
- Οικονομική ενίσχυση και κεντρικός στοχευόμενος σχεδιασμός των υπηρεσιών στον τομέα της υγείας (νοσοκομεία, κέντρα υγείας κτλ.) για την παροχή ποιοτικότερων υπηρεσιών.

#### **Προτάσεις σε Τοπικό επίπεδο:**

- Διεύρυνση προγραμμάτων και υπηρεσιών του νεοσύστατου ΚΑΠΗ της περιοχής για τους φροντιστές. Προτείνεται η δημιουργία προγράμματος για την εκπαίδευση σε δεξιότητες όπως για παράδειγμα η διαχείριση του άγχους, αλλά και η γενικότερη

ψυχοκοινωνική τους υποστήριξη. Επίσης στις περιπτώσεις που νοσεί ο ηλικιωμένος, ενημέρωση για τη νόσο, την πορεία της και την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση της από πλευράς φροντιστή.

- Συνεργασία του ΚΑΠΗ και του προγράμματος «Βοήθεια στο σπίτι» στην περιοχή της Τυλίσου και άλλων φορέων υγείας από την ευρύτερη περιοχή του Ηρακλείου. Προτείνεται η δημιουργία μητρώου φροντιστών και ομαδοποίηση των αναγκών τους, για τη δημιουργία ομάδων υποστήριξης μέσω συναντήσεων βιωματικού χαρακτήρα. Οι ομάδες θα συντονίζονται από τον Κοινωνικό Λειτουργό του ΚΑΠΗ ή του προγράμματος «Βοήθεια στο σπίτι» και της υπόλοιπης διεπιστημονικής ομάδας ή και εξωτερικούς συνεργάτες για κάθε περίπτωση που κρίνεται αναγκαία. Εκεί οι συμμετέχοντες θα μπορούν να μοιράζονται κοινά βιώματα και να λαμβάνουν ερεθίσματα για την αντιμετώπιση τυχόν δυσκολιών, να επεξεργάζονται και να συζητούν αρνητικά συναισθήματα, ώστε να συνειδητοποιήσουν ότι υπάρχει ένας σημαντικός αριθμός ανθρώπων που βιώνει παρόμοιες καταστάσεις. Αυτό ως αποτέλεσμα θα έχει τη δημιουργία ενός δικτύου φροντιστών, που ανά πάσα στιγμή θα μπορούν να ανατρέχουν, προσφέροντας στον εαυτό τους ανακούφιση και τελικά καλύτερη και ποιοτικότερη φροντίδα προς τους ηλικιωμένους
- Δημιουργία ομάδας εθελοντών, κατοίκων της Τυλίσου με σκοπό την ανακούφιση των φροντιστών. Η ομάδα θα αφορά άτομα τα οποία δε φροντίζουν κάποιον δικό τους, έχουν όμως το χρόνο, την όρεξη και τη διάθεση να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους στους ηλικιωμένους και τους φροντιστές. Το δίκτυο αυτό μπορεί να λειτουργήσει διαφορετικά ανά τετράγωνο δηλαδή με την ομαδοποίηση των αναγκών οι εθελοντές ανά γειτονιά μπορούν να συγκεντρώνουν τις ανάγκες και κάθε φορά ένας δύο να φροντίζει για αυτές. Για παράδειγμα αν σε ένα τετράγωνο η πλειοψηφία των φροντιστών δεν μπορεί να φύγει καθόλου από το σπίτι τότε προτείνεται να δημιουργηθεί μια ομάδα εθελοντών που θα κάνει βάρδιες, ώστε ο φροντιστής να ξεκουραστεί ή να περάσει ποιοτικό χρόνο με συγγενείς και φίλους. Επίσης και ένας φροντιστής μπορεί να γίνει εθελοντής, αφού μπορεί να εξυπηρετήσει δύο και τρεις φροντιστές ταυτόχρονα όταν για παράδειγμα αναλάβει να πάει στο φαρμακείο, χωρίς ουσιαστικά ο ίδιος να επιβαρυνθεί, αφού είναι ήδη στο πρόγραμμα του.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

### **Ελληνική:**

Αλεξιά Κωνσταντίνα, Λουλακίδης Παναγιώτης, 2005 «Καταγραφή και εκτίμηση των αναγκών των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων των ηλικιωμένων, σε αναφορά με τις υπάρχουσες υπηρεσίες υγείας και φροντίδας». Διαθέσιμο στο:< <http://nefeli.lib.teicrete.gr/browse/seyp> > [Πρόσβαση 15 Μαρτίου 2012]

Αλτάνης, Π.,1991. Η συμμετοχή του Κοινωνικού Λειτουργού στη θεραπευτική ομάδα-Διεπιστημονική Συνεργασία. Κοινωνική Εργασία. τεύχος 22, σ. 109-118

Ανδριανάκος Ν., Φώτης Γ., 2011, Χωροθετικός σχεδιασμός δικτύων παροχής υπηρεσιών σε περιβάλλον γης. Εφαρμογή στο Ν. Αρκαδίας.

Ανώνυμο. (χ.η.) Οικογενειακός φροντιστής. Διαθέσιμο στο:<<http://www.50plus.gr/familycare>> [Πρόσβαση 09 Οκτωβρίου 2011]

Ανώνυμο. (2013) Τι συμβαίνει σε άτομα που φροντίζουν συγγενείς τους που είναι άρρωστοί; Διαθέσιμο στο:< [http://www.medlook.net.cy/article.asp?item\\_id=1894](http://www.medlook.net.cy/article.asp?item_id=1894)> [Πρόσβαση 13 Φεβρουαρίου 2013]

Ανώνυμο. (2013) Δημογραφικά χαρακτηριστικά. Διαθέσιμο στο:<[http://www.tylisos.gr/index.php?option=com\\_content&task=view&id=31&Itemid=31](http://www.tylisos.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=31&Itemid=31)> [Πρόσβαση 20 Φεβρουαρίου 2013]

Ανώνυμο. (2011) Υγιή έτη ζωής. Διαθέσιμο στο:< [http://ec.europa.eu/health-eu/care\\_for\\_me/long\\_term\\_care/index\\_el.htm](http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/long_term_care/index_el.htm)> [Πρόσβαση 21 Μαρτίου 2012]

Ανώνυμο.,(χ.η.) Κέντρα κατάρτισης. Διαθέσιμο στο:<[http://www.ecvc.eu/index.php?option=com\\_content&view=article&id=49&Itemid=66&lang=el](http://www.ecvc.eu/index.php?option=com_content&view=article&id=49&Itemid=66&lang=el)> [Πρόσβαση 6 Φεβρουαρίου 2012]

Βλαχογιάννη, Α. κ.ά. (n.d.) Η Ζωή μετά τη φροντίδα, Εγχειρίδιο υποστήριξης για τον πρώην φροντιστή. [pdf] Αθήνα: Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών. Διαθέσιμο στο <<http://www.lifeaftercare.eu/docs/LACbookletfinalGR.pdf>> [Πρόσβαση 20 Νοεμβρίου 2011]

Γενικό Νοσοκομείο Σπάρτης,2006.Τμήμα Κοινωνικής Υπηρεσίας.[Online] Διαθέσιμο στο: <[www.hospspa.gr](http://www.hospspa.gr)> [Πρόσβαση 10 Οκτώβρη 2012]

Δαουτόπουλος,Γ., Καζακόπουλος, Π., και Κούση, Μ., 1997. *Αγροτική Κοινωνιολογία*. Θεσσαλονίκη:Ζυγός

Δατσέρη, Ε. Σκουλούδη, Χ. και Τακιρτάκογλου, Ο., 2010. *Κοινωνική Αλληλεγγύη και Προστασία του Παιδιού*. Ηράκλειο

Έμκε-Πουλοπούλου,Η.,2007.*Παρουσίαση και κριτική βιβλίου*,[online]Διαθέσιμο στο:<[http://www.grsr.gr/preview.php?c\\_id=372](http://www.grsr.gr/preview.php?c_id=372)> [Πρόσβαση 06 Δεκεμβρίου 2011]

Εκπαίδευση Αλλοδαπών Φροντιστών/Φροντιστριών.n.d. ΟΜΙΛΟΣ ΜΑΤΕΡΙΑ.[Online] Διαθέσιμο στο: <[http://www.materia.com.cy/index.php?option=com\\_content&view=article&id=29&Itemid=28&lang=el](http://www.materia.com.cy/index.php?option=com_content&view=article&id=29&Itemid=28&lang=el)> [Πρόσβαση 23 Ιουλίου 2012]

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών. *Υποστήριξη και νοσηλεία κατ' οίκον*,χ.η. [online]Διαθέσιμο στο: <<http://www.alzheimer-hellas.gr/public.php?page=25>> [02 Ιούλη 2012]

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών. Υπηρεσίες εταιρείας, χ.η. [online] Διαθέσιμο στο: <<http://www.alzheimer-hellas.gr/#>> [Πρόσβαση 27 Νοεμβρίου 2010]

Επαγγελματικό Πιστοποιητικό Φροντίδας Ηλικιωμένων.,nd. Άκτιος [online] Διαθέσιμο στο:<<http://www.aktios.gr/articles.php?lng=gr&pg=54>> [Πρόσβαση 11 Ιουλίου 2012]

Εταιρία νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, *Πρόγραμμα εκπαίδευσης φροντιστών* [online]Αθήνα:Εταιρία νόσου Alzheimer. Διαθέσιμο στο:<[www.alzheimerathens.gr](http://www.alzheimerathens.gr)> [30 May 2012]

Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Διαθέσιμο στο <[ec.europa.eu/social](http://ec.europa.eu/social)> [Πρόσβαση 28 Μαρτίου 2012]  
Εφημερίς της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας,2008. [pdf] Διαθέσιμο στο: <[http://www.kedke.gr/uploads2008/KYA\\_paratashvoithiastospiti\\_17012008.pdf](http://www.kedke.gr/uploads2008/KYA_paratashvoithiastospiti_17012008.pdf)> [Πρόσβαση 12 Σεπτεμβρίου 2012]

EUSTaCEA project, Daphne III programme, 2010. *Ευρωπαϊκός χάρτης δικαιωμάτων και υποχρεώσεων των ηλικιωμένων που χρειάζονται μακροχρόνια φροντίδα και βοήθεια*[pdf] s.n.: EUSTaCEA project, Daphne III programme. Διαθέσιμο στο <[http://www.50plus.gr/images/content/22495\\_v2\\_AGE\\_EL.pdf](http://www.50plus.gr/images/content/22495_v2_AGE_EL.pdf)> [Πρόσβαση 14 Νοεμβρίου 2011]

Ζαϊμάκης Γ., Κανδυλάκη Α. (επιμ) 2005, *Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας: Μορφές παρέμβασης σε ευπαθείς ομάδες και σε πολυπολιτισμικές κοινότητες*, Αθήνα: Κριτική.

Ζαϊμάκης,Γ.,2002.*Κοινοτική εργασία και τοπικές κοινωνίες*. Αθήνα:Ελληνικά Γράμματα.



Ζαφειρόπουλος,Κ.,2005. *Πώς γίνεται μια επιστημονική εργασία; Επιστημονική έρευνα και συγγραφή εργασιών*.Αθήνα:Εκδόσεις Κριτική.

Ηλιάδης,Χ., 2013. *Η ιθαγένεια μεταξύ νομικού κανόνα και πολιτικού λόγου: οι ιδιότητες της ιθαγένειας, η δεύτερη γενιά και η απόφαση του ΣτΕ*. Διαθέσιμο στο:<  
<http://www.synchronathemata.gr/i-ithagenia-metaxi-nomikou-kanona-ke-politikou-logou-i-idiotites-tis-ithagenias-i-defteri-genia-ke-i-apofasi-tou-ste/>> [Πρόσβαση 28 Ιουνίου 2013]

*Ημέρα του φροντιστή 12 Μαρτίου* 2012.n.d. Set care. [online] Διαθέσιμο στο:<  
<http://www.setcare.eu/index.php/news-and-events/9-news-and-events/44-frontistis-mera>>  
[Πρόσβαση 10 Ιουλίου 2012]

Θεοδοροπούλου,Ο., Παπαδάτου, Ν. και Τζεμελίκος, Ε.,2011. *Η ανάγκη της ψυχολογικής υποστήριξης στο περιβάλλον του ψυχικά ασθενή: Οι σημαντικοί άλλοι*. Τριμηνιαία Έκδοση Εταιρίας Ψυχολογικής Ψυχιατρικής Ενηλίκου και Παιδιού. Αθήνα

Ιατράκη, Ε.,2005. *Η φροντίδα των ασθενών με άνοια σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης: αναφορά στην επιβάρυνση των φροντιστών*.level. Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Ιωαννίδου, Μ. Κουλούρη, Σ. και Σπυριάκη, Α., 2009. *Ανάγκες υποστήριξης των φροντιστών ψυχικά ασθενών από το νοσηλευτικό προσωπικό*.level.Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Ηρακλείου.

Καλλινικάκη,Θ., 1998. *Κοινωνική Εργασία- Εισαγωγή στη θεωρία και την πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας*.Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Κρασουδάκη,Σ., Μελέκου Μ. και Σκούλλη Α., 2008.*Απόψεις φροντιστών για τον ρόλο τους στην παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένα άτομα - μέλη των οικογενειών τους που εμφανίζουν γνωστικές διαταραχές*, Διαθέσιμο στο: < <http://nefeli.lib.teicrete.gr/browse/seyp> > [Πρόσβαση 15 Μαρτίου 2012]

Κοινωνική δράση *Φροντίδα*. Διαθέσιμο στο:<<http://www.kala-nea.gr/archives/11980>>  
[Πρόσβαση 28 Ιανουαρίου 2012]

Κόμης,Β.,χ.η. *Το ερωτηματολόγιο ως εργαλείο έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. [Online]Διαθέσιμο στο:< <http://www.rhodes.aegean.gr/tetradiarhodou/erotimatologio.htm>>  
[Πρόσβαση 25 Φεβρουαρίου 2013]

Κουντή, Κ.,1996.*Κοινωνική Εργασία σε Ψυχιατρικό Νοσοκομείο, Πρακτικά Πανελλήνιου Συνεδρίου - Κοινωνικές Υπηρεσίες & Κοινωνική Εργασία στην Υγεία & την Πρόνοια*, Αθήνα: Σ.Κ.Α.Ε-Π.Ο.Ε.Δ.Η.Ν., σ.68-75

Κουρέα – Κρεμαστινού, Τ., 2007 *Δημόσια Υγεία: θεωρία, πράξη, πολιτικές*. Αθήνα:Τεχνόγραμμα

Κυριαζή, Ν.,2002.*Η Κοινωνιολογική Έρευνα,, Κριτική Επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Μουζακίτης, Χ., 1988. *Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην ψυχιατρική κλινική του γενιού νοσοκομείου*. Κοινωνική Εργασία, τεύχος 12 σ. 17-27

Παζαρζή, Ε., 2005.*Κοινωνική Ψυχολογία*. Αθήνα

Πανταζάκας , Π. και Μέντης, Μ.,2002. *Κοινωνική Υπηρεσία στο χώρο της Υγείας - Η πρόκληση του εκσυγχρονισμού του Ε.Σ.Υ και ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού*. Κοινωνική Εργασία, τεύχος 66, σ.97-112

Παπαϊωάννου, Κ.,1994. *Κλινική Κοινωνική Εργασία και Διεπιστημονική Συνεργασία*. Κοινωνική Εργασία, τεύχος 33, σ. 7-14

Παπασταύρου, Ε.,2005. *Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές άνοιες*. ΜSc. Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.

Παφτούνου,Π., 2007. *Η επικοινωνία στις σύγχρονες οργανώσεις*. Πάντειον Πανεπιστήμιο.Αθήνα

*Πιστοποιητικό Επαγγελματικής Φροντίδας Ηλικιωμένων*. Διαθέσιμο στο: < <http://www.ecvc.eu/> > [Πρόσβαση 14 Οκτωβρίου 2012]

Σαγιά, Α. και Σέμπρου, Μ.,2009.*Οι απόψεις των κοινωνικών λειτουργών για τη διεπαγγελματική συνεργασία μεταξύ Κοινωνικών Λειτουργών και Νοσηλευτών/Νοσηλευτριών στο χώρο του νοσοκομείου*. Ηράκλειο.

Σακκά,Π., Λυμπεροπούλου,Ο. και Νικολάου, Κ., χ.η. *Εγχειρίδιο Φροντιστών*. [pdf] Αθήνα: Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών.Διαθέσιμο στο:< <http://www.alzheimerathens.gr/wp-content/uploads/2011/01/egxeireidio.pdf>> [Πρόσβαση 5 Αυγούστου 2012]

Σαπουντζή - Κρέπια, Δ.,1995.*Νοσηλεύτριες - Κοινωνικοί Λειτουργοί. Διεπαγγελματική συνεργασία και διαφορές στην αντίληψη αναγκών φροντίδας*. Κοινωνική Εργασία, τεύχος 39, σ.149-153

Σαπουντζή-Κρέπια,, Δ., 2001.*Ομάδα Υγείας: Διεπαγγελματική Συνεργασία, συγκρούσεις και διαχείριση συγκρούσεων*. Νοσηλευτική, τεύχος1,σ. 75-81

Σταθάρου,Α., Μπέρκ,Α., και Γαλάτου, Χ.,2012. *Ψυχο-εκπαίδευση, εκπαίδευση και θεραπεία οικογένειας ψυχικά ασθενών*. [pdf] Διαθέσιμο στο:<

<http://www.inhealthcare.gr/download/el/article/psuxo-ekpaideusi-ekpaideusi-kai-therapeia-oikogeneias-psuxika-asthenon.pdf> > [Πρόσβαση 25 Φεβρουαρίου 2013]

Σταθόπουλος, Π.,2005. *Κοινωνική Πρόνοια, Ιστορική Εξέλιξη- Νέες Κατευθύνσεις*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση

Σταθόπουλος,Π.,2000.*Κοινωνική Εργασία*. Αθήνα: Παπαζήση

Στελούδη,Α.,2007.Η νόσος Alzheimer σήμερα. [pdf] Διαθέσιμο στο:<<http://globalsustain.org/files/Alzheimer.pdf>> [Πρόσβαση 25 Οκτωβρίου 2013]

Σύλλογος Οικογενειών και φίλων για την Ψυχική Υγεία(Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ.)Ν. Σερρών. χ.η., [online]Διαθέσιμο στο:<[http://www.sofpsiser.gr/downloads/biblio/mathainontas\\_gia\\_ti\\_sxizofreneia.pdf](http://www.sofpsiser.gr/downloads/biblio/mathainontas_gia_ti_sxizofreneia.pdf) 10/07/2012 > [Πρόσβαση 12 Ιουλίου 2012]

Τεπέρογλου, Α.,2010.*Χωρίς ουσιαστική πολιτική η χώρα μας για τα άτομα τρίτης και τέταρτης ηλικίας*. Διαθέσιμο στο <<http://www.avgi.gr/ArticleActionshow.action?articleID=534606>> [Πρόσβαση 14 Νοεμβρίου2010]

Τμήμα Ψυχικής Υγείας Υπουργείο Κοινωνικών Υπηρεσιών,2002, *Πληροφορίες για τις Οικογένειες και τους Φροντιστές Ατόμων με Ψυχικές Ασθένειες*. Victori: Metropolitan Health and Aged Care Services Division.Διαθέσιμο στο <<http://www.health.vic.gov.au/mentalhealth/carer/greekmen.pdf>> [Πρόσβαση 2 Μαρτίου 2011]

Τούντας,Γ.,2002. *Προαγωγή υγείας*. Αθήνα: Πανεπιστήμιο Αθηνών

Τριανταφύλλου, Τ. και Μεσθεναίου, Ε., 1993. *Ποιος φροντίζει; Οικογενειακή φροντίδα των εξαρτημένων στην Ελλάδα και στην Ευρώπη*. Αθήνα: Sextant, σ.20

Τσολάκη, Μ., 2006. *Νόσος Alzheimer-Τι γίνεται μετά τη διάγνωση;*. Αθήνα : Mendor,σ.97-102.

«Φροντίδα» Εθελοντική Ομάδα υποστήριξης φροντιστών ασθενών Alzheimer.,2011.*καλά νέα υπάρχουν!*. [online] Διαθέσιμο στο:< <http://www.kala-nea.gr/archives/11980>> [Πρόσβαση 12 Ιουλίου 2012]

Ψυχογηριατρική Εταιρία «Ο Νέστωρ»,2001. *Υπηρεσίες για φροντιστές*, Διαθέσιμο στο <[http://www.nstr.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=13](http://www.nstr.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=13)> [25 Ιανουαρίου 2012.]

## Ξενόγλωσση:

Annested, L., Emstahl, S., Ingvad, B. and Samuelsson, S.M., 2000. *Family caregiving in Dementia: An analysis of the caregiver's burden and the "breaking point" when home care becomes inadequate.* Scnd J Public Health pp.23-31

Anon. (n.d.) What is a carer? Available at :<<http://www.carers.org/what-carer> >[Accessed 22 September 2011]

Anon., (n.d.) Caregivers. Available at:<[http://ec.europa.eu/health-eu/care\\_for\\_me/carers/index\\_el.htm](http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/carers/index_el.htm)> [Accessed 28 September 2011]

Bridges, B.J., 1996. *Therapeutic caregiving: A Practical Guide for Caregivers of Persons with Alzheimer's & Other Dementia Causing Diseases.* Washington DC.

Carter, R.E. Carter, C.A., 1994. Marital adjustment and effect of illness in married pairs with one or both spouses chronically ill. *The American Journal of Family therapy*, 22, pp. 315-326.

Central Council for Education and Training in Social Work. 1974. *Social Work: Residential Work is a Part of Social Work: Report*

Coen, R., O'Boyle, C. and Coakley, D., 2002. *Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients.* *Demem Geriatr Cogn Disord.*pp.164-170

Collins, C. and Jones, R., 1997. *Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives.* *Int. J. Geriatric Psychiatry* pp.73.

Davis, K., 1990. *Human Relations at Work*, New York, 4<sup>th</sup> ed., Mc Graw-Hill.

Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM., 2003. *Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers.*

Dixon, J., 2001. *Farming Systems: A brief overview.* [pdf] Available at :<<http://www.fao.org/docrep/006/ad682e/ad682e07.htm>> [Accessed 25 February 2013]

Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M.J. and Eastham, J., 1986. *Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives.* *The Gerontologist.* pp. 248-252

Gallagher-Thompson, D., Daly, Canto, P.G., Jacob, T. and Thompson, L.W., 2001. *A comparison of marital interaction patterns between couples in which the husband does or does not have Alzheimer's disease.* *The Journals of Gerontology Series B, Psychological Sciences and Social Sciences.* pp. 140-50

Gallicchio, L. Siddiqi, N. Langenberg, p. and Baumgarten, M., 2002. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry*, p.154-163.

Haley, W.E., Levine, E.G., Brown, S.L. and Bartolucci, A.A., 1987 *Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptation outcome among dementia caregivers*. *Psychol Aging* pp. 223-230

Hileman J. and Lackey NR, 1992. Hassanein RS. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*

Hinrichsen, G. and Niederehe, G., 1994. *Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients*. *Gerontologist*. pp. 95-102.

Jones, v., 1983. Certiorari to the district of Columbia court of appeals. United States. Available at: <<http://caselaw.lp.findlaw.com/scripts/getcase.pl?navby=CASE&court=US&vol=463&page=354> [Accessed 12 June 2012]

Lutzky, SM. And Knight, B.G., 1994. *Explaining gender differences in care giving distress: the roles of emotional attentiveness and coping styles*. *Psychology Aging*. Pp.513-519

Mayroff, M., 1971. *On Caring*. New York: Harper & Row.

Merrihue, W., 1960. *Managing by Communication*, New York, Mc Graw-Hill.

Mitchell, T.R., and Larson, J.R., 1987. *People in organizations*. 3<sup>rd</sup> Edition. New York: McGraw-Hill.

Montgomery, R. The Tailored Caregiver Assessment and Referral (TCARE®) ) Personal Caregiver Survey.

Muchinsky, P. M., 1993. *Psychology applied to work*. 4th Edition. Pacific Grove, CA: Books/Cole.

NSW Department of Health, 2007. NSW Carers Action Plan 2007-2012[[pdf](#)] s.n.: NSW Department of Health. Available at: <[http://www.mhcs.health.nsw.gov.au/publication\\_pdfs/8080/DOH-8080-GRE.pdf](http://www.mhcs.health.nsw.gov.au/publication_pdfs/8080/DOH-8080-GRE.pdf)> [Accessed 01 June 2012]

Parks, SM. and Novielli, KD., 2003. Alzheimer's disease caregivers: hidden patients. *Cinical Geriatrics*, pp. 11:34-38

Pearlin, L.I. Mullan, J.T. Semple, S.J. Skaff. M.M., 1990. Care givers and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 30, pp.583-594.

Poulshock SW, Deimling GT.1984, Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *J Gerontol*

Raddloff, L., 1977. *The center for epidemiological studies-depression scale: a self report depression scale for research in the general population*. Applied Psychological Measurements. pp.385-401.

Rees, J., O'Boyle, C. and MacDonagh, R., 2001. *Quality of life: Impact of chronic illness on the partner*. *Journal of the Royal society of medicine* pp.94, 11,563.

Rothman, J., 1968. 'Three models of community organization practice' in *Social Work Practice 1968*. New York: Columbia University Press.

Schulz, R. and Martire, L., 2004. Family care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies. *The advanced Journal of Geriatric Psychiatry*; May/June 12, 3; p.240-249

Schulz, R., Visintainer, P., & Williamson, G.M., 1990. Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*

Solomon, M., 1996. Consumer behavior (10<sup>th</sup> edition). [pdf] Available at: <[http://www.gobookee.org/get\\_book.php?u=aHR0cDovL21hcmtldGluZy5mcmVILWJvb2suYml6L0NvbnN1bWVyLUIlaGF2aW9yLTEwdGgtRWRpdGlvbGlJRDKwMC5wZGYKQ29uc3VtZXIgQmVoYXZpb3IgdEwdGggRWRpdGlvbik=>](http://www.gobookee.org/get_book.php?u=aHR0cDovL21hcmtldGluZy5mcmVILWJvb2suYml6L0NvbnN1bWVyLUIlaGF2aW9yLTEwdGgtRWRpdGlvbGlJRDKwMC5wZGYKQ29uc3VtZXIgQmVoYXZpb3IgdEwdGggRWRpdGlvbik=>) [Accessed 26 February 2012]

Stathopoulos, P. and Amara, A., 1992. Family Care of the Elderly in Greece, in *Family Care of the Elderly, USA: Sage Publications*

Stebbins, R., 2001. *Exploratory Research in the Social Sciences*. [ebook] Available at <[http://books.google.gr/books/about/Exploratory\\_Research\\_in\\_the\\_Social\\_Sciences.html?id=hDE13\\_a\\_oEsC&redir\\_esc=y](http://books.google.gr/books/about/Exploratory_Research_in_the_Social_Sciences.html?id=hDE13_a_oEsC&redir_esc=y)> [Accessed 24 February 2013]

Taub, A. Andreoli, SB and Bertolucci, PH., 2004. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad Saude Publica*.pp. 372-376.

Tebb S.1995, An aid to empowerment: A caregiver wellbeing scale. *Health and Social Work*.

Test MA, Stein LI.1980. Alternative to mental hospital treatment. *Arch Gen Psychiatry*

Thomas, D., (n.d.) About Caregiving. Available at :<  
<http://www.longtermcarelink.net/eldercare/caregiving.htm>> [Accessed 19 November 2011]

Triantafillou, J. Mestheneos, E., 2006. Eurofamcare. Supporting Family Carers of Older People in Europe –Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives. Germany: Christopher Kofahl.

Vitaliano, PP. Zhang, J. and Scanlan, JM., 2003. Is caregiving hazardous to one's physical health? A Meta- Analysis. *Psychological Bulletin*, pp.946-972.

Wingate AL, Lackey NR., 1989. A description of the needs of noninstitutionalized cancer patients and their primary care givers. *Cancer Nurs*

Young, R.F. and Kahana, E., 1989. *Specifying caregiver outcomes: gender and relationship aspects of caregiving strain*. *Gerontologist*. pp.6

Zarit, S.H. and Edwards, A.B., 1996. Family caregiving: Research and Clinical Intervention. In: *Handbook of Clinical Psychology of Aging*. Chichester: Wiley and Sons. pp.333-368

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

### Πίνακες

		Φύλο		
		Ανδρας	Γυναίκα	Σύνολο
Ηλικία	20-30	4	4	8
	31-40	2	11	13
	41-50	1	10	11
	51-60	1	9	10
	61-70	2	13	15
	70 και άνω	0	5	5
	Σύνολο	10	52	62

**Πίνακας 1.** Συχνότητες φύλου και ηλικίας των συμμετεχόντων στη μελέτη.

		Οικογενειακή κατάσταση			Αθροιστικό Ποσοστό
		Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο Ποσοστό	
Κατηγορίες	Άγαμος/η	14	22,6	22,6	22,6
	Έγγαμος/η	42	67,7	67,7	90,3
	Διαζευγμένος/η	2	3,2	3,2	93,5
	Χήρος/α	4	6,5	6,5	100,0
Σύνολο		62	100,0	100,0	

**Πίνακας 2.** Συχνότητες οικογενειακής κατάστασης συμμετεχόντων.

		Έχετε παιδιά;	
		Ναι	Όχι
Εάν ναι, πόσα;	Ένα	8	0
	Δύο	29	0
	Τρία	6	0
	Τέσσερα	1	0
	Απούσα τιμή	1	17
Σύνολο		45	17

**Πίνακας 3:** Συχνότητες αριθμού παιδιών συμμετεχόντων.



		Τόπος καταγωγής		
		Τύλισος	Ελλάδα	Βουλγαρία
Για ποιο λόγο διαμένετε στην Τύλισο;	Λόγω επιλογής	0	2	0
	Λόγω καταγωγής	4	37	0
	Λόγω γάμου	0	10	0
	Λόγω εργασίας	1	1	5
	Άλλο	2	0	0
Σύνολο		7	50	5

**Πίνακας 4.** Συχνότητες τύπου καταγωγής συμμετεχόντων και λόγων για τους οποίους διαμένουν στην Τύλισο.

Μορφωτικό επίπεδο					
Κατηγορίες	Αναλφάβητος	Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
	Αναλφάβητος	5	8,1	8,1	8,1
	Απόφοιτος Δημοτικού	18	29,0	29,0	37,1
	Απόφοιτος Γυμνασίου	11	17,7	17,7	54,8
	Απόφοιτος Λυκείου	14	22,6	22,6	77,4
	Απόφοιτος ΤΕΙ/ΑΕΙ	14	22,6	22,6	100,0
	Σύνολο	62	100,0	100,0	

**Πίνακας 5.** Συχνότητες μορφωτικού επιπέδου συμμετεχόντων.

	Ποια είναι η τρέχουσα επαγγελματική σας κατάσταση;								
	Απασχολούμενος	Άνεργος	Σπουδαστής	Συνταξιούχος	Μη εργαζόμενος λόγω μόνιμων προβλημάτων υγείας	Νοικοκυρά	Άτομο που παρέχει κοινωνική υπηρεσία	Λοιπές περιπτώσεις	
Ποια είναι η κύρια πηγή εισοδήματός σας;	Εργασία	19	2	1	0	0	1	3	0
	Σύνταξη γήρατος	0	0	0	18	0	2	0	0
	Σύνταξη αναπηρίας	0	0	0	1	0	0	0	0
	Εισόδημα από κινητή ή ακίνητη περιουσία	0	1	0	0	0	1	0	0
	Από άλλα άτομα της οικογένειας	0	1	1	0	1	3	0	0
	Εισοδήματα ή Βοηθήματα	0	3	0	0	0	3	0	0
	Άλλο	0	0	0	0	0	0	1	0
Σύνολο		19	7	2	19	1	10	4	0

**Πίνακας 6.** Συχνότητες επαγγελματικής κατάστασης και κύριας πηγής εισοδήματος συμμετεχόντων.

**Ασφαλιστικό ταμείο**

	Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Κατηγορίες ΟΓΑ	23	37,1	37,1	37,1
ΙΚΑ	22	35,5	35,5	72,6
ΟΑΕΕ (ΤΕΒΕ, ΤΣΑΥ, Ταμείο Εμπόρων)	5	8,1	8,1	80,6
ΔΗΜΟΣΙΟΥ	4	6,5	6,5	87,1
Ανασφάλιστοι	6	9,7	9,7	96,8
Άλλο	2	3,2	3,2	100,0
Σύνολο	62	100,0	100,0	

**Πίνακας 7.** Συχνότητες ασφαλιστικών ταμείων συμμετεχόντων.**Ποια είναι η σχέση σας με τον ηλικιωμένο;**

	Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Κατηγορίες Συζυγική	15	24,2	24,2	24,2
Γονεϊκή	31	50,0	50,0	74,2
Αδελφική	3	4,8	4,8	79,0
Άλλου τύπου συγγενική	8	12,9	12,9	91,9
Επαγγελματική	5	8,1	8,1	100,0
Σύνολο	62	100,0	100,0	

**Πίνακας 8.** Συχνότητες της σχέσης των συμμετεχόντων με τον ηλικιωμένο.**Πού μένετε εσείς και ο ηλικιωμένος**

	Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Κατηγορίες Ίδιο σπίτι	41	66,1	66,1	66,1
Ίδιο κτίριο	6	9,7	9,7	75,8
Ίδια γειτονιά	11	17,7	17,7	93,5
Άλλη περιοχή	4	6,5	6,5	100,0
Σύνολο	62	100,0	100,0	

**Πίνακας 9.** Συχνότητες τόπου διαμονής του φροντιστή και του ηλικιωμένου.

**Πόσα άτομα μαζί με εσάς διαβιούν στο ίδιο σπίτι;**

	Συχνότητα	Ποσοστό	Έγκυρο Ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Κατηγορίες 0	4	6,5	6,5	6,5
1	7	11,3	11,3	17,7
2	30	48,4	48,4	66,1
3	14	22,6	22,6	88,7
4	6	9,7	9,7	98,4
5	1	1,6	1,6	100,0
Σύνολο	62	100,0	100,0	

**Πίνακας 10.** Συχνότητες πλήθους ατόμων που διαβιούν στο ίδιο σπίτι με το φροντιστή.

Με ποια από τα ακόλουθα συναισθήματα και σκέψεις συμφωνείτε ή διαφωνείτε;	Κατηγορίες	N
<i>Τα πράγματα για τα οποία είμαι υπεύθυνος να κάνω δεν ταιριάζουν με αυτό που θέλω να κάνω.</i>	Διαφωνώ απόλυτα	7
	Διαφωνώ	21
	Διαφωνώ λίγο	11
	Συμφωνώ λίγο	14
	Συμφωνώ	8
<i>Δεν μπορώ να είμαι πάντα το άτομο που θέλω, όταν είμαι με το δέκτη φροντίδας.</i>	Συμφωνώ απόλυτα	1
	Διαφωνώ απόλυτα	7
	Διαφωνώ	22
	Διαφωνώ λίγο	11
	Συμφωνώ λίγο	9
<i>Είναι δύσκολο να δεχτώ όλες τις ευθύνες που αφορούν το δέκτη.</i>	Συμφωνώ	11
	Συμφωνώ απόλυτα	2
	Διαφωνώ απόλυτα	6
	Διαφωνώ	16
	Διαφωνώ λίγο	10
<i>Δυσκολεύομαι να αποδεκτώ τον τρόπο που σχετίζομαι με το δέκτη.</i>	Συμφωνώ λίγο	20
	Συμφωνώ	7
	Συμφωνώ απόλυτα	3
	Διαφωνώ απόλυτα	14
	Διαφωνώ	35
<i>Δεν είμαι σίγουρος ότι μπορώ να δεχτώ περισσότερες ευθύνες από αυτές που έχω τώρα.</i>	Διαφωνώ λίγο	6
	Συμφωνώ λίγο	2
	Συμφωνώ	3
	Συμφωνώ απόλυτα	2
	Διαφωνώ απόλυτα	3
	Διαφωνώ	13
	Διαφωνώ λίγο	15
	Συμφωνώ λίγο	12

	Συμφωνώ	13
	Συμφωνώ απόλυτα	6
<i>Είναι δύσκολο για εμένα να αποδεχτώ τις ευθύνες που έχω αναλάβει, τώρα.</i>	Διαφωνώ απόλυτα	6
	Διαφωνώ	28
	Διαφωνώ λίγο	13
	Συμφωνώ λίγο	8
	Συμφωνώ	5
	Συμφωνώ απόλυτα	2

**Πίνακας 11.** Απόψεις συμμετεχόντων σχετικά με σκέψεις και συναισθήματα που αφορούν την παροχή φροντίδας προς τον ηλικιωμένο.

<b>Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; Οι ευθύνες της φροντίδας έχουν...:</b>	<b>Κατηγορίες</b>	<b>N</b>
<i>προκαλέσει συγκρούσεις με συγγενή σας;</i>	Καθόλου	20
	Λίγο	22
	Μέτρια	12
	Αρκετά	6
	Ένα μεγάλο μέρος	2
<i>μειώσει το χρόνο που έχετε για τον εαυτό σας;</i>	Καθόλου	16
	Λίγο	17
	Μέτρια	8
	Αρκετά	16
	Ένα μεγάλο μέρος	5
<i>δώσει στη ζωή σας περισσότερο νόημα;</i>	Καθόλου	9
	Λίγο	17
	Μέτρια	28
	Αρκετά	7
	Ένα μεγάλο μέρος	1
<i>δημιουργήσει ένα αίσθημα απελπισίας;</i>	Καθόλου	28
	Λίγο	19
	Μέτρια	5
	Αρκετά	7
	Ένα μεγάλο μέρος	3
<i>αυξήσει τον αριθμό των παράλογων αιτημάτων του συγγενή σας;</i>	Καθόλου	30
	Λίγο	14
	Μέτρια	7
	Αρκετά	10
	Ένα μεγάλο μέρος	1
<i>κρατήσει μακριά από δραστηριότητες αναψυχής;</i>	Καθόλου	19
	Λίγο	17
	Μέτρια	13
	Αρκετά	10
	Ένα μεγάλο μέρος	3

δημιουργήσει νεύρα;	Καθόλου	13
	Λίγο	23
	Μέτρια	11
	Αρκετά	12
	Ένα μεγάλο μέρος	3

**Πίνακας 12.** Συνέπειες στους φροντιστές από τη φροντίδα των συμμετεχόντων – 1<sup>η</sup> ενότητα υποερωτημάτων.

Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; Οι ευθύνες της φροντίδας έχουν...:	Κατηγορίες	N
κάνει πιο ικανοποιημένους με τη σχέση σας;	Καθόλου	5
	Λίγο	18
	Μέτρια	23
	Αρκετά	15
	Ένα μεγάλο μέρος	1
κάνει να αισθάνεστε ότι ο συγγενής σας παρουσιάζει απαιτήσεις πάνω και πέρα από τις ανάγκες της/του;	Καθόλου	25
	Λίγο	22
	Μέτρια	10
	Αρκετά	5
	Ένα μεγάλο μέρος	0
επηρεάσει αρνητικά την κοινωνική σας ζωή;	Καθόλου	23
	Λίγο	19
	Μέτρια	9
	Αρκετά	9
	Ένα μεγάλο μέρος	2
ασκήσει πίεση;	Καθόλου	16
	Λίγο	20
	Μέτρια	14
	Αρκετά	9
	Ένα μεγάλο μέρος	3
δώσει την αίσθηση της εκπλήρωσης;	Καθόλου	8
	Λίγο	22
	Μέτρια	22
	Αρκετά	9
	Ένα μεγάλο μέρος	1
κάνει να αισθάνεστε ότι έχετε γίνει αντικείμενο από εκμετάλλευσης από το συγγενής σας;	Καθόλου	46
	Λίγο	8
	Μέτρια	4
	Αρκετά	3
	Ένα μεγάλο μέρος	1
αλλάξει τη ρουτίνα σας;	Καθόλου	16
	Λίγο	25
	Μέτρια	11

	Αρκετά	5
	Ένα μεγάλο μέρος	5
δημιουργήσει άγχος;	Καθόλου	11
	Λίγο	18
	Μέτρια	16
	Αρκετά	11
	Ένα μεγάλο μέρος	6
σας αφήνει να αισθάνεστε καλά;	Καθόλου	3
	Λίγο	15
	Μέτρια	22
	Αρκετά	21
	Ένα μεγάλο μέρος	1

**Πίνακας 13.** Συνέπειες στους φροντιστές από τη φροντίδα των συμμετεχόντων – 2<sup>η</sup> ενότητα υποερωτημάτων.

<b>Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας; Οι ευθύνες της φροντίδας έχουν...:</b>	<b>Κατηγορίες</b>	<b>N</b>
<i>αυξήσει τις προσπάθειες από το συγγενή σας να σας χειραγωγήσει;</i>	Καθόλου	40
	Λίγο	14
	Μέτρια	3
	Αρκετά	4
	Ένα μεγάλο μέρος	1
<i>προσφέρει λίγο χρόνο για φίλους και συγγενείς;</i>	Καθόλου	15
	Λίγο	16
	Μέτρια	19
	Αρκετά	9
	Ένα μεγάλο μέρος	3
<i>προκαλέσει ανησυχία;</i>	Καθόλου	8
	Λίγο	22
	Μέτρια	17
	Αρκετά	12
	Ένα μεγάλο μέρος	3
<i>κάνει να διασκεδάσετε με το να είστε περισσότερο με το συγγενή σας;</i>	Καθόλου	9
	Λίγο	27
	Μέτρια	17
	Αρκετά	8
	Ένα μεγάλο μέρος	1
<i>δεν σας έχουν αφήσει σχεδόν καθόλου χρόνο για να χαλαρώσετε;</i>	Καθόλου	15
	Λίγο	26
	Μέτρια	11
	Αρκετά	7
	Ένα μεγάλο μέρος	3
<i>κάνει να περνάτε την ώρα</i>	Καθόλου	4

σας περιποιούμενοι	το Λίγο	24
συγγενή σας;	Μέτρια	19
	Αρκετά	9
	Ένα μεγάλο μέρος	6

**Πίνακας 14.** Συνέπειες στους φροντιστές από τη φροντίδα των συμμετεχόντων – 3<sup>η</sup> ενότητα υποερωτημάτων.

Πόσο συχνά αισθανθήκατε τα παρακάτω την τελευταία εβδομάδα;	Κατηγορίες	N
<i>Ενοχλήθηκα με πράγματα που συνήθως δε με ενοχλούν.</i>	Σπανίως ή Καμιά φορά (λιγότερο από 1 μέρα)	24
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	25
	Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	12
	Όλες τις φορές (5-7 μέρες)	1
<i>Είχα ανησυχίες που με απασχολούσαν σχετικά με το τι κάνω.</i>	Σπανίως ή Καμιά φορά (λιγότερο από 1 μέρα)	16
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	32
	Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	13
	Όλες τις φορές (5-7 μέρες)	1
<i>Ένιωσα μελαγχολία.</i>	Σπανίως ή Καμιά φορά (λιγότερο από 1 μέρα)	25
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	23
	Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	10
	Όλες τις φορές (5-7 μέρες)	4
<i>Ένιωσα πως για ό,τι έκανα κατέβαλα προσπάθεια.</i>	Σπανίως ή Καμιά φορά (λιγότερο από 1 μέρα)	22
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	21
	Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	15
	Όλες τις φορές (5-7 μέρες)	4
<i>Ένιωσα αισιόδοξος για το μέλλον.</i>	Σπανίως ή Καμιά φορά (λιγότερο από 1 μέρα)	0
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	23
	Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	20
	Όλες τις φορές (5-7 μέρες)	19
<i>Ένιωσα φοβισμένος.</i>	Σπανίως ή Καμιά φορά (λιγότερο από 1 μέρα)	37
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	18
	Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	5
	Όλες τις φορές (5-7 μέρες)	2
<i>Ο ύπνος μου ήταν ανήσυχος.</i>	Σπανίως ή Καμιά φορά (λιγότερο από 1 μέρα)	31
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	12
	Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	13
	Όλες τις φορές (5-7 μέρες)	6
<i>Ήμουν ευτυχισμένος.</i>	Σπανίως ή Καμιά φορά (λιγότερο από 1 μέρα)	1
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	24
	Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	21
	Όλες τις φορές (5-7 μέρες)	16
<i>Ένιωσα μοναξιά.</i>	Σπανίως ή Καμιά φορά (λιγότερο από 1 μέρα)	39
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	15
	Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	7
	Όλες τις φορές (5-7 μέρες)	1
<i>Δε μπορούσα "να συνεχίσω".</i>	Σπανίως ή Καμιά φορά (λιγότερο από 1 μέρα)	44
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	13

Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	4
Όλες τις φορές (5-7 μέρες)	1

**Πίνακας 15.** Απόψεις συμμετεχόντων σχετικά με συναισθήματα που ένιωσαν την τελευταία εβδομάδα.

Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας;  
Οι ευθύνες της φροντίδας σας έχουν...:

		μειώσει το χρόνο που έχετε για τον εαυτό σας;	αυξήσει τον αριθμό των παράλογων αιτημάτων του συγγενή σας;	επηρεάσει αρνητικά την κοινωνική σας ζωή;	αλλάξει τη ρουτίνα σας;	προσφέρει λίγο χρόνο για φίλους και συγγενείς;	δεν σας έχουν αφήσει σχεδόν καθόλου χρόνο για να χαλαρώσετε;
N	Έγκυρες τιμές	62	62	62	62	62	62
	Απουσες τιμές	0	0	0	0	0	0
	Μέσος Όρος	3,42	4,00	3,84	3,68	3,50	3,69
	Δεσπόζουσα τιμή	4	5	5	4	3	4
	Τυπ. Απόκλιση	1,300	1,187	1,176	1,184	1,156	1,110
	Ελάχιστη τιμή	1	1	1	1	1	1
	Μέγιστη τιμή	5	5	5	5	5	5

**Πίνακας 16.** Δείκτες διασποράς για το επίπεδο του Αντικειμενικού φορτίου (B2 ομάδας ερωτημάτων).

Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας;  
Οι ευθύνες της φροντίδας έχουν...:

		προκαλέσει συγκρούσεις με συγγενή σας;	κρατήσει μακριά από δραστηριότητες αναψυχής;	κάνει να αισθάνεστε ότι ο συγγενής σας παρουσιάζει απαιτήσεις πάνω και πέρα από τις ανάγκες της/του;	κάνει να αισθάνεστε ότι έχετε γίνει αντικείμενο από εκμετάλλευσης από το συγγενής σας;	αυξήσει τις προσπάθειες από το συγγενή σας να σας χειραγωγήσει;
N	Έγκυρες τιμές	62	62	62	62	62
	Απουσες τιμές	0	0	0	0	0
	Μέσος Όρος	2,16	2,37	1,92	1,47	1,58
	Δεσπόζουσα τιμή	2	1	1	1	1
	Τυπ. Απόκλιση	1,089	1,218	,946	,936	,967
	Ελάχιστη τιμή	1	1	1	1	1
	Μέγιστη τιμή	5	5	4	5	5

**Πίνακας 17.** Δείκτες διασποράς για το επίπεδο του Φορτίου από τη Σχέση (B2 ομάδας ερωτημάτων).



Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας;  
Οι ευθύνες της φροντίδας σας έχουν...:

		δημιουργήσει ένα αίσθημα απελπισίας;	δημιουργήσει νεύρα;	ασκήσει πίεση;	δημιουργήσει άγχος;	προκαλέσει ανησυχία;
N	Έγκυρες τιμές	62	62	62	62	62
	Απουσες τιμές	0	0	0	0	0
	Μέσος Όρος	2,00	2,50	2,40	2,73	2,68
	Δεσπόζουσα τιμή	1	2	2	2	2
	Τυπ. Απόκλιση	1,201	1,170	1,166	1,230	1,083
	Ελάχιστη τιμή	1	1	1	1	1
	Μέγιστη τιμή	5	5	5	5	5

**Πίνακας 18.** Δείκτες διασποράς για το επίπεδο του Φορτίου από το Άγχος (B2 ομάδας ερωτημάτων).

Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας;  
Οι ευθύνες της φροντίδας σας έχουν...:

		δώσει στη ζωή σας περισσότερο νόημα;	κάνει πιο ικανοποιημένους με τη σχέση σας;	δώσει την αίσθηση της εκπλήρωσης;	σας αφήνει να αισθάνεστε καλά;	κάνει να διασκεδάσετε με το να είστε περισσότερο με το συγγενή σας;	κάνει να περνάτε την ώρα σας περιποιούμενοι το συγγενή σας;
N	Έγκυρες τιμές	62	62	62	62	62	62
	Απουσες τιμές	0	0	0	0	0	0
	Μέσος Όρος	2,58	2,82	2,56	3,03	2,44	2,82
	Δεσπόζουσα τιμή	3	3	2 <sup>a</sup>	3	2	2
	Τυπ. Απόκλιση	,933	,950	,952	,923	,952	1,079
	Ελάχιστη τιμή	1	1	1	1	1	1
	Μέγιστη τιμή	5	5	5	5	5	5

a. Multiple Δεσπόζουσα τιμές exist. The smallest value is shown

**Πίνακας 19.** Δείκτες διασποράς για το επίπεδο της Ανάτασης (B2 ομάδας ερωτημάτων).

		Σύνολο Αντικειμενικό Φορτίο	Σύνολο Φορτίο από τη Σχέση	Σύνολο Φορτίο από το Άγχος
N	Έγκυρες τιμές	62	62	62
	Απουσες τιμές	0	0	0
	Μέσος Όρος	22,13	9,50	12,31
	Δεσπόζουσα τιμή	23	8	11
	Τυπ. Απόκλιση	5,440	3,732	4,633

Ελάχιστη τιμή	8	5	5
Μέγιστη τιμή	30	20	24

**Πίνακας 20.** Δείκτες διασποράς για το σύνολο των Φορτίων (B2 ομάδας ερωτημάτων).

		Σύνολο από Ανάταση
N	Έγκυρες τιμές	62
	Απουσίες τιμές	0
	Μέσος Όρος	16,26
	Δεσπόζουσα τιμή	16
	Τυπ. Απόκλιση	3,289
	Ελάχιστη τιμή	10
	Μέγιστη τιμή	26

**Πίνακας 21.** Δείκτες διασποράς για το σύνολο της Ανάτασης (B2 ομάδας ερωτημάτων).

		N	%
Σύνολο	Χαμηλή επίδοση (6-10)	2	3,2%
Αντικειμενικό Φορτίο	Μέση επίδοση (11-18)	11	17,7%
	Υψηλή επίδοση (19-30)	49	79,0%
	Σύνολο		
από τη Σχέση	Χαμηλή επίδοση (5-5)	5	8,1%
	Μέση Επίδοση (6-10)	37	59,7%
	Υψηλή επίδοση (11-25)	20	32,3%
Σύνολο	Χαμηλή επίδοση (5-8)	15	24,2%
Φορτίο από το Άγχος	Μέση επίδοση (9-13)	27	43,5%
	Υψηλή επίδοση (14-25)	20	32,3%

**Πίνακας 22.** Πλήθος και ποσοστά κατηγοριοποιημένων απαντήσεων για τους τρεις τύπους Φορτίων (B2 ομάδας ερωτημάτων).

		N	%
Σύνολο Ανάταση	Πολύ χαμηλή επίδοση (0-10)	1	1,6%
	Χαμηλή επίδοση (11-15)	25	40,3%
	Μέση επίδοση (16-20)	30	48,4%
	Υψηλή επίδοση (21-25)	5	8,1%
	Πολύ υψηλή επίδοση (26-30)	1	1,6%

**Πίνακας 23.** Πλήθος και ποσοστά κατηγοριοποιημένων απαντήσεων για την Ανάταση (B2 ομάδας ερωτημάτων).

	Μορφωτικό επίπεδο					
	Αναλφάβητος	Απόφοιτος Δημοτικού	Απόφοιτος Γυμνασίου	Απόφοιτος Λυκείου	Απόφοιτος ΤΕΙ/ΑΕΙ	Μεταπτυχιακό / Διδακτορικό
	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος
Σύνολο Αντικειμενικό Φορτίο	23	20	22	23	24	.
Σύνολο Φορτίο από τη Σχέση	8	11	10	8	9	.
Σύνολο Φορτίο από το Άγχος	11	13	14	11	11	.
Σύνολο από Ανάταση	18	16	16	16	17	.

**Πίνακας 24.** Μέσοι όροι επίδοσης στους τρεις τύπους Φορτίων και την Ανάταση ανά μορφωτικό επίπεδο συμμετεχόντων.

	Ποια είναι η σχέση σας με τον ηλικιωμένο;						
	Συζυγική	Γονεϊκή	Αδελφική	Άλλου τύπου συγγενική	Φιλική	Επαγγελματική	Άλλο
	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος
Σύνολο Αντικειμενικό Φορτίο	20	23	23	24	.	22	.
Σύνολο Φορτίο από τη Σχέση	11	9	8	8	.	10	.
Σύνολο Φορτίο από το Άγχος	14	12	12	12	.	11	.
Σύνολο από Ανάταση	17	16	17	16	.	16	.

**Πίνακας 25.** Μέσοι όροι επίδοσης στους τρεις τύπους Φορτίων και την Ανάταση ανά τύπο σχέσης φροντιστή με ηλικιωμένο.

	Η διάρκεια παροχής φροντίδας είναι:						
	Διάστημα μικρότερο του ένα μήνα	Από 1 έως 3 μήνες	Από 4 έως 6 μήνες	Από 13 έως 18 μήνες	Από 19 έως 24 μήνες	Από 25 έως 36 μήνες	Από 3 χρόνια και άνω
	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος	Μέσος όρος
Σύνολο Αντικειμενικό Φορτίο	20	19	.	20	25	23	22
Σύνολο Φορτίο από τη Σχέση	11	8	.	10	8	9	10
Σύνολο Φορτίο από το Άγχος	14	13	.	13	10	13	12
Σύνολο από Ανάταση	20	14	.	15	15	16	17

**Πίνακας 26.** Μέσοι όροι επίδοσης στους τρεις τύπους Φορτίων και την Ανάταση ανά διάρκεια παροχής φροντίδας.

	Αντικειμενικό Φορτίο		
	N	%	
Αριθμός Τετραγώνου	1	6	9,7
	2	9	14,5
	3	7	11,3
	4	3	4,8
	5	6	9,7
	6	9	14,5
	7	9	14,5
	8	13	21,0

	Αντικειμενικό Φορτίο				
	Χαμηλό (6-10)	Μέτριο (11-18)	Υψηλό (19-30)	Σύνολο	
Πόσο συχνά αισθανθήκατε τα παρακάτω την τελευταία εβδομάδα; μελαγχολία.	Σπανίως ή Καμιά φορά (λιγότερο από 1 μέρα)	0	3	22	25
	-Ένιωσα	-8	-1,4	2,2	
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	0	3	20	23
		-7	-1,1	1,8	
	Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	2	3	5	10
		1,7	1,2	-2,9	
	Όλες τις φορές (5-7	0	2	2	4

	μέρες)	-1	1,3	-1,2	
Σύνολο		2	11	49	62

Πίνακας 2. Πίνακας διασταύρωσης αντικειμενικού φορτίου και συχνότητας με την οποία ο φροντιστής ένωσε μελαγχολία.

		Αντικειμενικό Φορτίο			Σύνολο
		Χαμηλό (6-10)	Μέτριο (11-18)	Υψηλό (19-30)	
Πόσο συχνά αισθανθήκατε τα παρακάτω την τελευταία εβδομάδα; -Ο ύπνος μου ήταν ανήσυχος.	Σπανίως ή Καμιά φορά (λιγότερο από 1 μέρα)	0	3	28	31
		-1,0	-2,5	3,5	
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	0	5	7	12
		-4	2,9	-2,5	
	Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	2	1	10	13
	1,6	-1,3	-,3		
	Όλες τις φορές (5-7 μέρες)	0	2	4	6
		-2	,9	-,7	
Σύνολο		2	11	49	62

Πίνακας 3. Πίνακας διασταύρωσης αντικειμενικού φορτίου και συχνότητας με την οποία ο φροντιστής εκδήλωσε ανήσυχος ύπνο.

		Αντικειμενικό Φορτίο			Σύνολο
		Χαμηλό (6-10)	Μέτριο (11-18)	Υψηλό (19-30)	
Πόσο συχνά αισθανθήκατε τα παρακάτω την τελευταία εβδομάδα; -Ημουν ευτυχημένος.	Σπανίως ή Καμιά φορά (λιγότερο από 1 μέρα)	0	0	1	1
		,0	-,2	,2	
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	0	1	23	24
		-,8	-3,3	4,0	
	Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	0	7	14	21
	-,7	3,3	-2,6		
	Όλες τις φορές (5-7 μέρες)	2	3	11	16

	1,5	,2	-1,6	
Σύνολο	2	11	49	62

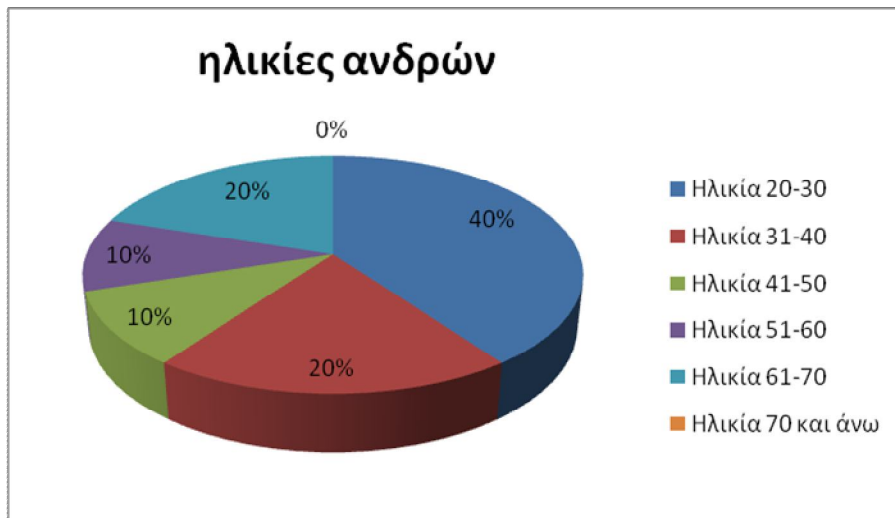
Πίνακας 4. Πίνακας διασταύρωσης αντικειμενικού φορτίου και συχνότητας με την οποία ο φροντιστής ένιωθε ευτυχισμένος.

		Φορτίο από το Άγχος			Σύνολο
		Χαμηλό (5-8)	Μέτριο (9-13)	Υψηλό (14-25)	
Πόσο συχνά αισθανθήκατε Σπανίως ή Καμιά φορά τα παρακάτω την τελευταία (λιγότερο από 1 μέρα) εβδομάδα; -Ημουν ευτυχισμένος.		0	1	0	1
	Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)	7	15	2	24
	Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)	5	5	11	21
	Όλες τις φορές (5-7 μέρες)	3	6	7	16
		-2	,6	-,3	
	1,2	4,5	-5,7		
	,0	-4,1	4,2		
	-9	-1,0	1,8		
Σύνολο	15	27	20	62	

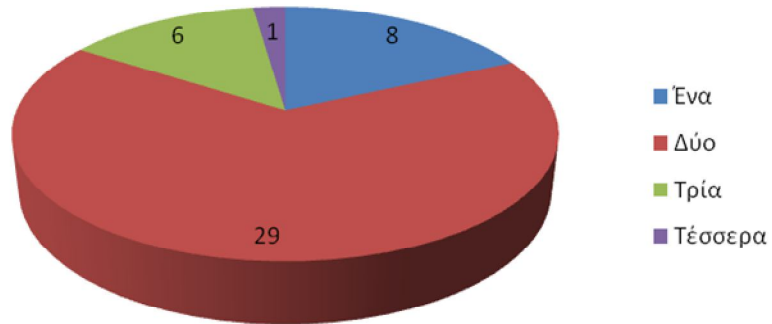
Πίνακας 5. Πίνακας διασταύρωσης φορτίου από το άγχος και συχνότητας με την οποία ο φροντιστής ένιωθε ευτυχισμένος.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

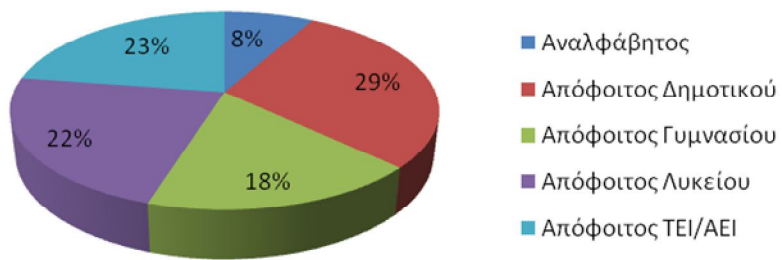
### Διαγράμματα



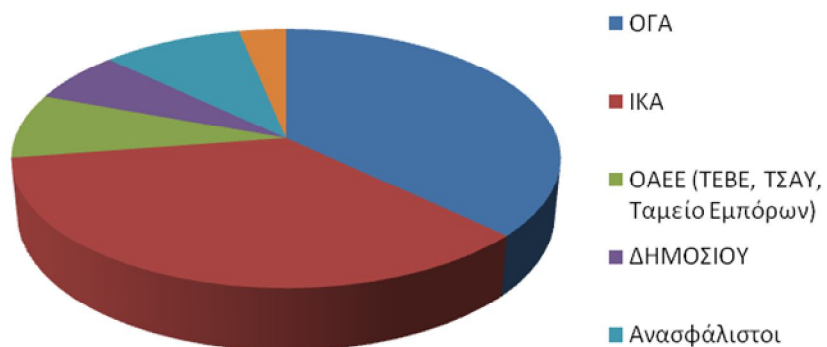
### αριθμός παιδιών



### μορφωτικό επίπεδο

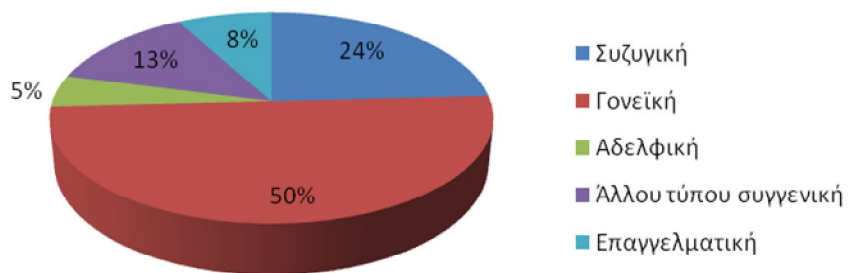


### ασφαλιστικό ταμείο

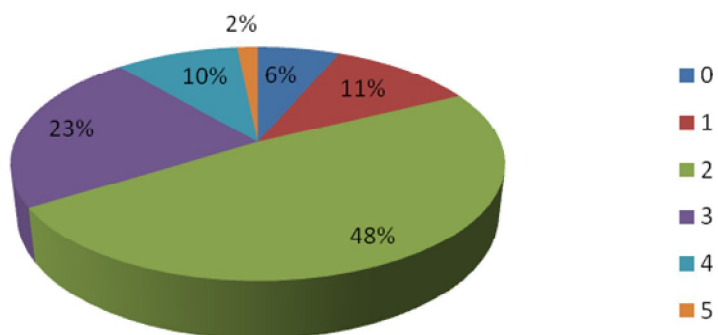




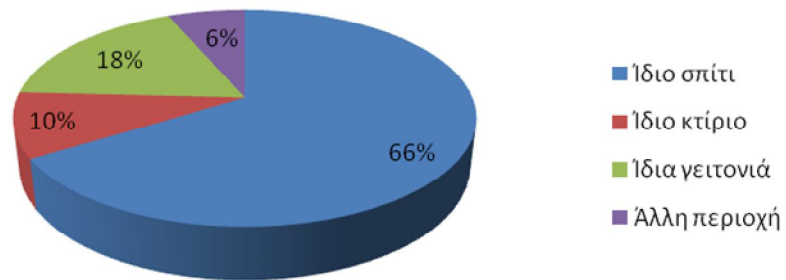
### σχέση με ηλικιωμένο



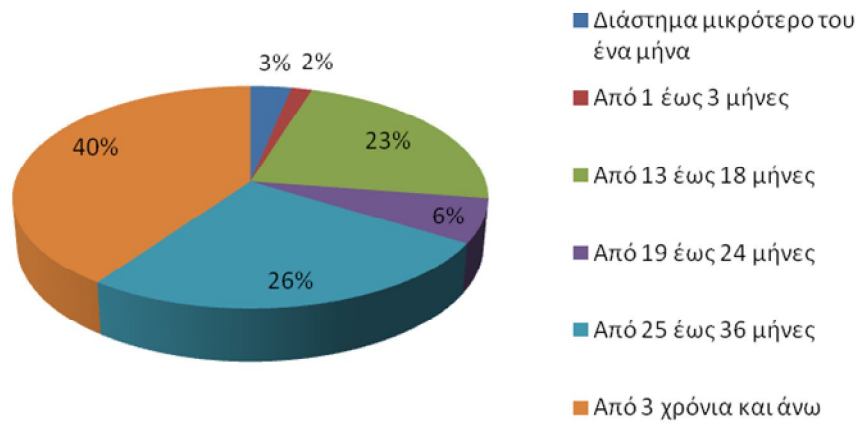
### πλήθος συνοίκων



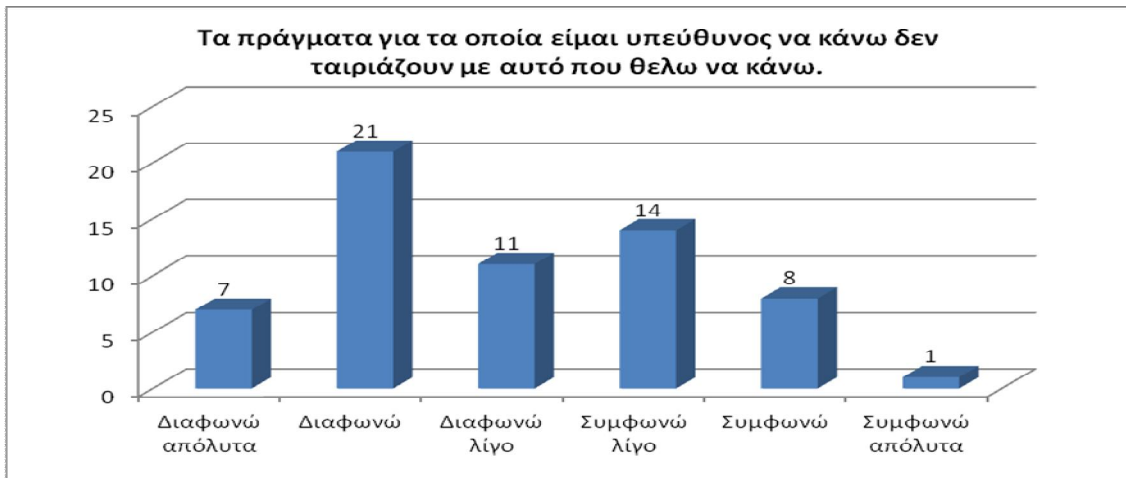
### τόπος διαμονής φροντιστή και ηλικιωμένου



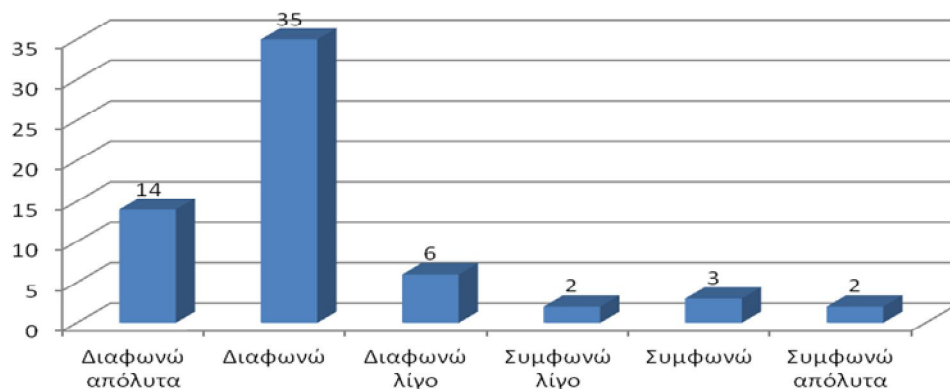
### διάρκεια παροχής φροντίδας



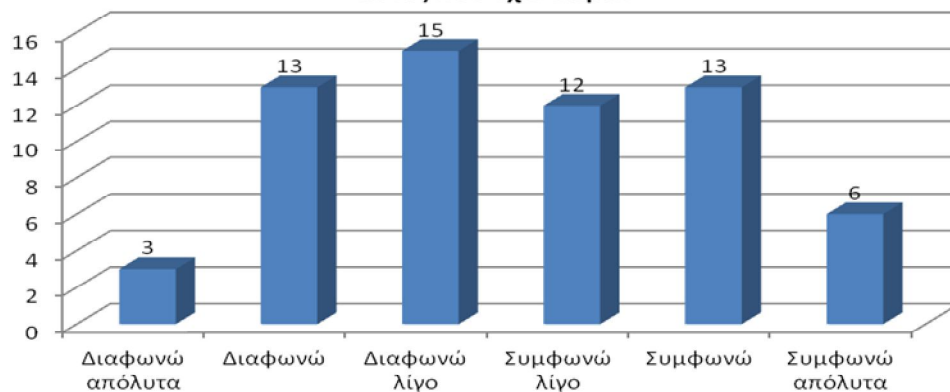
Συναίσθημα και σκέψεις με τις οποίες συμφωνούν ή διαφωνούν οι φροντιστές



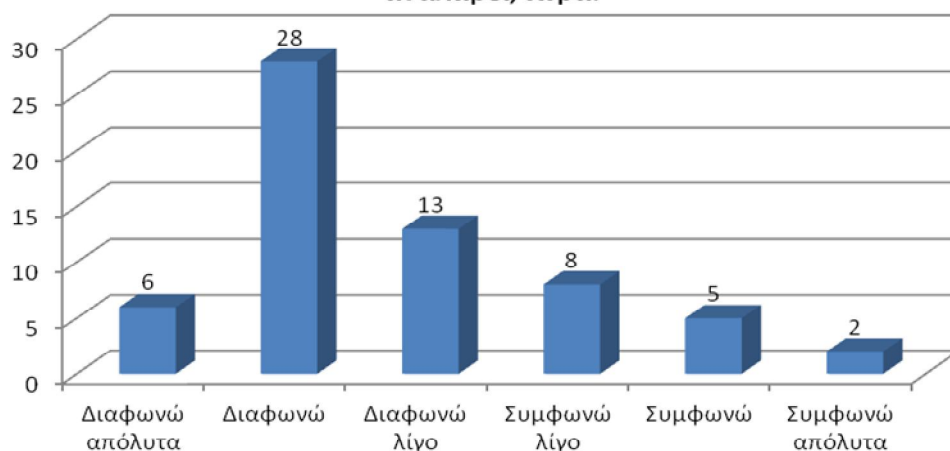
**Δυσκολεύομαι να αποδεχτώ τον τρόπο που σχετίζομαι με το δέκτη.**



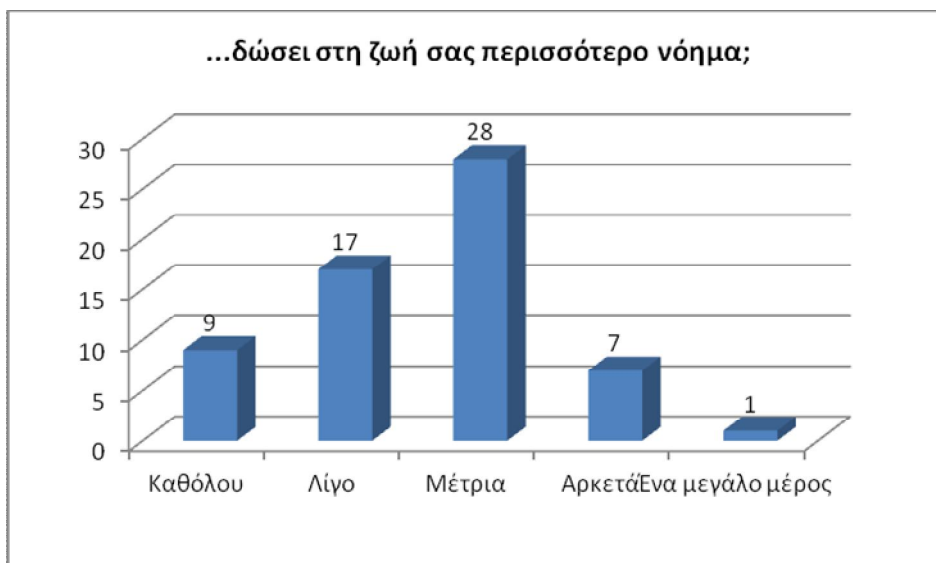
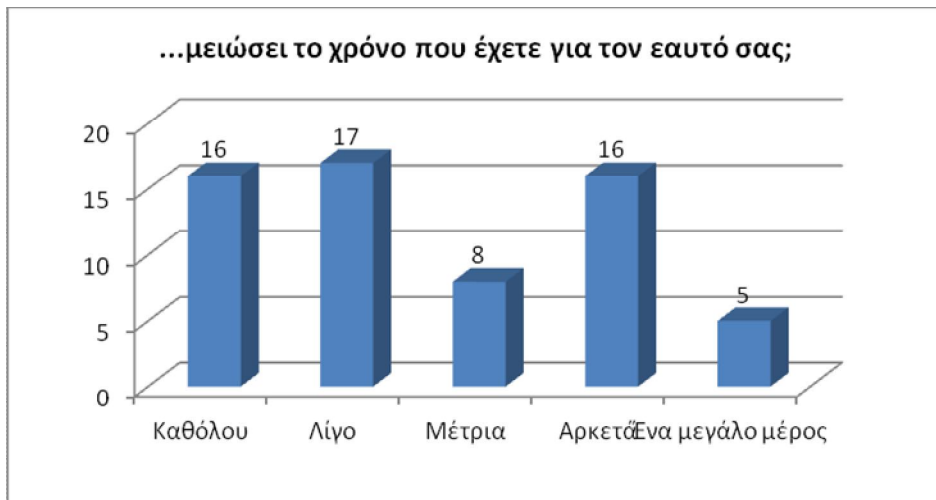
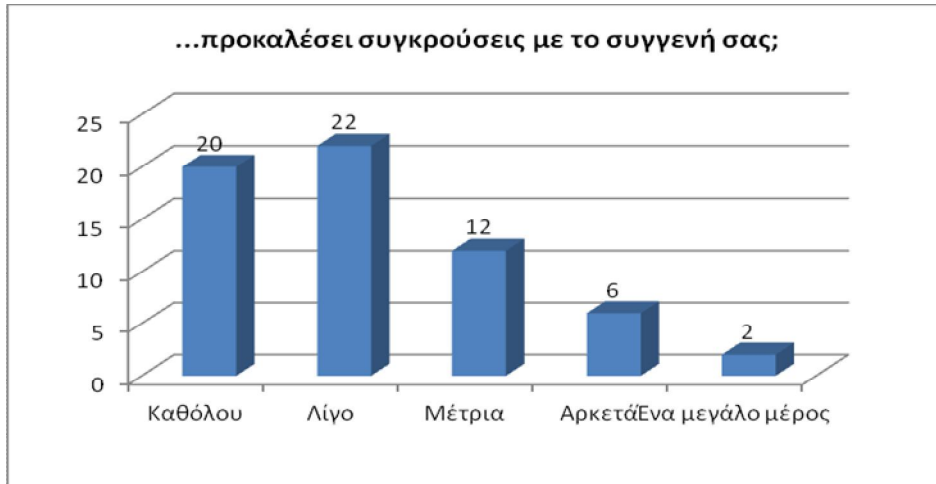
**Δεν είμαι σίγουρος ότι μπορώ να δεχτώ περισσότερες ευθύνες από αυτές που έχω τώρα.**



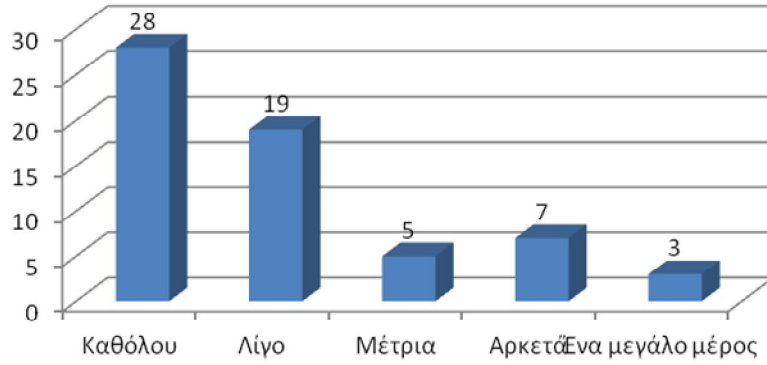
**Είναι δύσκολο για εμένα να αποδεχτώ τις ευθύνες που έχω αναλάβει, τώρα.**



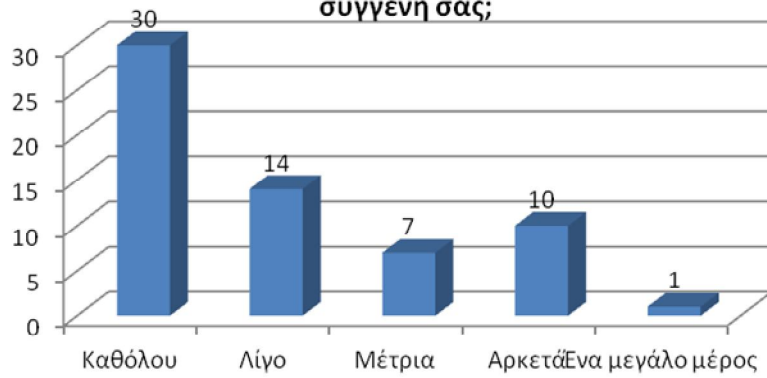
Οι ευθύνες της φροντίδας σας έχουν...



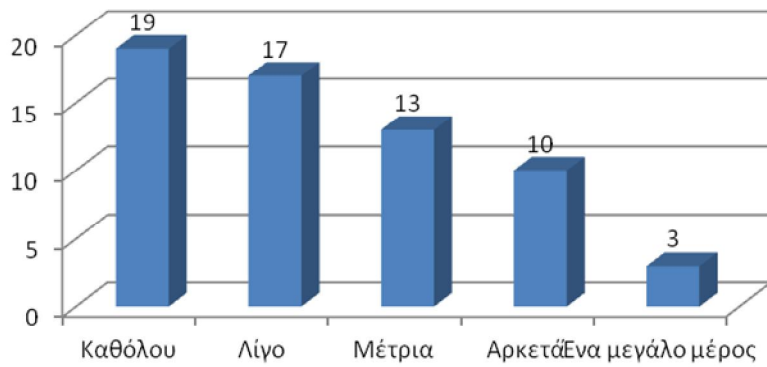
**δημιουργήσει ένα αίσθημα απελπισίας;**

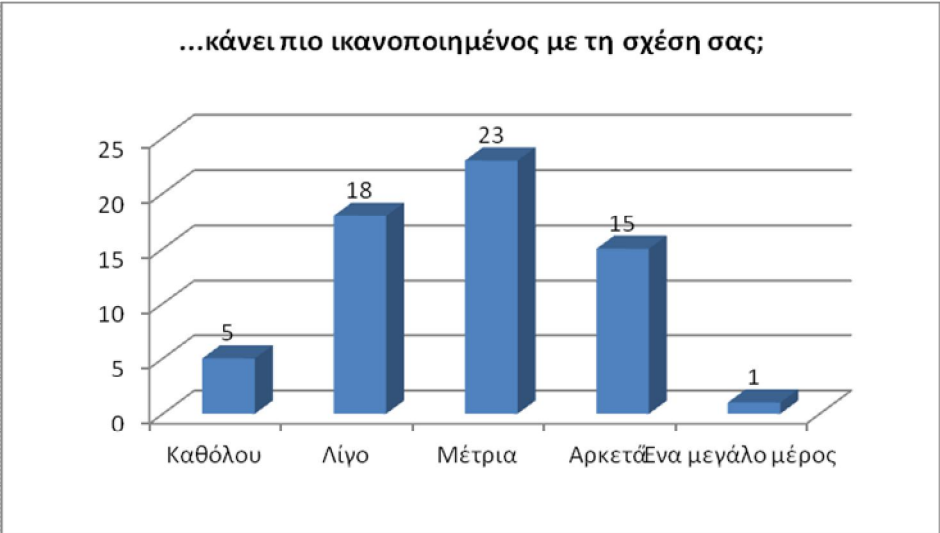
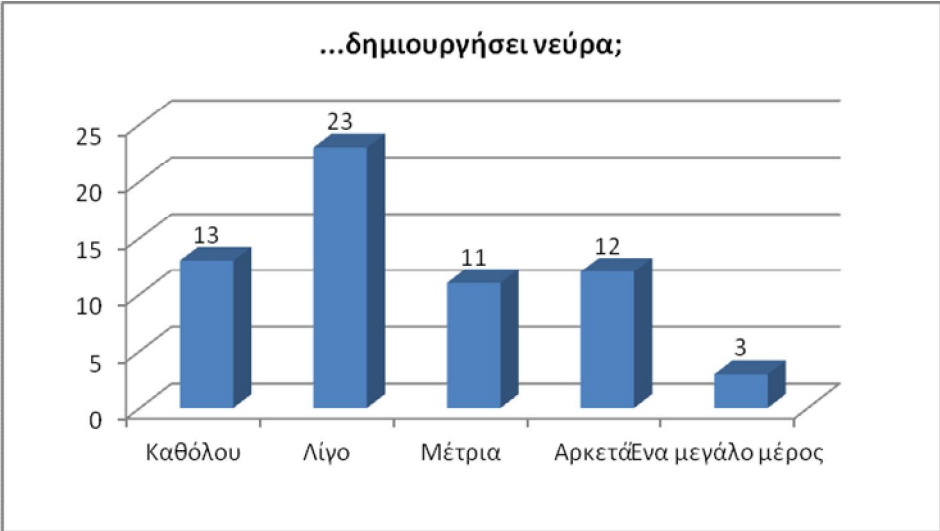


**...αυξήσει τον αριθμό των παράλογων αιτημάτων του συγγενή σας;**

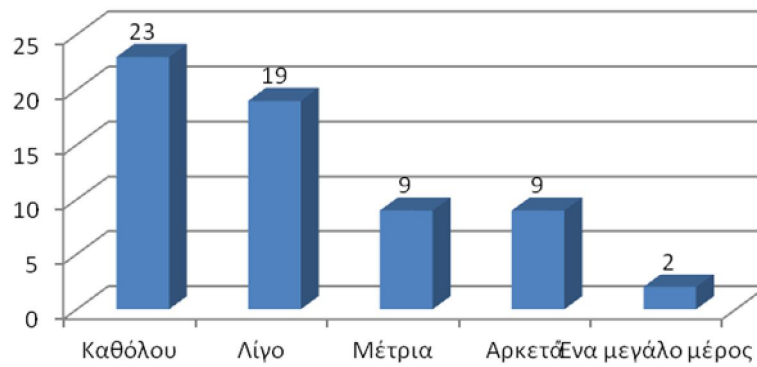


**...κρατήσει μακριά από δραστηριότητες αναψυχής;**

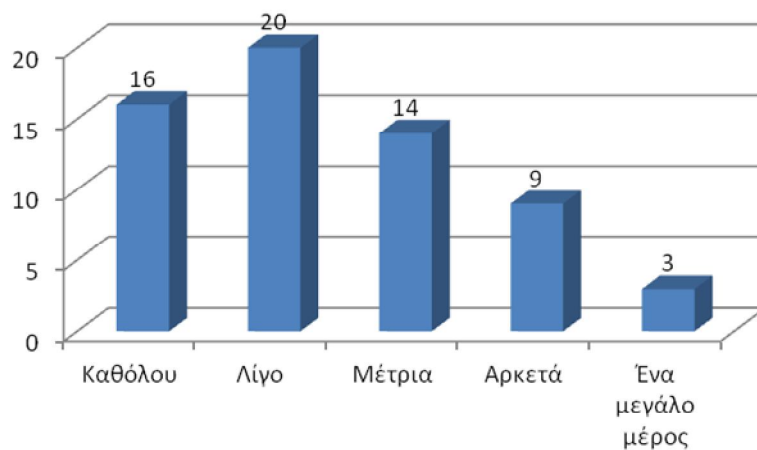




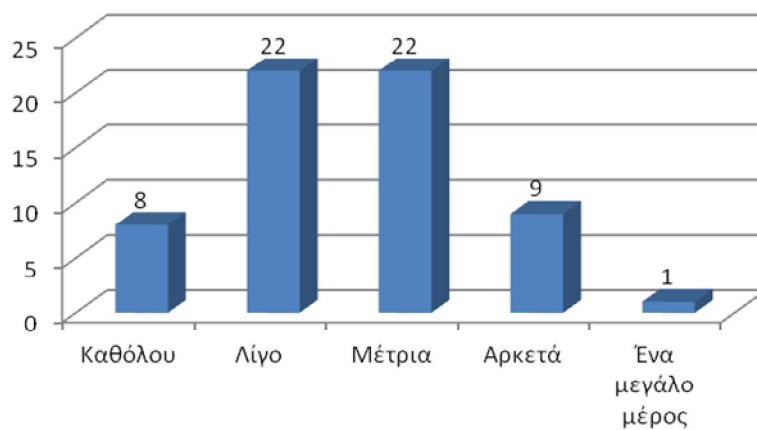
**...επηρεάσει αρνητικά την κοινωνική σας ζωή;**



**...ασκήσει πίεση;**

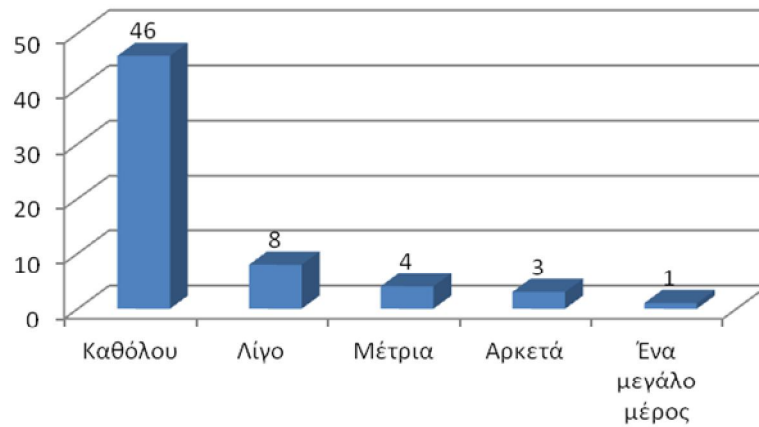


**...δώσει την αίσθηση της εκπλήρωσης;**

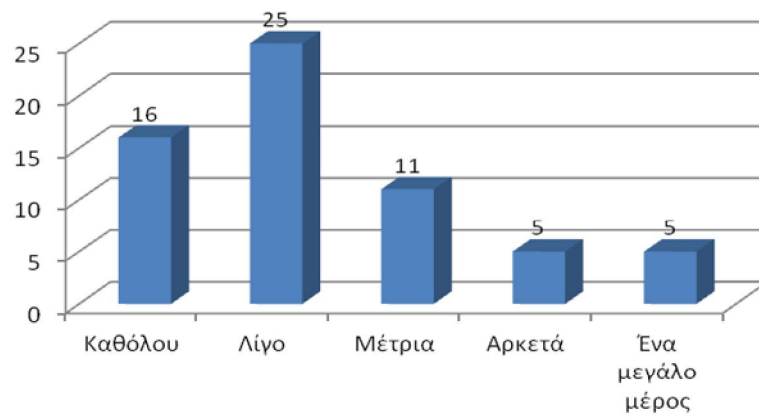




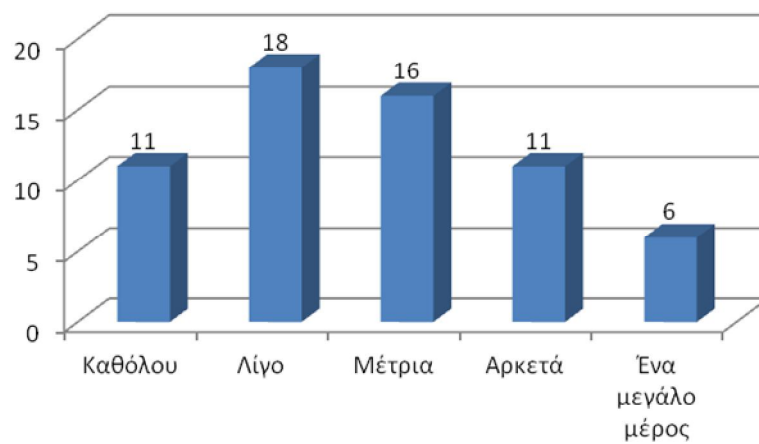
**...κάνει να αισθάνεστε ότι έχετε γίνει αντικείμενο από εκμετάλλευσης από το συγγενής σας;**



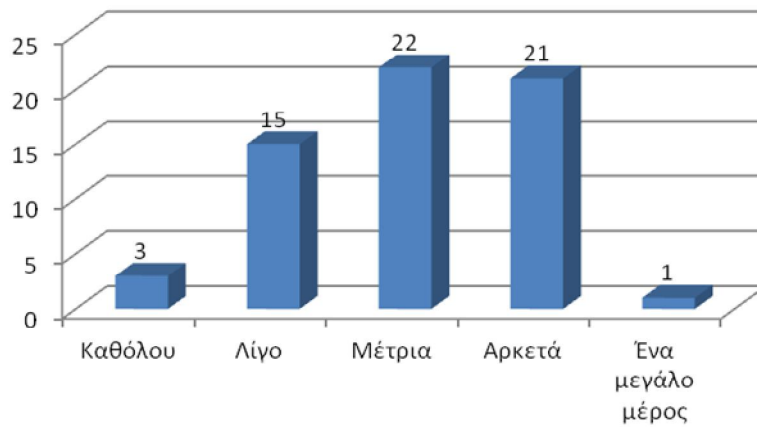
**...αλλάξει τη ρουτίνα σας;**



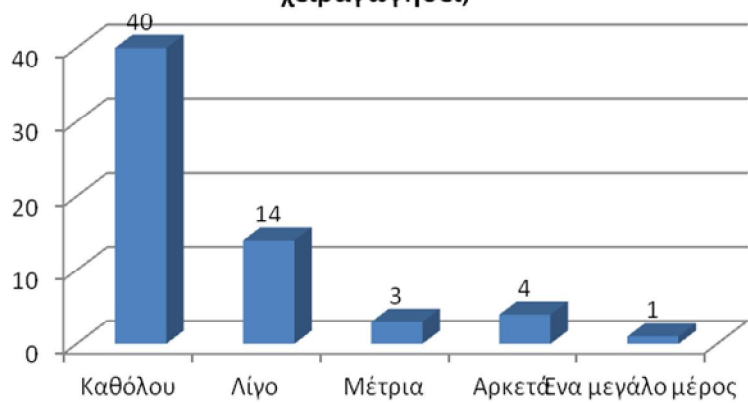
**...δημιουργήσει άγχος;**



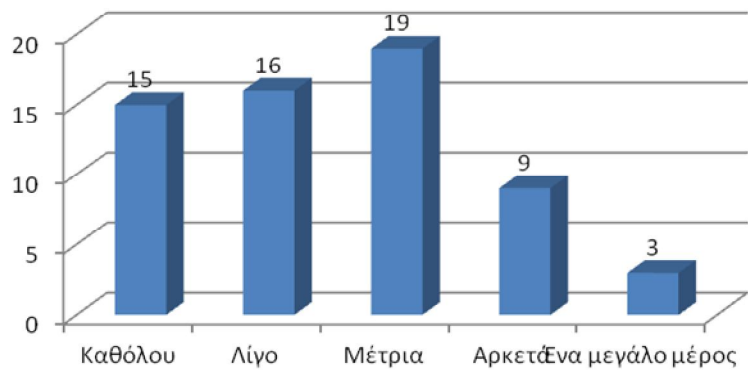
**...σας αφήνει να αισθάνεστε καλά;**



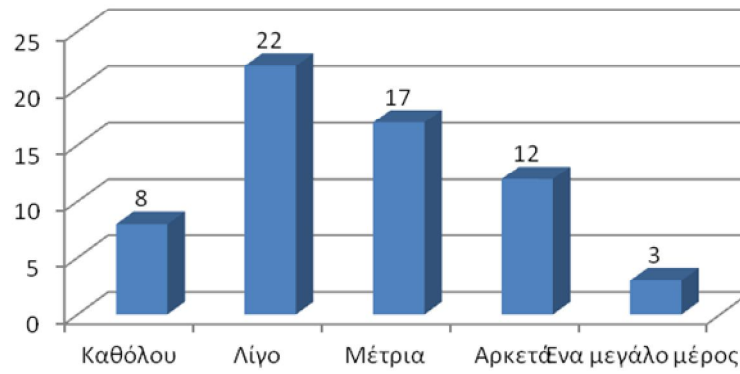
**...αυξήσει τις προσπάθειες από το συγγενή σας να σας χειραγωγήσει;**



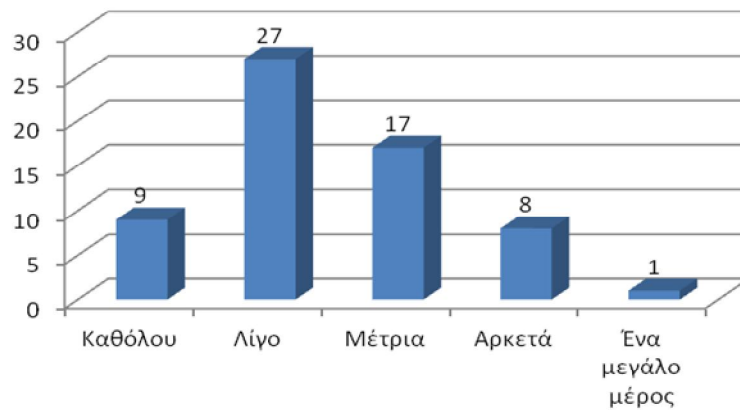
**...προσφέρει λίγο χρόνο για φίλους κι συγγενείς;**



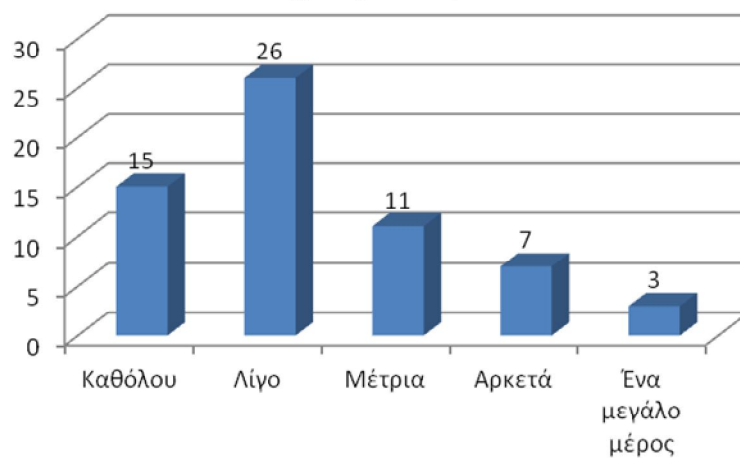
**...προκαλέσει ανησυχία;**

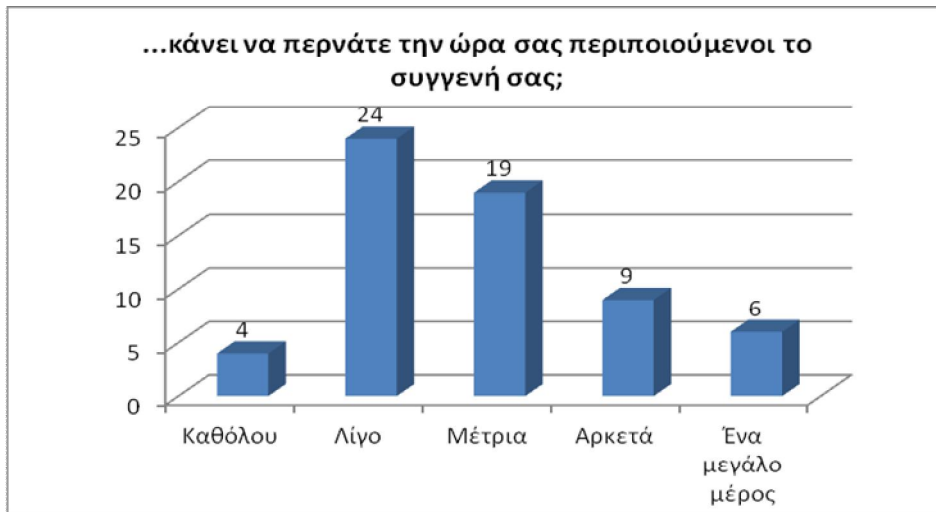


**...κάνει να διασκεδάσετε με το να είστε περισσότερο με το συγγενή σας;**



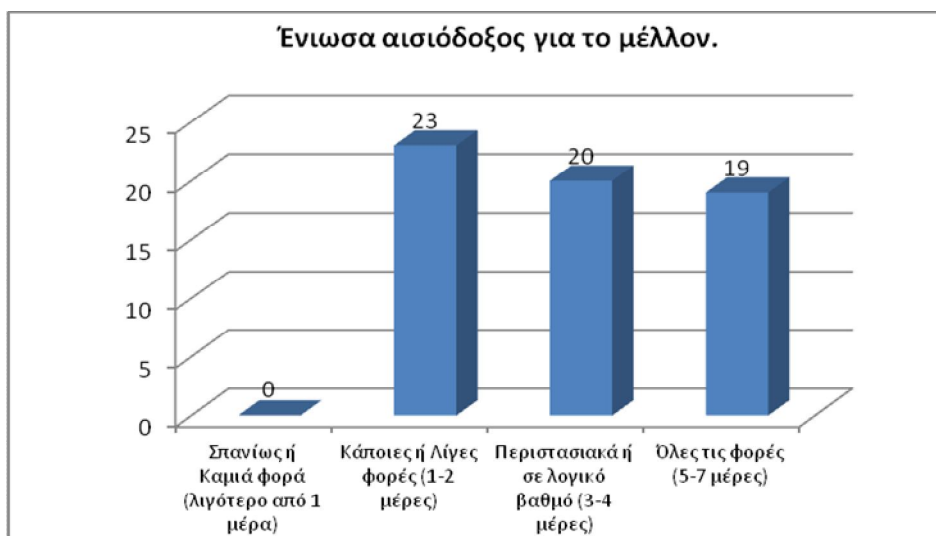
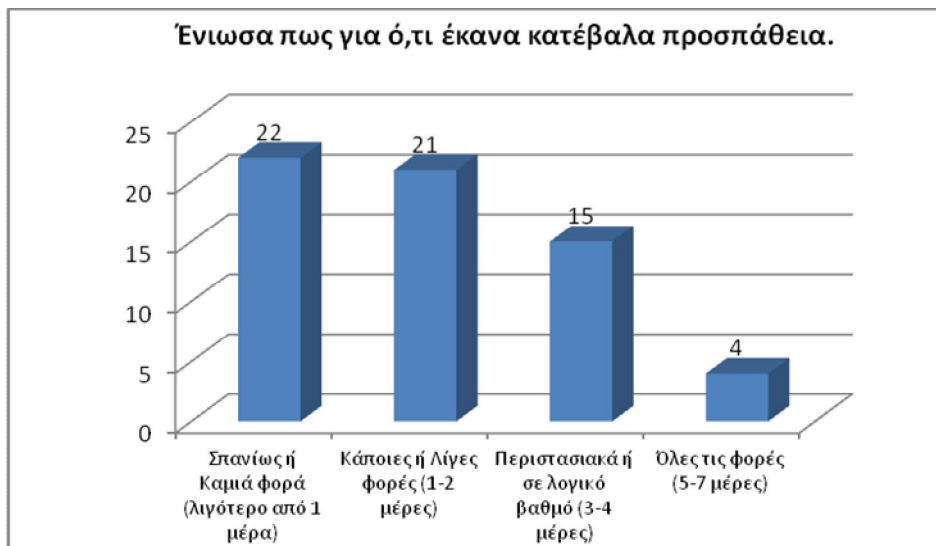
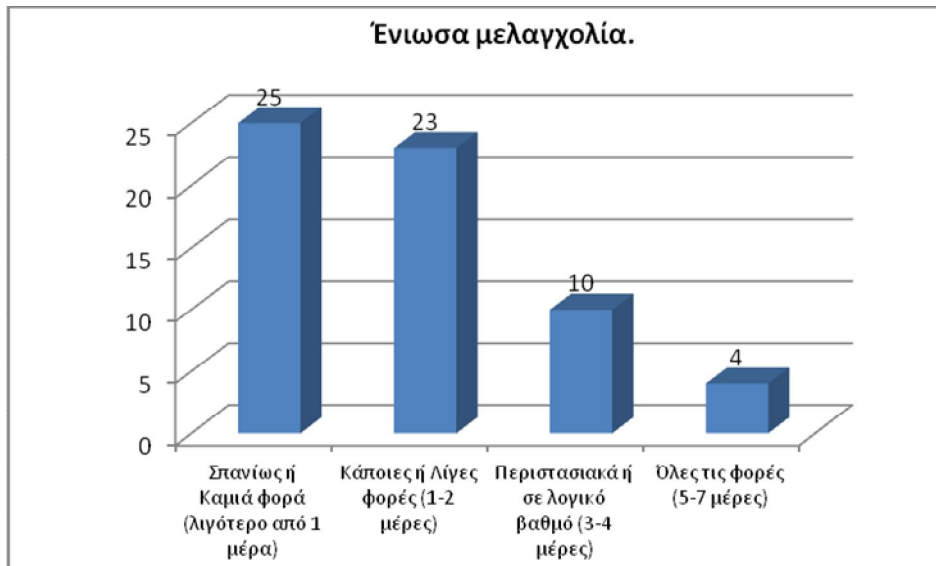
**...δεν σας έχουν αφήσει σχεδόν καθόλου χρόνο για να χαλαρώσετε;**



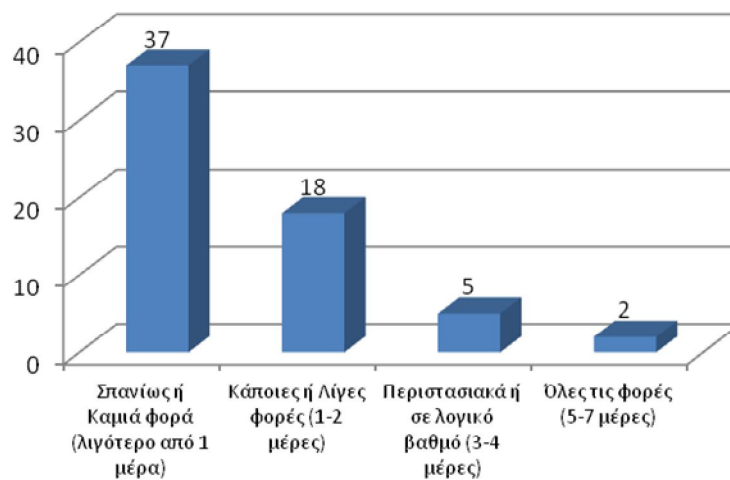


Πόσο συχνά οι φροντιστές αισθάνθηκαν τα παρακάτω τη συγκεκριμένη εβδομάδα

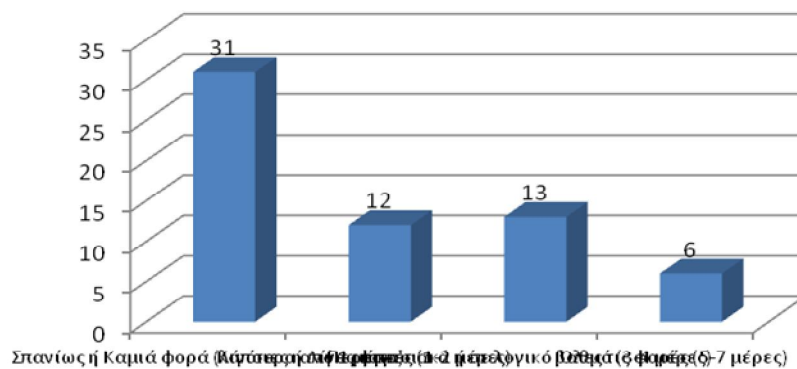




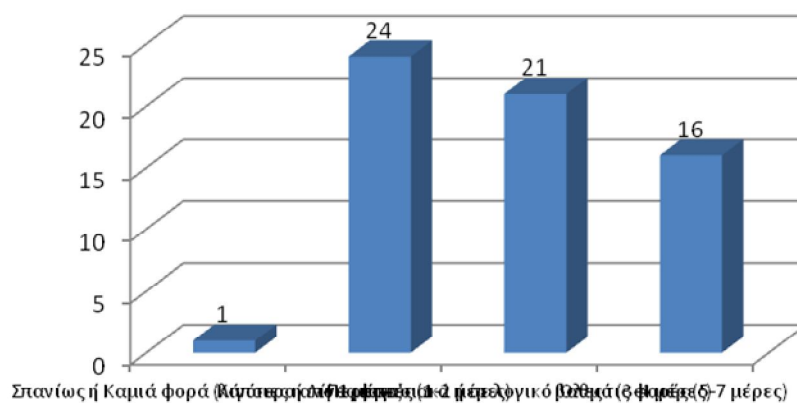
### Ένωσα φοβισμένος.



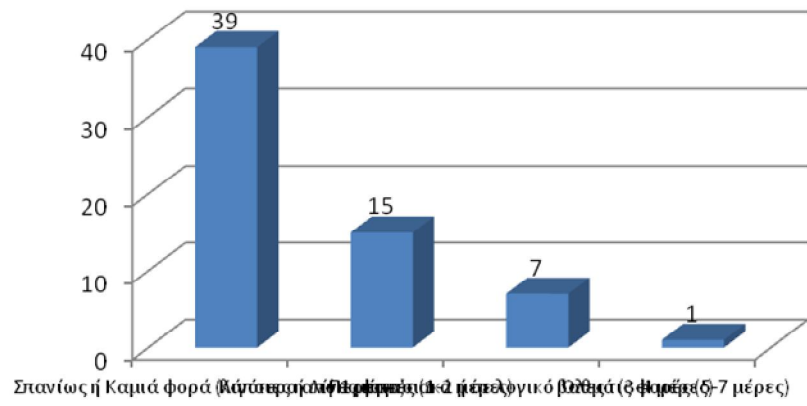
### Ο ύπνος μου ήταν ανήσυχος.



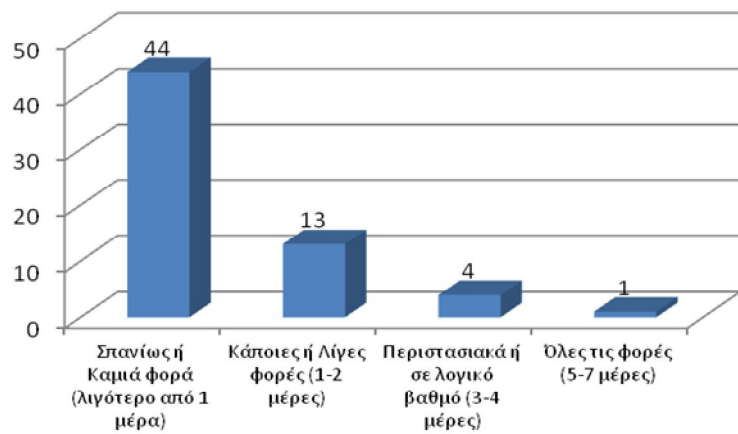
### Ήμουν ευτυχισμένος

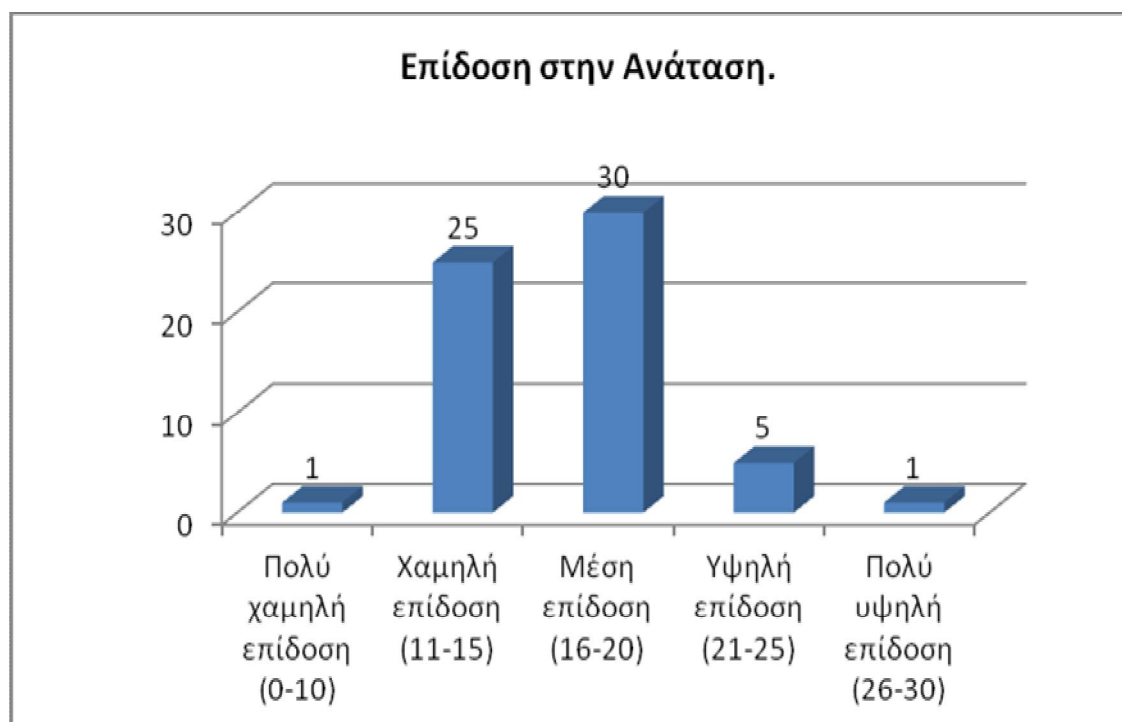
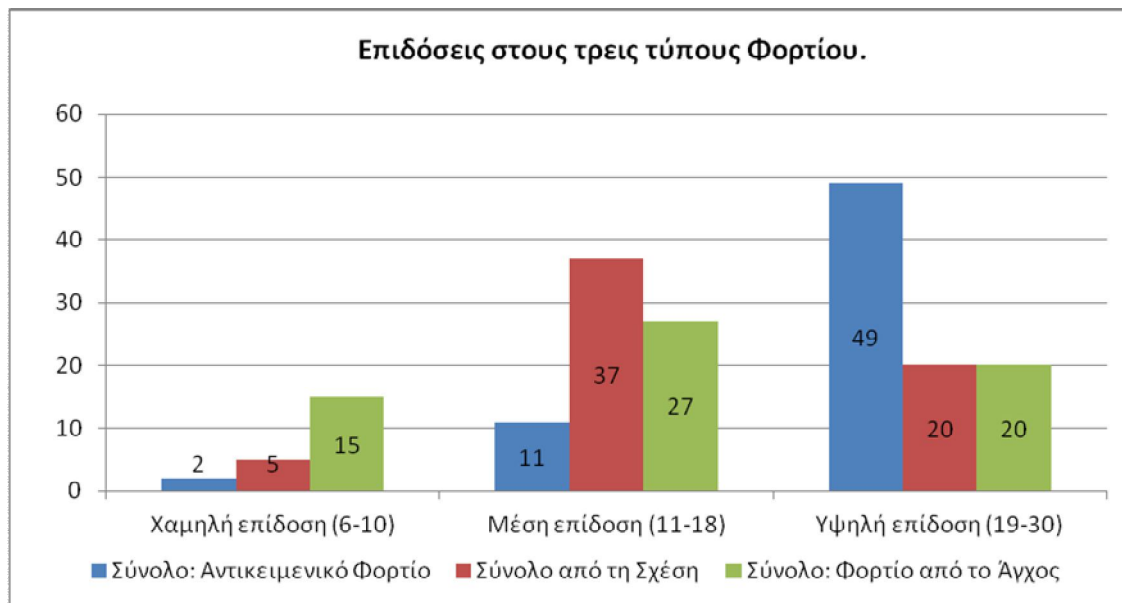


### Ένωση μοναξιά.



### Δε μπορούσα "να συνεχίσω".







Παράρτημα Γ  
**ΑΔΕΙΑ ΧΡΗΣΗΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ**

**From:** "M K" [underground61@hotmail.com](mailto:underground61@hotmail.com)  
**To:** [rm@uwm.edu](mailto:rm@uwm.edu)  
**Sent:** Monday, October 31, 2011 10:24:06 AM  
Dear Mrs

We are a group of students from Greece studying in the Social Work department of the technical vocational institute of Crete in Greece. The purpose of our study is mapping the needs of informal caregivers to elderly people living in rural area of the city of Heraklion, Crete. The supervisor of the thesis is Mrs. L. Pelekidou MPH, Field Assistant, Social Worker Field Assistant in the Department of Social Work. For the research part, we are interested in using TCARE® model. We would like to ask you to send us the TCARE® model and give us the permission of using the questionnaire.

With kind regards,

Graduated  
Kourasi  
Koutivas  
Petala  
Stefanaki Eleni

students  
Katerina  
Miltos  
Kalliopi

.....  
Date: Tue, 1 Nov 2011 08:26:18 -0500  
From: [rm@uwm.edu](mailto:rm@uwm.edu)  
To:  
CC:  
Subject: Re:  
Dear Students:

[underground61@hotmail.com](mailto:underground61@hotmail.com)  
[jjacobs2@uwm.edu](mailto:jjacobs2@uwm.edu)

Thank you for your interest in TCARE. I believe my assistant Jessi Jacobs has responded to you previously, but here is the information that you will need. The TCARE protocol consists of a caregiver assessment tool and a care mismanagement process. The protocol is owned and licensed through the University of Wisconsin Milwaukee Research Foundation. We are not able to share to protocol with anyone unless they have attended our intensive training program which consists of a 2-1/2 day training session followed by webinars. I would be able to share our caregiver burden measure with you. The measure assesses three types of caregiver stress and measures positive aspects of caregivers. This measure takes about 10 minutes to complete. The full TCARE assessment is not available.

Rhonda J.V. Montgomery, PhD  
Helen Bader Endowed Chair in Applied Gerontology

Helen Bader School of Social Welfare  
PO Box 786  
Milwaukee, WI 53201-0786  
Phone: 414-229-3289  
Fax: 414-229-3657

---

**From:** "M K" [undergound61@hotmail.com](mailto:undergound61@hotmail.com)  
**To:** [rm@uwm.edu](mailto:rm@uwm.edu)  
**Sent:** Sunday, November 6, 2011 2:45:43 PM  
**Subject:** FW: Rhonda J.V. Montgomery

Dear Rhonda J.V. Montgomery,  
Thank you for your answer and we are sorry to bother you. Since it is not possible for one of us to participate in the training sessions, we would be delighted if you could share with us your caregiver burden measure .  
Thank you for your time and understanding,  
With kind regards,

Graduated  
Kourasi  
Koutivas  
Petala  
Stefanaki Eleni

students  
Katerina  
Miltos  
Kalliopi

---

Date: Tue, 8 Nov 2011 09:55:46 -0600  
From:  
To:  
CC:  
Subject: Re: Rhonda J.V. Montgomery  
Hi folks:

[rm@uwm.edu](mailto:rm@uwm.edu)  
[undergound61@hotmail.com](mailto:undergound61@hotmail.com)  
[jjacobs2@uwm.edu](mailto:jjacobs2@uwm.edu)

I am sending several files regarding the Montgomery-Borgatta Burden measure. The actual assessment tool which can be used to assess the three dimensions of burden plus "uplifts" which is a measure of positive aspects of caregiving. I also included information about scoring the measure and a recent publication. I hope this information is helpful to you. Also, just a note the measure is copyrighted so I am granting you permission to use the tool.

Rhonda J.V. Montgomery, PhD  
Helen Bader Endowed Chair in Applied Gerontology  
Helen Bader School of Social Welfare  
PO Box 786  
Milwaukee, WI 53201-0786

Phone: 414-229-3289  
Fax: 414-229-3657

## ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ

Στα πλαίσια των προπτυχιακών σπουδών του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Τ.Ε.Ι. Κρήτης, σχεδιάζεται η εκπόνηση πτυχιακής εργασίας με θέμα τη χαρτογράφηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των άτυπων φροντιστών, ηλικιωμένων ατόμων, στην αγροτική περιοχή Τυλίσου, από τους σπουδαστές Κουράση Αικατερίνη, Κουτίβα Μιλτιάδη, Πεταλά Καλλιόπη και Στεφανάκη Ελένη υπό την επίβλεψη της κ.Πελεκίδου Λ. ΜΡΗ, Κοινωνική Λειτουργός Εργαστηριακός Συνεργάτης στο τμήμα Κοινωνικής Εργασίας.

Η φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων έχει αυξηθεί ιδιαίτερα τα τελευταία χρόνια λόγω της αύξησης στο προσδόκιμο επιβίωσης και στο φαινόμενο του γήρατος του πληθυσμού. Στην Ελλάδα στις περισσότερες περιπτώσεις η φροντίδα των ηλικιωμένων αναλαμβάνεται από άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος. Παρ' όλα αυτά, φροντίδα μπορεί να παρέχεται και από επαγγελματίες υγείας ή από άτομα που αμείβονται για τις υπηρεσίες που προσφέρουν. Σύμφωνα με στοιχεία πρόσφατης έρευνας (Statharou,et al.,2011) στην ελληνική κοινωνία η φροντίδα στο σπίτι επιβαρύνει τη λειτουργικότητα των οικογενειών, μειώνει την ποιότητα ζωής και ειδικότερα τη διανοητική-ψυχική συνιστώσα της και προκαλεί άγχος και κατάθλιψη στους φροντιστές. Οι απαιτήσεις που έχει η φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων σε συνδυασμό με την αδυναμία του ελληνικού κράτους να θεσπίσει υπηρεσίες και προγράμματα για την αποφόρτιση και εκπαίδευση των φροντιστών μας οδήγησαν στο να ασχοληθούμε με τη χαρτογράφηση αναγκών των άτυπων φροντιστών, καθώς είναι μια ομάδα που δεν έχει δεχτεί την προσοχή που της αρμόζει.

Με την παρούσα επιστολή επιζητάμε τη συγκατάθεση και συνεργασία σας για τη διεξαγωγή της έρευνας, μέσα από τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων με σκοπό την απόκτηση καλύτερων και αξιόπιστων αποτελεσμάτων. Η συλλογή των δεδομένων θα γίνει με τη χρήση του ειδικού ερευνητικού εργαλείου SPSS και τα αποτελέσματα θα ανακοινωθούν μέσω των εργαστηριακών σπουδαστών του ΚΕΚΑ. Κατά την ανάλυση και δημοσίευση των αποτελεσμάτων της έρευνας δεν θα γίνει καμία αναφορά που να διευκολύνει την αναγνώριση των προσώπων. Θα διατηρηθεί η ανωνυμία των συμμετεχόντων και θα διαφυλαχθούν από τους ερευνητές ως άκρως εμπιστευτικά.

Σας ευχαριστούμε για τον χρόνο σας,  
Κουράση Αικατερίνη  
Κουτίβας Μίλτος  
Πεταλά Καλλιόπη  
Στεφανάκη Ελένη



**Τ.Ε.Ι. ΚΡΗΤΗΣ**

**ΣΧΟΛΗ: Σ.Ε.Υ.Π.**

**ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

## **Caregiver Personal Survey**

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΕΣ:**

**ΚΟΥΡΑΣΗ ΚΑΤΕΡΙΝΑ**

**ΚΟΥΤΙΒΑΣ ΜΙΛΤΟΣ**

**ΠΕΤΑΛΑ ΚΑΛΛΙΟΠΗ**

**ΣΤΕΦΑΝΑΚΗ ΕΛΕΝΗ**

© Επιμέλεια και άδεια χορήγησης στην κα Πελεκίδου Μ., Εργαστηριακός συνεργάτης  
Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, ΤΕΙ Κρήτης

Αριθμός τετραγώνου	
Αριθμός σπιτιού	
Κωδικός ηλικιωμένου	
Κωδικός φροντιστή	

### Α. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

#### **Α1. Φύλο:**

<sup>1</sup>  Άνδρας <sup>2</sup>  Γυναίκα

#### **Α2. Ηλικία:**

<sup>1</sup>  20-30 <sup>2</sup>  31-40 <sup>3</sup>  41-50 <sup>4</sup>  51-60 <sup>5</sup>  61-70 <sup>6</sup>  70 και άνω

#### **Α3. Οικογενειακή κατάσταση:**

<sup>1</sup>  Άγαμος/ η <sup>2</sup>  Έγγαμος/ η <sup>3</sup>  Σε διάσταση <sup>4</sup>  Διαζευγμένος/ η <sup>5</sup>  Χήρος/ α

#### **Α4. Έχετε παιδιά;**

<sup>1</sup>  Ναι <sup>2</sup>  Όχι

#### **Α5. Εάν ναι, πόσα;**

<sup>1</sup>  Ένα <sup>2</sup>  Δύο <sup>3</sup>  Τρία <sup>4</sup>  Τέσσερα

Αν 5 και πάνω να γραφεί ο ακριβής αριθμός \_\_\_\_\_

**A6. Μορφωτικό επίπεδο:**

- <sup>1</sup>  Αναλφάβητος <sup>2</sup>  Απόφοιτος Δημοτικού <sup>3</sup>  Απόφοιτος Γυμνασίου  
<sup>4</sup>  Απόφοιτος Λυκείου <sup>5</sup>  Απόφοιτος ΤΕΙ/ΑΕΙ <sup>6</sup>  Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό

**A7. Ασφαλιστικό ταμείο:**

- <sup>1</sup>  ΟΓΑ <sup>2</sup>  ΙΚΑ <sup>3</sup>  ΟΑΕΕ (ΤΕΒΕ, ΤΣΑΥ, Ταμείο Εμπόρων) <sup>4</sup>  ΔΗΜΟΣΙΟΥ  
<sup>5</sup>  Ανασφάλιστοι <sup>6</sup>  Άλλο

**A8. Τόπος καταγωγής: \_\_\_\_\_**

**A9. Για ποίο λόγο διαμένετε στην Τύλισο;**

- <sup>1</sup>  Λόγω επιλογής <sup>2</sup>  Λόγω καταγωγής <sup>3</sup>  Λόγω γάμου <sup>4</sup>  Λόγω εργασίας <sup>5</sup>  Άλλο

**A10. Ποια είναι η τρέχουσα επαγγελματική σας κατάσταση;**

- <sup>1</sup>  Απασχολούμενος <sup>2</sup>  Άνεργος  
<sup>3</sup>  Σπουδαστής <sup>4</sup>  Συνταξιούχος  
<sup>5</sup>  Μη εργαζόμενος λόγω μόνιμων προβλημάτων υγείας  
<sup>6</sup>  Νοικοκυρά <sup>7</sup>  Άτομο που παρέχει κοινωνική υπηρεσία <sup>8</sup>  Λοιπές περιπτώσεις

**A11. Ποια είναι η κύρια πηγή εισοδήματός σας;**

- <sup>1</sup>  Εργασία   <sup>2</sup>  Σύνταξη γήρατος   <sup>3</sup>  Σύνταξη αναπηρίας   <sup>4</sup>  Εισόδημα από κινητή ή ακίνητη περιουσία   <sup>5</sup>  Από άλλα άτομα της οικογένειας   <sup>6</sup>  Εισοδήματα ή Βοηθήματα

**A12. Ποιά είναι η σχέση σας με τον ηλικιωμένο;**

- <sup>1</sup>  Συζυγική   <sup>2</sup>  Γονεϊκή   <sup>3</sup>  Αδελφική   <sup>4</sup>  Άλλου τύπου συγγενική   <sup>5</sup>  Φιλική  
<sup>6</sup>  Επαγγελματική   <sup>7</sup>  Άλλο

**A13. Που μένετε εσείς και ο ηλικιωμένος;**

- <sup>1</sup>  Ίδιο σπίτι   <sup>2</sup>  Ίδιο κτίριο   <sup>3</sup>  Ίδια γειτονιά   <sup>4</sup>  Άλλη περιοχή

**A14. Πόσα άτομα μαζί με εσάς διαβιούν στο ίδιο σπίτι;**

\_\_\_\_\_

**A15. Η διάρκεια παροχής φροντίδας είναι:**

- <sup>1</sup>  Διάστημα μικρότερο του ένα μήνα   <sup>2</sup>  Από 1 έως 3 μήνες.  
<sup>3</sup>  Από 4 έως 6 μήνες.   <sup>4</sup>  Από 13 έως 18 μήνες  
<sup>5</sup>  Από 19 έως 24 μήνες   <sup>6</sup>  Από 25 έως 36 μήνες  
<sup>7</sup>  Από 3 χρόνια και άνω.

## Β. ΚΛΙΜΑΚΑ ΦΟΡΤΙΟΥ

**B1. Με ποια από τα ακόλουθα συναισθήματα και σκέψεις συμφωνείτε ή διαφωνείτε;**

	Διαφωνώ απόλυτα	Διαφωνώ	Διαφωνώ λίγο	Συμφωνώ λίγο	Συμφωνώ	Συμφωνώ απόλυτα
α)Τα πράγματα για τα οποία είμαι υπεύθυνος να κάνω δεν ταιριάζουν με αυτά που θέλω να κάνω.						
β)Δεν μπορώ να είμαι πάντα το άτομο που θέλω, όταν είμαι με τον δέκτη φροντίδας.						
γ) Είναι δύσκολο να δεχτώ όλες τις ευθύνες που αφορούν τον δέκτη.						
δ)Δυσκολεύομαι να αποδεχτώ τον τρόπο που σχετίζομαι με τον δέκτη.						
στ) Δεν είμαι σίγουρος ότι μπορώ να δεχτώ περισσότερες ευθύνες από αυτές που έχω τώρα.						
ε)Είναι δύσκολο για εμένα να αποδεχτώ τις ευθύνες που έχω αναλάβει, τώρα.						



**B2. Σαν συνέπεια της φροντίδας του αποδέκτη, έχουν αλλάξει οι ακόλουθες πτυχές της ζωής σας;**

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Αρκετά	Ένα μεγάλο μέρος	Φ	Α	Φ	Α
<b>Οι ευθύνες της φροντίδας σας έχουν .....</b>									
α)προκαλέσει συγκρούσεις με συγγενή σας;	①	②	③	④	⑤				
β)μειώσει το χρόνο που έχετε για τον εαυτό σας;	①	②	③	④	⑤				
γ)δώσει στη ζωή σας περισσότερο νόημα;	①	②	③	④	⑤				
δ)δημιουργήσει ένα αίσθημα απελπισίας;	①	②	③	④	⑤				
ε)αυξήσει τον αριθμό των παράλογων αιτημάτων του συγγενή σας;	①	②	③	④	⑤				
στ)κρατήσει μακριά από δραστηριότητες αναψυχής;	①	②	③	④	⑤				
ζ)δημιουργήσει νεύρα;	①	②	③	④	⑤				
<b>Οι ευθύνες της φροντίδας σας έχουν .....</b>									
η)κάνει πιο ικανοποιημένους με τη σχέση σας;	①	②	③	④	⑤				
θ)κάνει να αισθάνεστε ότι ο συγγενής σας παρουσιάζει απαιτήσεις πάνω και πέρα από τις ανάγκες της/του;	①	②	③	④	⑤				
ι)επηρεάσει αρνητικά την κοινωνική σας ζωή;	①	②	③	④	⑤				
κ)ασκήσει πίεση	①	②	③	④	⑤				
λ)δώσει την αίσθηση της εκπλήρωσης;	①	②	③	④	⑤				
μ)κάνει να αισθάνεστε ότι έχετε γίνει αντικείμενο εκμετάλλευσης από το συγγενή σας;	①	②	③	④	⑤				
ν)αλλάξει τη ρουτίνα σας;	①	②	③	④	⑤				
ξ)δημιουργήσει άγχος;	①	②	③	④	⑤				
ο)σας αφήνει να αισθάνεστε καλά;	①	②	③	④	⑤				
<b>Οι ευθύνες της φροντίδας σας έχουν .....</b>									
π)αυξήσει τις προσπάθειες από τον συγγενή σας να σας χειραγωγήσει;	①	②	③	④	⑤				

ρ)προσφέρει λίγο χρόνο για φίλους και συγγενείς;	①	②	③	④	⑤				
σ)προκαλέσει ανησυχία;	①	②	③	④	⑤				
τ)κάνει να διασκεδάσετε με το να είστε περισσότερο με τον συγγενή σας;	①	②	③	④	⑤				
υ)δεν σας έχουν αφήσει σχεδόν καθόλου χρόνο για να χαλαρώσετε;	①	②	③	④	⑤				
φ)κάνει να περνάτε την ώρα σας περιποιούμενοι τον συγγενή σας;	①	②	③	④	⑤				
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)				
									Σύνολο

### **B3.Πόσο συχνά αισθανθήκατε τα παρακάτω την τελευταία εβδομάδα;**

	<b>Σπανίως ή Καμία φορά (λιγότερο από 1 μέρα)</b>	<b>Κάποιες ή Λίγες φορές (1-2 μέρες)</b>	<b>Περιστασιακά ή σε λογικό βαθμό (3-4 μέρες)</b>	<b>Όλες τις φορές (5-7 μέρες)</b>
α)Ενοχλήθηκα με πράγματα που συνήθως δεν με ενοχλούν.				
β)Είχα ανησυχίες που με απασχολούσαν σχετικά με το τι κάνω.				
γ)Ένιωσα μελαγχολία.				
δ)Ένιωσα πως για ό,τι έκανα κατέβαλα προσπάθεια.				
στ) Ένιωσα αισιόδοξος για το μέλλον.				
ε) Ένιωσα φοβισμένος.				

ζ) Ο ύπνος μου ήταν ανήσυχος.				
η) Ήμουν ευτυχισμένος.				
θ) Ένιωσα μοναξιά.				
ι) Δεν μπορούσα «να συνεχίσω».				

Παράρτημα Δ

ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΦΟΡΤΙΟ, ΤΙΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Dehen et al.

Vol. 26 No. 4

Table 1  
Caregiver Burden Instruments

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Form	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>b</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Burden Interview (BI) Zarit et al 1980 <sup>c</sup>	29 primary caregivers of elderly dementia patients	29 items 4-point Likert	No subscales	Lowenthal 1967, 'clinical experience'	Construct: unresponsively did NOT correlate with other established instruments or with factors of illness (level of dementia, relationship between CG and patient, time of illness, etc.). Only correlated with number of family visits.	Not used	Used in numerous other studies as a benchmark, established instrument, and one most consistently used in dementia caregiving research. <sup>68</sup> Lack of rigorous psychometric testing and of a subscale structure limits utility. Four questions pertained to positive aspects of caregiving. Scoring is additive, with the 'negative' aspects (5 questions, scored up to 4) isolated, then the positive items are subtracted (4 questions scored up to 4 each). Instrument in article.
Family Burden Scale (FBS) Ten and Strin 1980 <sup>7</sup>	49 family members of severely demented psychiatric patients	6 items (see comments)	No subscales	Grid and Satisfactory 1968	Not used.	Not used	Only objective measure of burden. Authors state that from study they recognized the need to assess subjective burden in future research.

(continued)

Table 1  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Caregiver Strain Index (CSI) Robinson 1983 <sup>26</sup>	85 caregivers of elderly patients with arthritis or hip operations	13 items dichotomous (yes/no)	No subscales	Open ended interviews (10 items) and literature review (5 items)	Expected correlation with other scales of caregiver burden → positive correlation with anxiety scale from POMS (McNair 1971), SPMSQ (Pfeifer 1975), ADL (Katz 1976), ABS (Bradburn 1965).	$\alpha$ : 0.86	Six total questions, which related to patients' behavior and how it affected: days of work missed, days of school missed, hours of social/leisure time disrupted, times household/domestic routine disrupted, times neighbors, and what physical complaints family members had experienced. Interesting early tool, but narrow focus and not used for validity and reliability. Instrument content discussed in article. Instrument no longer available.
							In initial study, 31% of respondents had a score of 0, indicating possible lack of instrument sensitivity. Instrument in article.

(continued)

Table 1  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Caregiver Subjective and Objective Burden Scale (CSOB) Montgomery 1985 <sup>24</sup>	80 caregivers to elderly family members	22 items 5-point Likert	Objective (9) Subjective (13)	Archibold 1981, Cicerelli 1981, Horowitz 1982, Robinson 1979, and Zarit 1980.	Insufficiently tested—correlated with author generated tests and demographic variables, but no external instruments used.	$\alpha$ : 0.85 (objective scale) and 0.88 (subjective scale)	Introduced measuring of difference between objective and subjective burden, and scale reflected this separation. Instrument limited by lack of psychometric testing. Instrument in article.
Cost of Care Index (CCI) Kosberg et al 1986 <sup>28</sup>	83 family caregivers of impaired elderly patients	20 items 4-point Likert	Personal/Social Restrictions (4) Physical/Emotional Health (4) Value (4) Provocateur (4) Economic (4)	Kosberg 1980, literature review	Not tested.	$\alpha$ : 0.91 for total scale. Subscales values not reported.	Subjective burden is value subscale, which is essentially the positive aspects of care asked in a negative or reverse way. Objective burden comprises the other 4 subscales. High intercorrelations between the four objective subscales may indicate dependence between items and/or categories. Instrument in article.

(continued)

Table 1  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Caregiver Burden Inventory (CBI) Novak and Guest 1989 <sup>20</sup>	171 caregivers of patients with Alzheimer's, senile dementia, or organic brain disease	24 items 5-point Likert	Time Dependence (5) Developmental (5) Physical (4) Social (5) Emotional (5)	Zarit 1980, Morycz 1985, Robinson 1983, Pouhbock 1984.	Not tested.	Subscale $\alpha$ 's: 0.85, 0.85, 0.86, 0.73 and 0.77	Limited psychometric testing. Moderate inter-correlations between subscales (Pearson's $r$ ranges from 0.06 to 0.62). Of 24 items, 5 questions accounted for 66% of variance in caregivers' total level of burden. Instrument in article.
Appraisal of Caregiving Scale (ACS) Oberst et al. 1989 <sup>21</sup>	47 family members of adult cancer patients receiving radiation therapy	58 items 5-point Likert	Harm/loss (15) Threat (15) Challenge (15) Benign (8)	No explanation for origin of items.	Content: expert panel Insufficient construct use: correlated with author-generated tests only.	Subscales $\alpha$ 's: ranged from 0.72 to 0.91.	Unclear on origin of items. Instrument not refined - no questions were removed from original instrument after initial round of caregiver responses. High intercorrelation between harm/loss and threat ( $r = 0.85$ ) and between challenge and benign ( $r = 0.64$ ). Instrument not in article.

(continued)

Table 1  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Caregiver Appraisal Scale (CAS) Lawton 1989 <sup>29</sup>	632 caregivers from support groups identified in possible need of respite care; 123 families of applicants for long-term institution- alized care	19 items 5-point Likert	Subjective (10) Satisfaction (5) Caregiving Impact (4)	Zarit 1980	Insufficient construct test; correlated with author-generated tests.	$\alpha = 0.65-0.87$ (satisfaction scale less than 0.70)	Burden and impact subscales highly correlated, $r = 0.59$ , raising question as to whether these reflect truly two separate scales. Includes important concepts, adopted later by others, of measuring the 'positive' rewards of caregiving. Instrument in article.

(continued)



Table 1  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Caregiving Stress Inventory (CSI) Pearlin 1990 <sup>7</sup>	555 caregivers of patients with dementia	89 items 4- and 5-point Likert	15 different subscales	Open ended exploratory interviews	Not tested.	Subscale $\alpha$ s range from 0.48 to 0.87.	Comprehensive instrument, but development insufficiently described and psychometric testing remained incomplete. Some subscales are not reliable given Cronbach's alpha scores. No alpha data on 15-item subscale between 15 different subscales. Instrument in article.
Caregiver Reaction Assessment (CRA) Given, Given et al. 1992 <sup>8</sup>	754 caregivers of patients with physical impairments, Alzheimer's disease, or cancer	24 items 5-point Likert scale	Esarem (7) Lack of family support (5) Finances (3) Schedule (5) Health (4)	Extensive literature review, In-depth interviews with CGs. Then staff generated 111 items, later refined.	Construct correlated with ADL scale and CES-D as expected	$\alpha$ : 0.82, 0.90, 0.85, 0.80, 0.81	Instrument was tested in two sets of recruited caregiver/patient dyads. First exploratory phase included 377 dyads, while second, confirmatory phase included 276 dyads. Instrument refined during process, with items eliminated when appropriate.

(continued)

Table 1  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Caregiver Burden Scale (CBS-M) Macera 1993 <sup>69</sup>	82 caregivers with Alzheimer's and dementia	15 items dichotomous yes/no	None	No comment	Construct: correlation with CES-D as expected.	$\alpha$ : 0.87	Instrument showed sensitivity to changes over time. Patient populations included those with dementia as well as those with cancer. Subscale structure was stable across these diverse groups of patients and caregivers. Contains questions referring to positive aspects of caregiving. Schedule and health subscales showed moderate intercorrelation ( $r = 0.45$ ); otherwise subscales not correlated. Well-developed, well-validated instrument. Instrument in article.
					Construct: correlation with CES-D as expected.	$\alpha$ : 0.87	Development and item generation not explained. Questions predominantly deal with patients' ADL and IADL caregiving needs. Psychometric testing limited. Dichotomous variable limits sensitivity to caregivers' response. Instrument in article.

(continued)

Table 1  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Burden Assessment Scale (BAS) Reinhard 1994 <sup>29</sup>	188 caregivers of severely mentally ill patients, most with schizophrenia. Half in after-care programs, half self-selected to participate in state sponsored programs	19 items 4-point Likert	Subjective: Personal distress (4) Time (3) Guilt (3) Objective: Disrupted activities (6) Social (2) Finances (1)	Extensive literature search	Construct: as expected, one group had greater burden than the other.	$\alpha$ : 0.91 Responds to change: burden decreased 6 months later after outpatient services	Items used from other authors' instruments. Incomplete discussion on why some, but not all questions from other instruments were included. Subscale development and construct not explained. Fairly well tested. Instrument in article.
Caregiver Burden Scale (CBS-F) Elmståhl et al 1996 <sup>38</sup>	150 caregivers of patients with stroke 3 years before study	22 items 4-point Likert scale	General strain (8) Isolation (3) Disappointment (5) Emotional involvement (3) Environment (3)	Oremark 1988	Construct: unexpectedly, caregivers of patients who showed the greatest improvement in ADLs over 3 year period had greater burden. No correlation found between burden and whether patients receiving home health services. As expected, caregiver burden was inversely correlated with patient quality of life.	Subscale $\alpha$ : 0.87, 0.76, 0.70, 0.70. Environment subscale had $\alpha$ = 0.53, or well less than threshold of >0.70. Test-retest: given 2 weeks later, used Cohen's kappa = 0.53-1.00	Dimensions found to have moderate intercorrelation (Spearman's $r$ range from 0.69 to 0.56, latter for correlation between isolation and environment subscales). Unexpected results in validity testing need further analysis since they place the instrument's results and sensitivity into question. Environmental subscale not internally consistent. Instrument in article.

(continued)

Table 1  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>d</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Objective Burden Questionnaire (OBJQ) Provenscher 1996 <sup>2</sup>	70 caregivers of patients with schizophrenia or schizoaffective disorder	10 items 4-point Likert	None	Flam 1983	Not tested	$\alpha = 0.70$	Author's purpose was to focus on objective burden in order to identify targets for health care worker interventions. Alpha score just at the threshold for acceptability (> or equal to 70). Limited psychometric testing. Instrument essentially in article.

(continued)

Table 1  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Caregiver Experience Assessment (CEA) Schofield 1997 <sup>18</sup>	946 caregivers found from random telephone calls to 26,000 households.	75 items Likert scales of various lengths	Emotional Well being (37) Family enviro (6) Careg role (15) Care recipient disability (7) Help needed (11) Behavior problems (18)	Heady 1992, Turner 1983, Pearlin 1990, Green 1988, Greene 1982, followed by exploratory interviews	Construct: expected correlation with CRQ and CAQ.	$\alpha$ range: 0.59 to 0.78 Sensitivity to change: redone 15 months later to same caregiver/patient dyads.	Included control group of non-caregivers, but failed to compare scores between caregivers and their patients. Wide range of chronic diseases included in patient population. Comprehensive, but instrument lengthy. No discussion in article of scoring system. Complete instrument not in article.
Caregiving Outcomes Scale (COOS) Bakas 1999 <sup>81</sup>	92 caregivers of CVA survivors, 104 caregivers of patients from rehab hospital and support groups	10 items 7-point Likert	None	Lazarus (1994)	Content: expert panel (instrument items weaned down -8 to 27). Criterion: LIFE-3 ( $r = 0.67$ ) Construct: expected correlation with ACS, POMS, SES, LIFE-3, and SF-36.	$\alpha = 0.90$ for total scale Claimed sensitivity to change, but did not go back to same group of caregivers caregivers felt to further administration of instrument.	Extensive use of previously tested instruments to assess construct validity. Statistical testing led to paring down of instrument from 27 to 12 items. Second cohort of caregivers led to further refinement of instrument, shortened to 10 questions. Instrument underwent most extensive psychometric testing of all burden instruments. Instrument in article.

(continued)

Table 1  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Caring for Impact Scale (CIS) Cameron et al. 2002 <sup>20</sup>	44 family caregivers of patients with incurable cancer.	14 items 7-point Likert	14 items/ domains	Devins 1983	Not tested	$\alpha = 0.87$	While not directly defined as burden instrument, is in keeping with burden literature. Assessed extent that providing care interfered with 14 lifestyle domains of caregivers, such as health, diet, employment, household responsibilities, recreation. Scores from each item summed for total score. Short, specific instrument, but insufficiently described and tested for validity and reliability. Instrument not in public domain available from author.

<sup>a</sup>If not mentioned specifically, validity and reliability test not performed.

Table 2  
Caregiver Needs Instruments

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Family Needs Assessment (FNA) Tringali 1989 <sup>b</sup>	25 family members of cancer patients in three phases of illness	55 items 1-4-point Likert- importance scale	Cognitive Emotional Physical	Muller (1979), lit review, pretest study by author	Content: expert panel.	Not tested.	Not subjected to in-depth statistical testing for validity or reliability. No explicit or confirmed validity. No explicit or confirmed retest of initial instrument. Author included useful concept in categorizing family members by the stage of their patients' cancer illness—initial, recurrent, and follow-up. Instrument not in article.
Caregivers Needs Scale (CNS) Longman et al 1992 <sup>cm</sup>	29 caregivers of cancer patients undergoing treatment	90 items	Personal care (28)	Grebe 1982, Atwood 1985, Googe 1981, Wright 1984	Not tested.	$\alpha$ : 0.80 Inter-observer: 99%	Introduced important concept of a dual variable response— caregivers indicated the importance of a need and then whether it was met or unmet. Subscales not tested for reliability or intercorrelation. Initial study limited by small number of patient/caregiver dyads.

(continued)

Table 2  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
		10-point Likert for importance scale, dichotomous for met/unmet scale	Activity Management (15) Involvement w/ health care (19) Work (2) Interpersonal interaction (21) Finance (7)				Questionnaire not refined after initial development. Found a wide variability in met and unmet needs with no distinct patterns among all caregivers. Administered previously validated instruments, but did not test for expected correlations, so hence was not tested for content validity. Other instruments included ECOG (Stanley 1980), PMS (Lawton 1969), IADL (Lawton 1969). Lengthy instrument. Instrument available from original author.

(continued)



Table 2  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Home Caregiver Needs Survey (HCNS) Hileman et al. 1992 <sup>28</sup>	492 caregivers of cancer patients	90 items 7-point Likert for importance scale, 7-point Likert for satisfaction scale	Psychological (30) Informational (14) Patient care needs (16) Personal (11) Spiritual (6) Household (12)	From 581 need statements from caregivers in 3 previous studies	Content: expert panel Construct: correlated with pt activity as tested by PSS.	$\alpha = 0.98$ overall, subscales = 0.97, 0.94, 0.95, 0.93, 0.92 and 0.85; $\theta = 0.98$ Responsiveness: needs changed during 3 tests over 4 months.	Like Longman's instrument, asked caregivers to indicate both the importance of a need and rank the degree to which the need is met (scale in HCNS 1-7 rather than the yes/no response of the CNS). Factor analysis used to define categories. Reliability well tested but not validity. Intercorrelation testing on subscales not performed. Participation on 2nd and 3rd round of administering instrument was only 23% and 9%. Lengthy instrument. Instrument available from original author.

(continued)

Table 2  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Family Education Needs Questionnaire (FENQ) Mathis 1992 <sup>6</sup>	441 people, of which 86 current caregivers and 161 future caregivers of disabled adults	45 items 5-point Likert	Assisting patient caregiver well-being Family well-being Health and human Resources	Clark and Rakowski 1983	Not tested	$\alpha$ : 0.86 to 0.98 for subscales	While identified as a survey for 'education wants' the questionnaire follows the needs literature. The content of each subscale or category not discussed. Caregivers represented only 20 percent of total sample. Only statistical test done on results for caregiver and non-caregiver groups was ANOVA by categories. Specific results not presented or discussed. No rigorous psychometric testing. Only 29 of the 45 total questions listed in article.
Family Inventory of Needs (FIN) Kristanson et al 1995 <sup>7</sup>	109 family members of advanced cancer patients in hospice programs	20 items 10-point Likert for importance scale, dichotomous fulfillment scale (met/unmet)	Importance of Need Subscale Need Fulfillment Subscale	Mohr 1985 (2 items) Tringali 1986 (18 items)	Content: expert panel Construct: used author's FAMCARE to test fulfillment subscale	$\alpha$ : 0.83 & 0.85	Author used the 199 20 ranked needs from Tringali's original 53 items in work mentioned above. While rigorously tested statistically, limited by author's use of incompletely tested instrument to confirm validity. Like Longman and Hilleman, used dual variable response to assess each listed need as to its importance and whether it was met or unmet. Instrument in article.

(continued)

Table 2  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Caregiver Assessment Guide (CAG) Mullis 1995 <sup>26</sup>	Not tested.	Multiple y/n/no question as well as open ended questions	No subscales		Content: expert panel.	Not tested	May be useful tool but lack of any rigorous testing precludes recommending its use. Instrument in article.
Caregiver Worrying Scale (CWS) Tebb 1995 <sup>26</sup>	186 (male, 77 caregivers of adult patients, 53 parents of healthy children, 8 caregivers of children with severe developmental disabilities)	45 items instrument not well defined in article	Basic Human -Expression of feelings (5) -Physical needs (4) -Security (4) -Self-esteem (8) Activities of Daily Living: -Time for self (6) -Household maintenance (5) -Leisure activities (7) -Action outside home (3) -Family Support (2)	Wick 1988, Marsch 1988, Bensch 1988, McCubbin 1982, Sivinski 1987, George 1986.	Content: Expert panel expected to express any difference in ADL score. As expected, correlated with CSI.	Overall $\alpha$ : 0.94 BIS: 0.91, 0.75-0.88 ADL $\alpha$ : 0.92, dimensions 0.51-0.92	Small proportion of sample reported to be adult patients (15%) limits the rigor of its statistical integrity. Two ADL dimensions have Cronbach's $\alpha$ below 0.70 but were included in final design. Instrument essentially in article.

(continued)

Table 3  
Caregiver Quality-of-Life Instruments

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-observer, Responsiveness to Change)	Comments
Caregiver Quality-of-Life Index (CQLI) (McMillan and Malbon 1994) <sup>11</sup>	68 primary caregivers of cancer patients in hospice care	4 items visual analog scale 0-100	No subscales	Morris 1986, other literature review.	Content-Expert panel compared to control group. Financial quality of life not statistically significantly different between caregiver and control groups.	α: 0.76, 0.88. Test-retest - no difference when given 4 weeks apart	Brief, simple instrument, but asks only global questions. Consists of 4 domains-physical, psychological, social, and financial quality of life. Used analogue score from 'lowest' to 'highest.' Moderate correlation found between the 4 items (e.g., $r = 0.04$ for correlation between emotional and physical items), suggesting instrument's limitations. One of few studies to use a control group of non-caregivers to test instrument. Administered within two days and again during the 4th week of care, with different Cron values. May not be sensitive to change since no significant differences between caregiver and control over 4 weeks. Content of instrument in article.

(continued)

Table 3  
Continued

Scale Name Reference	Initial Test Population	Items/Format	Subscales (questions in each subscale)	Item Source	Validity <sup>a</sup> (Content, Criterion, Construct)	Reliability <sup>a</sup> (Internal Consistency, Test-Retest, Inter-rater, Responsiveness to Change)	Comments
Quality of Life Tool. (QoL Tool) Ferrell et al 1995 <sup>86</sup>	50 Caregivers of cancer patients over 60 years of age using opioid and/or analgesics	20 items visual analog scale (0 to 100)	Physical Psychological Social Spiritual	Not reported.	Construct-scores improved after pain education, as expected. Authors co-administered instrument to caregiver Burdette Tool and did not test for validity.	$\alpha$ : 0.84 1 week retest, $r = 0.68$	Instrument focuses on how patients' pain affects the physical, psychological, social, spiritual quality of life. Instrument used to assess the utility of a clinical intervention. Study conducted by original authors found that an intervention on pain education improved caregiver quality of life. Content of instrument in article.
Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOL-C) Weitzner et al 1998 <sup>87</sup>	265 caregivers recruited through cancer clinics	35 items 5-point Likert scale		Semistructured interviews and home care workers.	Content-expert panel. Items correlated as expected with other scales, including the SF-36, Beck Depression Index, ECOG performance rating, STAI, Zarit's CBS, Zarit's MSPSS, and the following- Cronosie SDS.	$\alpha$ : 0.91 test-retest R: 0.95	Well-developed instrument. Three phases of development: 1) generate items, caregivers to generate items, ranking the importance of 91 items narrowed list to 35 items, and then full instrument of 35 items tested and evaluated. Takes 10 minutes to complete. Content of instrument in article.

<sup>a</sup> If not mentioned specifically, validity and reliability was not performed.

Table 4  
Summary of Topics in Sample of Instruments By Subject Area

Domains	INSTRUMENTS (Reference Number)										NEEDS				QUALITY OF LIFE										
	BI (75)	CSI (76)	CCI (78)	CAS (79)	CBH (70)	CBA (80)	CRB (86)	CEA (18)	CEA (18)	CRSF (68)	BAS (73)	OBQ (72)	OWI (71)	CBM (69)	BSM (69)	CSM (69)	HCNS (91)	FN (7)	CAG (92)	CWBS (86)	FNSC (93)	Qual-Index (11)	Qual-Index Qual. Tool (96)	Qual-Care (97)	
Caregiver Activity (ADLs, IADLs)	-	-	-	-	-	-	-	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Family Life/Personal Relations	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Support	+	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Social Life	+	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Physical Health	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Emotional/Psychological	+++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++
Financial/Work Admin/ Legal	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Spiritual	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Leisure/Prisoy	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Information Needs	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Time	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Relationship with Patient	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Other	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

See Tables 1, 2, and 3 for instrument abbreviations.  
 Key: 1-5 questions; +, 3-5 questions; ++, 6-10 questions; +++, and over 10 questions; ++++  
 One question (reference number) in boldface type indicates that the question was asked by the instrument.  
 Caregivers asked numerous questions about patients' symptoms in study of caregivers of demented patients.