



**ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ**

**ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ (ΔΜΥ)**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών των  
ογκολογικών ασθενών»**

**ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑΣ**

**Κωνσταντία Ψιάνου**

**Παθολόγος Ογκολόγος, MD, MSc**

**ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ**

**Αικατερίνη Φλωρά**

**Κοζάνη, Μαΐος 2024**

### **Επίβλεψη**

Επιβλέπουσα Α': Φλωρά Αικατερίνη, Επίκουρη καθηγήτρια στο Τμήμα  
Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Δυτικής Μακεδονίας

Επιβλέπουσα Β': Τριανταφυλλίδου Σοφία, Ψυχολόγος, Διδάκτωρ  
Κλινικής Κοινωνικής Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης

Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία της φοιτήτριας Κωνσταντίας Ψιάνου που την εκπόνησε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης η δημιουργός εκχωρεί στο ΕΑΠ, μη αποκλειστική άδεια χρήσης του δικαιώματος αναπαραγωγής, προσαρμογής, δημόσιου δανεισμού, παρουσίασης στο κοινό και ψηφιακής διάχυσής τους διεθνώς, σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, άνευ ανταλλάγματος και για όλο το χρόνο διάρκειας των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ' οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας της δημιουργού ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή, αναδημοσίευση, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διανομή, έκδοση, εκτέλεση, «μεταφόρτωση» (downloading), «ανάρτηση» (uploading), μετάφραση, τροποποίηση με οποιονδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά της εργασίας, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη συναίνεση του/της συγγραφέα/δημιουργού. Η δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων

## Πρόλογος

Η παρούσα εργασία πραγματοποιήθηκε με σκοπό να αναδείξει τη σημασία της ποιότητας ζωής και της ψυχικής και σωματικής υγείας των φροντιστών/στριών\* που βρίσκονται δίπλα στον ασθενή που αντιμετωπίζει τη διάγνωσή του καρκίνου.

Θα ήθελα να εκφράσω τις ειλικρινείς μου ευχαριστίες σε όλους τους φροντιστές που παρά τις δικές τους δυσκολίες, βοήθησαν με την συμμετοχή τους στην επιτυχή ολοκλήρωση της έρευνας. Η αφοσίωσή τους και η πολύτιμη συνεργασία τους αποτελούν τον πυρήνα αυτής της μελέτης και την κινητήρια δύναμη πίσω από κάθε ανάλυση και συμπέρασμα. Ελπίζω αυτή η μελέτη να μπορέσει να δώσει φωνή στο πρόβλημα της επιβάρυνσης των φροντιστών, να αναδείξει τον σημαντικό ρόλο τους και να αποτελέσει ένα βήμα για την παροχή της αναγκαίας υποστήριξης προς αυτούς.

Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω τη γραμματέα της Ογκολογικής Μονάδας κα Μαρία Σαπαλίδου για την πολύτιμη βοήθεια της και ιδιαίτερα τη συμβολή της στη διαχείριση του χρόνου στο πλαίσιο της πολυάσχολης καθημερινότητας της Ογκολογικής Μονάδας.

Τέλος, θέλω να εκφράσω ιδιαίτερες ευχαριστίες στην οικογένειά μου για τη συνεχή συμπαράσταση και κατανόηση κατά τη διάρκεια εκπόνησης αυτής της εργασίας.

\*Για λόγους διευκόλυνσης ο όρος «φροντιστής» αναφέρεται σε όλα τα γένη ώστε η εργασία να είναι πιο ευανάγνωστη.

Αφιερωμένο στα παιδιά μου,

Θάλεια, Παύλο, Απόστολο

## Πίνακας περιεχομένων

Πρόλογος.....	4
Περίληψη .....	8
Abstract.....	10
Γενικό Μέρος.....	11
Κεφάλαιο 1 <sup>ο</sup> : Γενικά στοιχεία.....	12
1.1    Εισαγωγή.....	12
1.2    Δημογραφικά δεδομένα: Καρκίνος και επιδημιολογία.....	14
Κεφάλαιο 2 <sup>ο</sup> : Φροντίδα και φροντιστής/στρια .....	15
2.1    Ορισμός της Φροντίδας .....	15
2.2    Ορισμός Φροντιστή .....	15
2.3    Ρόλος άτυπου φροντιστή .....	16
2.4    Οι αρμοδιότητες των φροντιστών .....	17
Κεφάλαιο 3 <sup>ο</sup> : Φροντίδα από φροντιστές: Προκλήσεις και έρευνα .....	19
3.1    Η φροντίδα που παρέχεται από τους φροντιστές σε νοσοκομειακό και εξωνοσοκομειακό περιβάλλον .....	19
3.2    Επιστημονική έρευνα για φροντιστές/στριες .....	20
3.3    Φροντιστές και μοναξιά.....	20
3.4 Χαρακτηριστικά των φροντιστών και παράγοντες που τους επηρεάζουν	22
3.4.1 Παράγοντες σχετικές με φροντιστή .....	22
3.4.2 Παράγοντες που σχετίζονται με τον ασθενή .....	23
3.4.3 Παράγοντες που αφορούν τη σχέση μεταξύ φροντιστή και ασθενή .....	23
3.4.4 Άλλοι παράγοντες .....	24
3.4    Θεωρίες για σχέση φροντιστή-ασθενούς.....	24
3.6    Θετικές επιπτώσεις φροντιστών.....	25

3.7	Παρεμβάσεις για βελτίωση ποιότητας ζωής φροντιστών .....	26
<b>Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup>: Ποιότητα ζωής και Επιβάρυνση .....</b>		<b>28</b>
4.1	Ορισμός Ποιότητας ζωής .....	28
4.2	Ποιότητα ζωής φροντιστών .....	28
4.3	Η έννοια της επιβάρυνσης .....	29
4.4	Αξιολόγηση ποιότητας ζωής .....	30
4.4	Η διεπιστημονική ομάδα στη φροντίδα.....	32
4.5	Ανακουφιστική φροντίδα .....	32
4.6	Οικονομικό κόστος και πολιτικές υγείας .....	33
4.7	Διερεύνηση ερωτημάτων για έρευνα.....	33
<b>Ειδικό μέρος .....</b>		<b>35</b>
<b>Κεφάλαιο 9<sup>ο</sup> .....</b>		<b>36</b>
9.1	Σκοπός.....	36
9.2	Ερευνητικά ερωτήματα.....	37
9.3	Πληθυσμός Μελέτης και Μεθοδολογία .....	37
9.4	Ερευνητικά εργαλεία- Ερωτηματολόγια .....	38
9.4.1	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης Zarit .....	39
9.4.2	Επισκόπηση Υγείας SF-12 .....	40
9.4.3	Ερωτηματολόγιο DASS-21 Μέτρηση της Κατάθλιψης, του Άγχους και του Στρες .....	41
9.5	Στατιστική ανάλυση .....	42
9.6	Αποτελέσματα .....	44
<b>Συζήτηση .....</b>		<b>76</b>
<b>Περιορισμοί μελέτης.....</b>		<b>82</b>

<b>Συμπέρασμα.....</b>	<b>83</b>
<b>Βιβλιογραφία .....</b>	<b>84</b>
<b>Παράρτημα Ι. ....</b>	<b>94</b>



## Περίληψη

Παγκοσμίως έχει διαπιστωθεί αύξηση του αριθμού των ασθενών που θα διαγνωσθούν με καρκίνο. Παράλληλα αυτή η αύξηση συνεπάγεται αύξηση των φροντιστών που αναλαμβάνουν σημαντικό μέρος της φροντίδας τους.

Σκοπός της εργασίας είναι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης των φροντιστών των ογκολογικών ασθενών. Για το λόγο αυτό διενεργήθηκε μια συγχρονική μελέτη στην οποία συμμετείχαν 120 φροντιστές ασθενών από την Ογκολογική Μονάδα του Γενικού Νοσοκομείου Πτολεμαΐδας «Μποδοσάκειο». Συμπληρώθηκαν ερωτηματολόγια σχετικά με δημογραφικά στοιχεία, και τα ερωτηματολόγια ποιότητας ζωής SF – 12, DASS-21 και επιβάρυνσης Zarit.

Όπως προκύπτει από την ανάλυση των αποτελεσμάτων, η ποιότητα ζωής των φροντιστών διαφέρει ανάλογα με παράγοντες όπως το φύλο, η ηλικία και άλλους κοινωνικούς και οικονομικούς παράγοντες. Επίσης αναδεικνύεται το υψηλό επίπεδο επιβάρυνσης που αντιμετωπίζουν, αποδεικνύοντας το μεγάλο βάρος και ευθύνη του ρόλου που αναλαμβάνουν για τη φροντίδα του ασθενούς με καρκίνο.

Είναι απαραίτητη η στήριξη των φροντιστών, που αποτελούν συνοδοιπόρους του ασθενούς με καρκίνο, μέσω προγραμμάτων εκπαίδευσης, βελτίωσης των υπηρεσιών υγείας, χάραξης και εφαρμογής κατάλληλων πολιτικών υγείας. Όλα τα ανωτέρω θα οδηγήσουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών και συνεπώς των ασθενών που φροντίζουν.

**Λέξεις κλειδιά:** φροντιστές, καρκίνος, ογκολογικοί ασθενείς, ποιότητα ζωής, επιβάρυνση

## **Abstract**

Worldwide, there has been an increase in the number of patients diagnosed with cancer. Simultaneously, this rise entails an increase in caregivers who play a significant role in their care.

The aim of this study is to evaluate the quality of life and the burden of caregivers of cancer patients. For this purpose, a cross-sectional study was conducted involving 120 caregivers of patients from the Oncology Unit of the general Hospital of Ptolemaida “Mpodosakeio”. Questionnaires regarding demographic information, as well as quality of life SF-12, DASS-21, and Zarit burden scales were completed.

As shown by the analysis of the results, the quality of life of caregivers varies according to factors such as gender, age, and other social and economic factors. Additionally, the high level of burden they face is highlighted, demonstrating the great burden and responsibility of their role in caring for cancer patients.

Support for caregivers, who are companions of cancer patients, is imperative through education programs, improvement of healthcare services and formulation and implementation of appropriate health policies. All of the above will lead to the improvement in the quality of life of caregivers and consequently of the patients they care for.

**Key words:** caregiver, cancer, oncology patients, quality of life, burden

## **Γενικό Μέρος**

# Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup>: Γενικά στοιχεία

## 1.1 Εισαγωγή

Ο καρκίνος εξακολουθεί να αποτελεί μια από τις συχνότερες αιτίες θανάτου. Ωστόσο έχει αλλάξει η φύση της νόσου καθώς η συνεχής βελτίωση των θεραπευτικών μεθόδων και η ανάπτυξη αποτελεσματικότερων φαρμάκων έχει οδηγήσει σε σημαντική αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης.

Ο όρος "καρκίνος" προέρχεται από τον αρχαίο Έλληνα ιατρό Ιπποκράτη (460-370 π.Χ.), ο οποίος θεωρείται ο «Πατέρας της Ιατρικής», πιθανόν αναφερόμενος εκείνη την εποχή σε όγκους του δέρματος. Ο Ιπποκράτης πίστευε ότι η θεραπεία του καρκίνου μπορεί να επιτευχθεί με την εξισορρόπηση του συνόλου του οργανισμού μέσω μιας ολιστικής προσέγγισης ώστε να επιτευχθεί η ισορροπία του ατόμου (Grammaticos, 2008).

Ο καρκίνος αποτελεί μια ετερογενή ομάδα νοσημάτων που χαρακτηρίζεται από ανεξέλεγκτη ανάπτυξη και πολλαπλασιασμό καρκινικών κυττάρων και μπορεί να εμφανιστεί σε οποιονδήποτε ιστό ή όργανο του σώματος.

Σε πολλές περιπτώσεις ασθενών, ειδικά σε πιο προχωρημένα στάδια του καρκίνου, μπορεί να εμφανιστούν προοδευτικά επιδεινούμενα συμπτώματα κατά τη διάρκεια της ασθένειας. Στο εξωτερικό εδώ και δεκαετίες υπάρχουν δομές ανακουφιστικής φροντίδας ώστε να μπορούν να παρέχουν την κατάλληλη υποστήριξη και ανακούφιση στους ασθενείς τόσο στην αρχή της διάγνωσης αλλά και στον θάνατο (Alam, 2020). Στην Ελλάδα προς το παρόν δεν υπάρχουν οργανωμένα δημόσια κέντρα ανακουφιστικής φροντίδας. Επομένως τον ρόλο της φροντίδας τον έχει αναλάβει ο/η φροντιστής.

Η διάγνωση με καρκίνο μπορεί να έχει μεγάλη επίδραση στους ασθενείς και το οικείο περιβάλλον τους καθώς, εκτός από τη συναισθηματική φόρτιση και τις αβεβαιότητες σχετικά με την πρόγνωση και την εξέλιξη της νόσου, έχει και προκλήσεις ως προς την αντιμετώπιση και τις συνέπειες της. Η οικογένεια, οι φίλοι και οι φροντιστές/στριες παίζουν σημαντικό ρόλο στη διαχείριση των ασθενών με καρκίνο, στη θεραπεία και την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων. Οι φροντιστές/στριες των ασθενών με καρκίνο αποτελούν τις πρωταρχικές πηγές

υποστήριξης και οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους είναι αμοιβαίες και σημαντικές για την προσαρμογή στις αλλαγές που επέρχονται μετά τη διάγνωση (McPherson, 2024; Regan, 2015).

Τα τελευταία χρόνια εκτός από την διάγνωση και την θεραπεία δίνεται μεγαλύτερη προσοχή και βάρος στην ποιότητα ζωής. Η Ποιότητα Ζωής (Quality of Life - QoL) είναι μια έννοια με πολλές διαστάσεις που περιλαμβάνει τη συνολική ευημερία και ικανοποίηση ενός ατόμου σε σχέση με διαφορετικές πτυχές της ζωής του. Πρόκειται για μια μέτρηση που λαμβάνει υπόψιν παράγοντες όπως η σωματική υγεία, η ψυχική υγεία, οι κοινωνικές σχέσεις, οι προσωπικές πεποιθήσεις και το περιβάλλον στο οποίο ζει ένα άτομο. Η μέτρηση της είναι σημαντική ώστε να παρέχει μια ολιστική κατανόηση της υγείας και της ευτυχίας ενός ατόμου, ενώ ειδικότερα στον τομέα της υγείας βοηθά στην αξιολόγηση της επίδρασης της νόσου, της θεραπείας και της φροντίδας στην ευημερία του ατόμου. Τα δεδομένα από την ποιότητα ζωής μπορούν να καθοδηγήσουν θεραπευτικές αποφάσεις, να βελτιώσουν την επικοινωνία και την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, τροποποιώντας τις παρεμβάσεις προκειμένου να καλύψουν καλύτερα τις ανάγκες και τις προτιμήσεις των ατόμων (Folker, 2019).

Στην παρούσα εργασία εξετάζονται οι επιπτώσεις που συνεπάγεται η παροχή φροντίδας σε ασθενείς με καρκίνο (ή αλλιώς στους ογκολογικούς ασθενείς) στη συνολική ποιότητα ζωής των φροντιστών τους. Μέσω της εξέτασης διαφόρων παραμέτρων, όπως ο σωματικός, ψυχολογικός και κοινωνικός αντίκτυπος της φροντίδας, αναδεικνύεται η σύνθετη φύση του ρόλου του/της φροντιστή/στριας και ο τρόπος με τον οποίο αυτός επηρεάζει την καθημερινή ζωή, την υγεία και την ευημερία τους

## **1.2 Δημογραφικά δεδομένα: Καρκίνος και επιδημιολογία**

Ο καρκίνος αποτελεί μια από τις κυριότερες αιτίες θανάτου σε άτομα κάτω των 65 ετών (Dyba, 2020). Σύμφωνα με μια μελέτη από την Αμερικανική εταιρεία καρκίνου, υπολογίζεται ότι το 2024 στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής θα διαγνωστούν σχεδόν 2 εκατομμύρια νέα περιστατικά καρκίνου, ενώ θα υπάρξουν περίπου 600.000 θάνατοι σχετιζόμενοι με τον καρκίνο (Siegel, 2024).

Για το έτος 2018 στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής υπολογίστηκε ότι πραγματοποιήθηκαν περίπου 1,7 εκατομμύρια διαγνώσεις καρκίνου, ενώ περίπου 16 με 17 εκατομμύρια ήταν επιζώντες με καρκίνο. Συνυπολογίζοντας τη γήρανση του πληθυσμού και τις πρόόδους της ιατρικής με τις νέες θεραπευτικές επιλογές φαίνεται ότι αυτός ο αριθμός θα αυξηθεί μελλοντικά (Siegel, 2018).

Σύμφωνα με τα στοιχεία της Ευρωπαϊκής ένωσης για το έτος 2021 ο καρκίνος αποτέλεσε τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα. Συγκεκριμένα στην Ευρώπη διαγιγνώσκεται το ένα τέταρτο των περιστατικών καρκίνου που καταγράφονται παγκοσμίως ενώ ο πληθυσμός της Ευρώπης αποτελεί το ένα δέκατο σε σύγκριση με τον παγκόσμιο πληθυσμό (Ferlay, 2019). Επιπρόσθετα και ως προς το οικονομικό κόστος σε ευρωπαϊκό επίπεδο φαίνεται ότι για το έτος 2018 τα έξοδα που σχετίζονται με τον καρκίνο ξεπέρασαν τα 199 δισεκατομμύρια ευρώ (Hofmarcher, 2020).

## **Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup>: Φροντίδα και φροντιστής/στρια**

### **2.1 Ορισμός της Φροντίδας**

Η έννοια της φροντίδας μπορεί να έχει διάφορους ορισμούς και διαστάσεις και μπορεί να εξαρτάται από πολλούς παράγοντες όπως είναι οι κοινωνικές και πολιτιστικές και πολιτισμικές συνθήκες που επικρατούν καθώς και οι θρησκευτικές πεποιθήσεις. Δεν περιορίζεται μόνο στο πλαίσιο της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας αλλά μπορεί να επηρεαστεί από τις πολιτικές υγείας που εφαρμόζονται σε κάθε χώρα (Kim, 2012).

### **2.2 Ορισμός Φροντιστή**

Ως φροντιστής ορίζεται το άτομο, είτε αμειβόμενο είτε όχι, που μπορεί να προέρχεται από το κοινωνικό περιβάλλον του ασθενούς, το οποίο φέρει την ευθύνη για τη φροντίδα και τη διαχείριση καθημερινών αναγκών του. Αναλόγως με τον χαρακτήρα της φροντίδας μπορεί να γίνει κατηγοριοποίηση σε επίσημους φροντιστές ή άτυπους φροντιστές (Given, 2019).

Στην κατηγορία των επίσημων φροντιστών (formal caregiver) ανήκουν τα άτομα τα οποία έχουν εκπαιδευτεί και παρέχουν τις υπηρεσίες τους επαγγελματικά, είτε με αμοιβή είτε εθελοντικά. Σε αυτή την κατηγορία περιλαμβάνονται οι νοσηλευτές και άλλοι επαγγελματίες υγείας σε χώρους όπως τα νοσοκομεία, κοινωνικές υπηρεσίες κτλ. Συνεπώς, η επίσημη φροντίδα συνήθως αναφέρεται σε υπηρεσίες αμειβόμενης φροντίδας που παρέχονται από ένα ίδρυμα υγειονομικής περίθαλψης ή ένα άτομο για κάποιον που έχει ανάγκη (Li Song, 2019).

Οι άτυποι φροντιστές/στριες (informal caregiver) είναι συνήθως άτομα από τον οικογενειακό ή κοινωνικό κύκλο του ασθενούς, όπως μέλη της οικογένειας, φίλοι, γείτονες, οι οποίοι εθελοντικά αναλαμβάνουν τη φροντίδα και τη συνοδεία του ασθενούς για μεγάλο χρονικό διάστημα (Given, 2019). Μπορούν να οριστούν ως άτομα που δεν ανήκουν σε μια τυπική ή επαγγελματική οργάνωση και που για προσωπικούς λόγους παρέχουν τακτικά φροντίδα σε άτομα του άμεσου περιβάλλοντος που χρειάζονται ιδιαίτερη προσοχή.. Ένα κοινό γνώρισμα αυτών των ατόμων είναι ότι δεν αποτελούν μέρος του επίσημου υγειονομικού συστήματος μιας χώρας (NCI, 2024).

Ο αντίκτυπος της διάγνωσης καρκίνου συχνά μπορεί να υπερβεί το άτομο που έχει διαγνωσθεί και να επηρεάσει μέλη της οικογένειας και φίλους ή άλλα στενά πρόσωπα του περιβάλλοντος. Πολλοί ασθενείς με καρκίνο θα χρειαστούν φροντίδα για μήνες ή χρόνια ακόμα και μετά το τέλος της ενεργούς θεραπείας λόγω της τοξικότητας και των μακροχρόνιων επιπτώσεων του καρκίνου και της θεραπείας.

## **2.3 Ρόλος άτυπου φροντιστή**

Ο άτυπος φροντιστής είναι σημαντικός στην πορεία ενός ασθενούς που πάσχει από καρκίνο. Το άτομο που παρέχει φροντίδα μπορεί να βρεθεί αντιμέτωπο με δυσκολίες σε διάφορες πτυχές της ζωής των ασθενών που μπορεί να περιλαμβάνει και απλούστερες καθημερινές ανάγκες (Kim, 2012).

Ο φροντιστής ιδανικά θα έπρεπε να εκτελεί τα καθήκοντά του με σεβασμό στην ανθρώπινη ζωή και αξιοπρέπεια, επιδεικνύοντας υπομονή και αγάπη, και διαθέτοντας τον απαιτούμενο χρόνο και τους οικονομικούς πόρους όταν χρειάζεται. Καθώς οι ανάγκες του ασθενούς μπορεί να είναι πολλαπλές και μεταβαλλόμενες, ο φροντιστής πρέπει να είναι πάντα ενήμερος για τις αλλαγές αυτές και να προετοιμάζεται για τη φροντίδα που θα χρειαστεί ο ασθενής.

Σημαντικός είναι και ο ρόλος της συναισθηματικής υποστήριξης ώστε να μειωθεί ο φόβος και η ανασφάλεια του ασθενούς. Συν τοις άλλοις οι φροντιστές πρέπει να είναι προετοιμασμένοι να αντιμετωπίσουν προβλήματα όπως οι παρενέργειες των φαρμάκων της θεραπείας ή της νόσου, τη διαχείριση των συμπτωμάτων όπως ο πόνος και η δύσπνοια, συμπτώματα που μπορεί να εμφανίσουν μεγαλύτερη δυσκολία και αυξημένες προκλήσεις σε πιο προχωρημένα στάδια καρκίνου (Dahlrup, 2015).

Μια άλλη παράμετρος στα πλαίσια του ρόλου των φροντιστών είναι η διαχείριση των πιθανών αλλαγών στη συμπεριφορά του ασθενούς. Οι φροντιστές πρέπει να είναι προετοιμασμένοι να αντιμετωπίσουν την επιθετικότητα, τις διακυμάνσεις της διάθεσης, το άγχος, τις διαταραχές του ύπνου και την κατάθλιψη που μπορεί να εμφανιστούν στον ασθενή. Είναι σημαντικό να ενεργούν πάντα με σεβασμό προς την ιδιωτικότητα του ασθενούς και να διατηρούν την εχεμύθεια, προκειμένου να διατηρηθεί και να ενισχυθεί η εμπιστοσύνη στη σχέση τους (Dahlrup, 2015).



## 2.4 Οι αρμοδιότητες των φροντιστών

Ο ρόλος και οι αρμοδιότητες του φροντιστή είναι πολλά παραπάνω από την απλή παροχή βοήθειας στον ασθενή. Είναι λοιπόν ένας ρόλος πολυδιάστατος που απαιτεί δεξιότητες που αφορούν πρακτικά, οικονομικά και συναισθηματικά ζητήματα. Σε πολλές περιπτώσεις ο φροντιστής μπορεί να κληθεί να αναλάβει τη διαχείριση του σπιτιού, την προετοιμασία των γευμάτων, την προμήθεια αγαθών, την πληρωμή λογαριασμών, τη μεταφορά του ασθενούς για ιατρικές εξετάσεις και προγραμματισμένες θεραπείες. Επιπρόσθετα όπως αναφέρθηκε προηγουμένως είναι σημαντική η συναισθηματική υποστήριξη του ασθενούς (Lund, 2014).

Μεταξύ των καθηκόντων λοιπόν περιλαμβάνονται η κάλυψη των καθημερινών αναγκών του ασθενούς, όπως το ντύσιμο, το πλύσιμο και η προετοιμασία γευμάτων, η βοήθεια στην τουαλέτα και η μετακίνηση, καθώς και η οργάνωση των ραντεβού με τους ιατρούς. Επίσης, περιλαμβάνεται η διαχείριση οικονομικών εκκρεμοτήτων, όπως η πληρωμή λογαριασμών και η αγορά φαρμάκων (Smith, 2022).

Πλην των συνηθισμένων κύριων καθημερινών δραστηριοτήτων, ο φροντιστής μπορεί να επιφορτιστεί με επιπλέον αρμοδιότητες σε περιόδους επιβάρυνσης της υγείας όπως μπορεί να συμβεί σε ανάγκη μεταφοράς του ασθενούς στο τμήμα επειγόντων περιστατικών σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης. Επίσης οι αρμοδιότητες είναι πιο επιβαρυνμένες μετά από κάποια χειρουργική επέμβασή ή σε ασθενείς με πιο προχωρημένο στάδιο καρκίνου. Αυτό μπορεί να έχει ως συνέπεια ο φροντιστής να επιβαρυνθεί με επιπλέον αρμοδιότητες για κάλυψη άλλων βασικών αναγκών όπως η προσωπική υγιεινή και το τάισμα του ασθενούς. Στην κάλυψη αυτών των βασικών αναγκών ο φροντιστής μπορεί να χρειαστεί επιπρόσθετη ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα συμπεριλαμβανομένης της διαχείρισης της φαρμακευτικής αγωγής και της παρακολούθησης της γενικότερης κατάστασης της υγείας του αρρώστου όπως η μέτρηση ζωτικών σημείων και η επαγρύπνησή για εμφάνιση άλλων συμπτωμάτων που θα χρειαστούν πιο εξειδικευμένη φροντίδα. Πρέπει λοιπόν ο φροντιστής να είναι προετοιμασμένος να ανταποκριθεί σε οποιαδήποτε ανάγκη προκύψει και να προσαρμόσει την παροχή της φροντίδας ανάλογα με την κατάσταση υγείας του ασθενούς (Glajchen, 2012).

Για τους περισσότερους φροντιστές οι προαναφερθείσες αρμοδιότητες είναι εντελώς νέα καθήκοντα, χωρίς να έχουν προηγουμένως ανάλογες εμπειρίες, γεγονός που μπορεί να δημιουργήσει άγχος και αίσθημα μεγάλης ευθύνης (Stenberg, 2010).

Επιπλέον και ζητήματα διαδικαστικά και γραφειοκρατικά μπορεί να είναι καινούρια για τους φροντιστές και να προστεθούν στα ήδη επιβαρυνόμενα νέα τους καθήκοντα. Η διαχείριση αυτών των αναγκών απαιτεί χρόνο και κόπο ενώ μπορεί να είναι ακόμη δυσκολότερο όταν αφορά νέες διαδικασίες ή διεκπεραίωση άλλων νομικών ή ασφαλιστικών θεμάτων που μπορεί να είναι ψυχοφθόρες και εξοντωτικές. Ειδικότερα όταν ο ασθενής δεν είναι πλέον σε θέση να αποφασίσει ο ίδιος για τον εαυτό του ή όταν οι φροντιστές καλούνται να πάρουν σημαντικές αποφάσεις επί σοβαρών ιατρικών θεμάτων, τότε η επιβάρυνση των φροντιστών μπορεί να είναι ακόμη μεγαλύτερη (Stenberg, 2010).

Συμμετέχουν λοιπόν και φροντίζουν για διάφορες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (π.χ. μπάνιο, ντύσιμο, σίτιση, τουαλέτα, μεταφορές κρεβατιού και καρέκλας), άλλες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (π.χ. μεταφορές, οικονομικά) και ιατρικά/νοσηλευτικά καθήκοντα ενώ άλλοι παρέχουν φροντίδα εξ αποστάσεως, παραμένοντας ωστόσο συναισθηματικά εμπλεκόμενοι σε διάφορες πτυχές της φροντίδας (Kent, 2019).

## **Κεφάλαιο 3ο: Φροντίδα από φροντιστές: Προκλήσεις και έρευνα**

### **3.1 Η φροντίδα που παρέχεται από τους φροντιστές σε νοσοκομειακό και εξωνοσοκομειακό περιβάλλον**

Η παροχή φροντίδας, είτε σε νοσοκομειακό είτε σε εξωνοσοκομειακό περιβάλλον, μπορεί να είναι μια συναισθηματικά δύσκολη εμπειρία για το άτομο που αναλαμβάνει την φροντίδα ενός αγαπημένου προσώπου. Σε πολλές περιπτώσεις, ο φροντιστής βιώνει ψυχολογικό τραύμα, καθώς ο ασθενής μπορεί να έχει χάσει πολλές από τις ικανότητές του και να μην είναι πλέον αναγνωρίσιμος σε σχέση με το παρελθόν (Molassiotis, 2022).

Η αύξηση του επιπολασμού του καρκίνου και η στροφή προς την εξωνοσοκομειακή περίθαλψη, έχει ως αποτέλεσμα την επιβάρυνση στους άτυπους φροντιστές. Ένας μόνο αποδέκτης φροντίδας μπορεί να έχει πολλά άτομα που ενεργούν ως φροντιστές ενώ και οι ίδιοι οι φροντιστές μπορεί να φροντίζουν περισσότερα από ένα άτομα (Kent, 2019).

Επιπρόσθετα από τη στιγμή που η φροντίδα εντάσσεται στο καθημερινό πρόγραμμα τους, είναι ουσιαστικοί αρωγοί για την κάλυψη των συναισθηματικών και σωματικών αναγκών των ασθενών τους που μπορεί να είναι είτε εκτός νοσοκομείου είτε σε περίπτωση νοσηλείας.

Κατά τη διάρκεια παραμονής σε ένα νοσοκομειακό περιβάλλον, οι φροντιστές αναλαμβάνουν πολλά καθήκοντα, που περιλαμβάνουν την επικοινωνία με τους γιατρούς, την αξιολόγηση των συμπτωμάτων, το ντύσιμο των ασθενών. Πέραν όμως αυτών των καθηκόντων συνεχίζουν να παίζουν σημαντικό ρόλο σε πληθώρα καθηκόντων που δεν αφορούν άμεσα τη φροντίδα του ασθενή, όπως είναι για παράδειγμα η διαχείριση καθημερινών δραστηριοτήτων και των δυσάρεστων συναισθημάτων (Πατηράκη-Κουρμπάνη, 2016).

### **3.2 Επιστημονική έρευνα για φροντιστές/στρίες**

Η φροντίδα των ασθενών με καρκίνο είναι πολύπλοκη, και μπορεί να επηρεαστεί από πλήθος άλλων παραγόντων όπως το στάδιο και το είδος της ασθένειας, το είδος θεραπείας και η συνοσηρότητα (Patel, 2023).

Τα τελευταία χρόνια έχουν δημοσιευτεί πολλά άρθρα σχετικά με τον ρόλο των φροντιστών σε ασθενείς με καρκίνο σχετικά με την άτυπη φροντίδα, τα χαρακτηριστικά και τις εμπειρίες τους. Ωστόσο η έρευνα σχετικά με την επιβάρυνση των φροντιστών, παρά τις δημοσιεύσεις και τα άρθρα των τελευταίων χρόνων που φαίνεται να αυξήθηκαν, είναι περιορισμένη λόγω των προκλήσεων στην αναγνώριση των ατόμων που αναλαμβάνουν τη φροντίδα.

Συγκεκριμένα, δεν υπάρχει τυποποιημένη προσέγγιση και αποτύπωση του ακριβή φόρτου εργασίας των φροντιστών ενώ υπάρχει διαφοροποίηση στη χρήση ερωτηματολογίων και ερωτήσεων στις μελέτες σχετικά με τη φροντίδα. Έτσι με βάση μια διαδικτυακή μελέτη του 2015, φαίνεται ότι αυτοπροσδιορίζονται ως φροντιστές 2,8 εκατομμύρια άτομα δηλαδή το 7% αυτών που ερωτήθηκαν από ένα σύνολο περίπου 40 εκατομμυρίων, αναφέροντας ότι παρείχαν φροντίδα σε ένα άτομο που ζει με καρκίνο (NAC, 2019).

### **3.3 Φροντιστές και μοναξιά**

Η μοναξιά δεν αποτελεί πρόβλημα μόνο για τους ασθενείς με καρκίνο, αλλά φαίνεται να επηρεάζει και τους φροντιστές οι οποίοι εμφανίζουν μέτρια έως υψηλά επίπεδα μοναξιάς. Η παροχή φροντίδας και ο χρόνος που χρειάζεται για να είναι δίπλα στον ασθενή, έχουν ως αποτέλεσμα τη μείωση των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων όπως η έξοδος με φίλους, η κοινωνική συναναστροφή με γείτονες και συγγενείς. Παράλληλα μπορεί να τους οδηγήσει σε απόσυρση από παλιότερες κοινωνικές συνήθειες και σε αλλαγή γενικότερα του προηγούμενου τρόπου ζωής (Gray, 2020). Η αλλαγή στη συμπεριφορά του ασθενούς, όπως οι φωνές, η επιθετικότητα μπορεί να προκαλέσει περαιτέρω άγχος στον φροντιστή. Επιπρόσθετα το γεγονός ότι συχνά δεν υπάρχει ανταμοιβή ή αναγνώριση για τη σημαντική αυτή προσφορά προς τον ασθενή, μπορεί να προκαλέσει ακόμα μεγαλύτερη ανησυχία και αποθάρρυνση στον φροντιστή (Barlund, 2021).

Σε πολλές περιπτώσεις οι οδηγίες που δίνονται από το υγειονομικό προσωπικό για προφύλαξη του ασθενούς, μπορεί να επιδεινώσουν κάποια αρνητικά και δυσάρεστα συναισθήματα του φροντιστή. Για παράδειγμα κατά τη διάρκεια ενεργού θεραπείας με αυξημένο κίνδυνο ανοσοκαταστολής πρέπει να τηρούνται κάποιοι κανόνες και ειδικές προφυλάξεις, όπως ο περιορισμός επισκέψεων από άλλα άτομα και ο περιορισμός εξόδων που μπορεί να εκθέσουν τους ασθενείς σε πολυκοσμία (Wilson, 2018). Αυτές οι οδηγίες όμως, παρότι είναι σημαντικές για τη σωματική υγεία του ασθενούς, μπορεί να επηρεάσουν την ψυχική υγεία των φροντιστών καθώς οδηγούν σε απομόνωση και περιορίζουν σημαντικά τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Επιπλέον κάποιοι φροντιστές μπορεί να αναπτύξουν ενοχές όταν αφήσουν τον ασθενή με καρκίνο στο σπίτι, ενώ μπορεί να υπάρχει φόβος και άγχος για το τι μπορεί να συμβεί όταν λείπουν, οδηγώντας τους σε περαιτέρω απομόνωση και απόσυρση από κοινωνικές δραστηριότητες (Piil, 2019).

Συν τοις άλλοις, οι φροντιστές μπορεί να βιώσουν θλίψη και πένθος όταν αποβιώσει το άτομο που φρόντιζαν, επιτείνοντας περαιτέρω τη μοναξιά τους. Πολλοί αναφέρουν ότι χάνεται ένα κομμάτι του εαυτού και της προσωπικότητας τους με το θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου, και παράλληλα ότι βιώνουν ένα αίσθημα κενού, απώλειας και θλίψης (Piil, 2019).

Η μοναξιά μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο για απώλεια της ελπίδας και κατά συνέπεια να οδηγήσει σε απογοήτευση και απελπισία του φροντιστή με μείωση του αισθήματος της αυτοαποτελεσματικότητας και αυτοπραγμάτωσής. Τα αισθήματα αυτά είναι σημαντικά να αξιολογηθούν και να αναγνωριστούν σωστά σε αρχικό στάδιο καθώς η μη ικανοποίηση των δικών τους αναγκών μπορεί να έχει ως επακόλουθη συνέπεια τη μη δυνατότητα ανταπόκρισης στις ανάγκες του ατόμου που φροντίζουν (Gray, 2020).

Από αναδρομικές μελέτες φαίνεται ότι η μοναξιά των φροντιστών μπορεί να οδηγήσει σε αρνητικές επιπτώσεις στην κοινωνική, συναισθηματική και κοινωνική ευεξία του ασθενούς. Η έλλειψη προγραμμάτων κοινωνικής υποστήριξης μπορούν να επιδεινώνουν το πρόβλημα. Μεταξύ των παρεμβάσεων που φαίνεται να έχουν θετικό αντίκτυπο είναι η γνωστική και ψυχολογική αναπλαισίωση, η ατομική και ομαδική ψυχοθεραπεία, η δημιουργία ισχυρών κοινωνικών δεσμών και η ανάπτυξη ψυχικής ανθεκτικότητας. Επιπρόσθετα όφελος μπορεί να φανεί και με τη βοήθεια

τεχνολογικών παρεμβάσεων όπως οι βιντεοκλήσεις και τα εξ αποστάσεως προγράμματα υποστήριξης (Ahmad, 2022; Yang, 2024)

### **3.4 Χαρακτηριστικά των φροντιστών και παράγοντες που τους επηρεάζουν**

Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν τους φροντιστές κατά τη διάρκεια της παροχής φροντίδας σε ασθενείς με καρκίνο. Αυτοί οι παράγοντες μπορούν να ταξινομηθούν σε τέσσερις μεγάλες κατηγορίες (Alam, 2020; Molassiotis, 2022):

- Σε παράγοντες που σχετίζονται με τον φροντιστή, όπως η ηλικία, το φύλο, το οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο.
- Σε παράγοντες που σχετίζονται με τον ασθενή όπως η γενική κατάσταση της υγείας, η ποιότητα ζωής, η ηλικία του ασθενούς.
- Στη δυναμική της σχέσης μεταξύ φροντιστή και ασθενή με καρκίνο.
- Σε άλλους παράγοντες όπως οι υγειονομικές δομές και η πρόσβαση σε αυτές, η συνεργασία με τον ογκολόγο κτλ, η παρουσία άλλων υποστηρικτικών δομών.

Από μελέτες φαίνεται ότι μπορεί να υπάρχουν διαφορές μεταξύ των χαρακτηριστικών των φροντιστών. Σε γενικά πλαίσια όπως έχει αποτυπωθεί σε πλήθος ερευνών η πλειοψηφία των φροντιστών είναι γυναίκες και πρόκειται κυρίως για άτομα που προέρχονται από την οικογένεια συγκριτικά με άλλες σχέσεις. Καθώς όπως προαναφέρθηκε οι ανάγκες φροντίδας των ασθενών με καρκίνο θα αυξηθούν, είναι σημαντική η έγκαιρη αναγνώριση των χαρακτηριστικών και των εξατομικευμένων αναγκών ώστε να επιτευχθεί η κατάλληλη υποστήριξη των φροντιστών που θα έχει όφελος τόσο στη βελτίωσή της δικής τους υγείας όσο και στους ασθενείς με καρκίνο (Geng, 2018; Brédart, 2015).

#### **3.4.1 Παράγοντες σχετικές με φροντιστή**

Από μελέτες φαίνεται ότι φροντιστές γυναικείου φύλου εμφανίζουν μεγαλύτερα ποσοστά προβλημάτων ψυχικής υγείας. Φαίνεται όμως ότι οι άντρες εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά ανάπτυξης ανθυγιεινών συμπεριφορών όπως το κάπνισμα και η υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ. Όσον αφορά την ηλικία, οι

μικρότερης ηλικίας φροντιστές μπορεί να έχουν λιγότερη εμπειρία σχετική με τη φροντίδα συγκριτικά με μεγαλύτερης ηλικίας άτομα. Ωστόσο ενώ οι νεαρότεροι είναι πιο επιρρεπείς σε ψυχολογικής φύσεως θέματα, οι μεγαλύτεροι είναι πιο ευάλωτοι σε θέματα σωματικής υγείας. Η κοινωνικοοικονομική κατάσταση των φροντιστών, συμπεριλαμβανομένης της εκπαίδευσης, της επαγγελματικής κατάστασης και του εισοδήματος αποτελούν σημαντικούς ενδοπροσωπικούς παράγοντες. Η πλήρης απασχόληση και το χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο μπορούν να οδηγήσουν σε μεγαλύτερο άγχος και αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης. Επίσης από τις έρευνες φαίνεται ότι υπάρχει δυσκολία στην εύρεση ισορροπίας μεταξύ της φροντίδας του ασθενούς με καρκίνο και στην εξέλιξη της επαγγελματικής σταδιοδρομίας του φροντιστή (Keleş, 2023; Molassiotis, 2022).

### **3.4.2 Παράγοντες που σχετίζονται με τον ασθενή**

Το είδος διάγνωσης του καρκίνου, η εξέλιξη της νόσου και η συνοσηρότητα μπορεί να επηρεάσουν σε ακόμη μεγαλύτερο βαθμό την υγεία του ασθενούς ενώ οι ηλικιωμένοι ασθενείς μπορεί να έχουν και άλλες συνοδές παθήσεις. Ειδικά σε πιο προχωρημένα στάδια της νόσου συμπτώματα όπως η κόπωση, η ανορεξία η μειωμένη διάθεση και ο πόνος μπορεί να είναι πιο έντονα. Όταν ο ασθενής αντιμετωπίζει δυσκολίες στη γενική του υγεία ή στην ποιότητα ζωής του λόγω της νόσου, ο φροντιστής ενδέχεται να βιώνει αυξημένο βάρος και άγχος. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε κόπωση και εμφάνιση προβλημάτων ψυχικής ευεξίας και στον φροντιστή (Weitzner, 2000).

### **3.4.3 Παράγοντες που αφορούν τη σχέση μεταξύ φροντιστή και ασθενή**

Όταν ο φροντιστής είναι ο/η σύζυγος φαίνεται ότι σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να υπάρξουν μεγαλύτερες ψυχοκοινωνικές και οικονομικές ανεκπλήρωτες ανάγκες καθώς και μεγαλύτερη δυσφορία. Οι σύζυγοι που απολαμβάνουν μεγαλύτερη ικανοποίηση από τον γάμο τους, αισθάνονται καλύτερα ψυχολογικά όταν παρέχουν βοήθεια και φροντίζουν τον σύντροφο τους. Αντίθετα όταν μια συζυγική σχέση δεν έχει δομηθεί στα πλαίσια της εμπιστοσύνης τότε αυτό μπορεί να εμποδίσει την αποτελεσματική συνεργασία και να οδηγήσει σε μειωμένη ποιότητα ζωής (Crangle, 2020; Molassiotis, 2022).

Οι ερευνητές έχουν ανακαλύψει στοιχεία που παίζουν καίριο ρόλο στη σχέση ασθενή- φροντιστή. Σύμφωνα με το Sebern περιλαμβάνουν την από κοινού φροντίδα επικοινωνίας (με ανταλλαγή πληροφοριών για συμπτώματα, συναισθήματα και σκέψεις), την από κοινού λήψη αποφάσεων και την αμοιβαιότητα της κοινής φροντίδας (με την ενεργητική ακρόαση, συντροφικότητα και ενσυναίσθηση) (Sebern, 2008).

#### **3.4.4 Άλλοι παράγοντες**

Η έλλειψη υποστηρικτικών δομών μπορεί να αυξήσει το στρες του ασθενούς και της ανασφάλειας του φροντιστή. Επιπρόσθετα ο μεγάλος χρόνος αναμονής και ένα μη άνετο περιβάλλον κατά την επίσκεψη στο νοσοκομείο μπορεί να αυξήσει το αίσθημα δυσαρέσκειας στους φροντιστές. Ένας επιπλέον προβληματισμός όπως αποτυπώνεται από έρευνες είναι ότι οι φροντιστές εκφράζουν ανησυχίες ότι οι επαγγελματίες υγείας ενδέχεται να παραβλέπουν ορισμένες ανησυχίες που τους εκφράζουν, και έτσι να αυξάνουν το αίσθημα δυσαρέσκειας τους. Επίσης οι φροντιστές μπορεί να αντιδράσουν με θυμό εάν δεν τους παρέχεται ρεαλιστική πληροφόρηση σχετικά την πρόγνωση του ασθενούς. Αντίθετα η αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ επαγγελματία υγείας και φροντιστή μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο και την περίθαλψη τους προς το τέλος της ζωής. Επιπρόσθετα, δυσκολίες όπως η μετακίνηση και η ανισότιμη γεωγραφική κατανομή των ιατρικών πόρων μπορεί να αποτελούν εμπόδια στην πρόσβαση των φροντιστών σε επαγγελματίες υγείας (Barlund, 2021; Adejoh, 2021).

### **3.4 Θεωρίες για σχέση φροντιστή-ασθενούς**

Η θεωρία της προσκόλλησης είναι μια χρήσιμη θεωρία για την εξήγηση των αντιδράσεων στις σχέσεις σε περιόδους έντονου στρες. Η ποιότητα των αλληλεπιδράσεων όπως έχουν δομηθεί προηγουμένως έχουν επίδραση στην αντίδραση όταν υπάρξουν καταστάσεις στρες, και μπορούν να επηρεάσουν τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τη συμπεριφορά.

Στο δισδιάστατο μοντέλο, οι θετικές και αρνητικές αντιδράσεις σε καταστάσεις ανάγκης, κατηγοριοποιούνται στο άγχος προσκόλλησης και στην αποφυγή. Στα άτομα με άγχος προσκόλλησης οι συναισθηματικές αντιδράσεις είναι αυξημένες και έχουν μεγαλύτερη ανάγκη για πλησιέστερη επαφή. Στην αποφυγή τα



άτομα έχουν μειωμένες αντιδράσεις σε απειλή με ελαχιστοποίηση συναισθηματικών αντιδράσεων και χωρίς να ζητούν βοήθεια από τους γύρω τους, βλέποντας την εξάρτηση από άλλους ως ένδειξη αδυναμίας. Αυτές οι δύο κατηγορίες σύνδεσης με τους άλλους ανθρώπους μπορούν να αλληλεπιδρούν με διάφορους τρόπους, επηρεάζοντας τον τρόπο που οι άνθρωποι αντιδρούν σε αγχώδεις καταστάσεις και ζητούν υποστήριξη στις σχέσεις τους επιδρώντας και στον τρόπο που αντιμετωπίζουν άλλες δύσκολες καταστάσεις όπως τα προβλήματα υγείας (Simpson, 2017).

Τα άτομα που έχουν δημιουργήσει ασφαλείς συναισθηματικούς δεσμούς ανταποκρίνονται καλύτερα στις ανάγκες των ατόμων που φροντίζουν και έχουν καλύτερη ποιότητα σχέσης σε σύγκριση με αυτά που έχουν προβληματικούς δεσμούς (McPherson, 2024). Το στυλ προσκόλλησής του φροντιστή μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ανταπόκριση στις ανάγκες ενός ασθενούς με καρκίνο. Φαίνεται ότι οι ανασφαλείς συναισθηματικοί δεσμοί συνδέονται με χειρότερη προσαρμογή και δυσμενή αποτελέσματα τόσο για τους φροντιστές όσο και για τους ασθενείς (Nicholls, 2014; Nissen, 2016).

### **3.6 Θετικές επιπτώσεις φροντιστών**

Η φροντίδα ερμηνεύεται από το κάθε άτομο με μοναδικό τρόπο καθώς εξαρτάται από τις προσωπικές εμπειρίες και βιώματα, από την ανατροφή, εκπαίδευση, την κουλτούρα και την εσωτερική του δύναμη. Ωστόσο, ανεξάρτητα από το πως αντιλαμβάνεται κάποιος τη φροντίδα, η μεγαλύτερη σημασία έγκειται στην επίδραση που τελικά θα έχει στο άτομο.

Παρότι η πλειοψηφία των ερευνών έχει επικεντρωθεί στις αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας ασθενών με καρκίνο, στις δυσκολίες και στο οικονομικό και ψυχολογικό βάρος που αντιμετωπίζουν, υπάρχουν μελέτες που εστιάζουν στα οφέλη αυτής της εμπειρίας. Φαίνεται ότι οι φροντιστές μέσα από τη φροντίδα των αγαπημένων τους προσώπων μπορούν να ενισχύσουν την αυτοεκτίμηση τους και να νιώσουν ικανοποίηση μέσα από την προσφορά τους. Οι φροντιστές ενδέχεται να νιώσουν πιο χρήσιμοι παρά την κούραση, ενώ μπορεί να βελτιωθούν οι οικογενειακές σχέσεις με ενίσχυση του αισθήματος προσφοράς και αλληλεγγύης (Li, 2013).

Φαίνεται λοιπόν ότι σε κάποιες κατηγορίες φροντιστών μπορεί να συνδεθεί με βελτίωση της ψυχικής τους υγείας, λιγότερο άγχος, μεγαλύτερη αισιοδοξία και βελτίωση της ποιότητας ζωής (Li, 2013).

Ειδικότερα φάνηκε ότι οι σύζυγοι που φρόντιζαν τον ασθενή με καρκίνο, είχαν μια βελτιωμένη σχέση με τον ασθενή, είχαν πιο έντονα το αίσθημα της ανταμοιβής και της προσφοράς, ενώ εμφάνιζαν και υψηλότερα ποσοστά προσωπικής ανάπτυξης και αντίληψης προσωπικής ικανοποίησής. Η καθημερινή ενασχόληση με δραστηριότητες και ανάγκες του ασθενούς ενίσχυαν το αίσθημα αυτοαποτελεσματικότητας που ήταν ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες της θετικής επίδρασης της φροντίδας. (Li Q, 2013).

Επιπρόσθετα μέσω του έργου της προσφοράς απέκτησαν νέες δεξιότητες που ενδεχομένως θα μπορούσαν να αξιοποιήσουν μελλοντικά ή να δώσουν συμβουλές σε άλλα άτομα που θα αντιμετώπιζαν παρόμοια ζητήματα, γεγονός που οδήγησε σε περισσότερη αυτοπεποίθηση και περηφάνια για τον εαυτό τους και την οικογένειά τους.

### **3.7 Παρεμβάσεις για βελτίωση ποιότητας ζωής φροντιστών**

Πλήθος παρεμβάσεων μπορούν να βοηθήσουν τους φροντιστές στην ανακούφιση του βάρους της φροντίδας των ασθενών με καρκίνο. Ωστόσο παρά τις παρεμβάσεις που έχουν ήδη μελετηθεί, λόγω του σημαντικού αντίκτυπου της διάγνωσης στη ζωή των ατόμων, χρειάζεται περισσότερη έρευνα και εξατομικευμένη προσέγγιση ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε ατόμου (Brédart, 2015).

Γενικά οι παρεμβάσεις που σχεδιάστηκαν για τους φροντιστές ογκολογικών εμφανίζουν ασθενή δεδομένα. Για παράδειγμα στη μελέτη enable II που είναι μια καλά σχεδιασμένη μελέτη με εστίαση στην ανακουφιστική αντιμετώπιση των ασθενών που έδειξε βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο, μείωση του φορτίου των συμπτωμάτων και μείωση των επιπέδων κατάθλιψης σε σχέση με τη συνήθη φροντίδα, δεν φάνηκε να ισχύει το ίδιο για την ποιότητα ζωής των φροντιστών (Bakitas, 2009).

Παρομοίως και άλλες μελέτες δεν κατάφεραν να δείξουν βελτίωση στα αποτελέσματα των φροντιστών, πιθανώς γιατί οι παρεμβάσεις στοχεύουν περισσότερο στη βελτίωσή της ποιότητας ζωής των ασθενών χωρίς όμως να έχουν πάντα τα ίδια επωφελή αποτελέσματα για τους φροντιστές. Πιθανόν μελέτες που εστιάζουν εξαρχής στους φροντιστές, και όχι δευτερευόντως σε μελέτες που

σχεδιάστηκαν για τους ασθενείς και προστέθηκε αργότερα η ποιότητα ζωής των φροντιστών, να μπορέσουν να δείξουν περισσότερο σαφή αποτελέσματα μελλοντικά.

Ορισμένα θετικά αποτελέσματα έχουν αναφερθεί για τους φροντιστές των ογκολογικών ασθενών που έχουν λάβει εκπαίδευση, έχουν αναπτύξει συγκεκριμένες δεξιότητες ως προς τη φροντίδα, έχουν οργανωμένη φροντίδα στο σπίτι, κάνουν οικογενειακές συναντήσεις, έχουν πρόσβαση σε πιο εξειδικευμένη φροντίδα και προσωπικό και κάνουν πιο έγκαιρη επικοινωνία με εξειδικευμένα κέντρα ανακουφιστικής φροντίδας (Glajchen, 2012; Given, 2019)

Η εκπαίδευση και η παροχή της κατάλληλης πληροφόρησης έχει φανεί ότι μειώνουν την αβεβαιότητα και το αίσθημα αδυναμίας στους ασθενείς με καρκίνο. Επιπρόσθετα οι πληροφορίες μπορούν να δώσουν στους φροντιστές αίσθημα ελέγχου, καθώς μαθαίνουν τι να περιμένουν κατά τη διάρκεια της νόσου. Οι φροντιστές αισθάνονται την ανάγκη να γνωρίζουν πληροφορίες σχετικά με τη νόσο, τη διαχείριση των συμπτωμάτων, την πορεία της ασθένειας για τον συγκεκριμένο τύπο καρκίνου, και τις προσδοκίες όσον αφορά την πρόγνωση (McMillan, 2006).

Τα προγράμματα εκπαίδευσης για την ανάπτυξη δεξιοτήτων έχουν ως στόχο να αναπτύξουν οι ασθενείς και οι φροντιστές δεξιότητες για την επίλυση μελλοντικών προβλημάτων όπως είναι η χορήγηση συγκεκριμένων φαρμάκων ή η διαχείριση του άγχους και άλλων συμπτωμάτων. Μέσω αυτής της εκπαίδευσης μπορεί να μειωθούν τα δυσάρεστα συναισθήματα και να μάθουν τεχνικές για διαχείριση άλλων συμπτωμάτων όπως του άγχους και της κρίσης πανικού (McMillan, 2006).

## **Κεφάλαιο 4ο: Ποιότητα ζωής και Επιβάρυνση**

### **4.1 Ορισμός Ποιότητας ζωής**

Σύμφωνα με τον παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η Ποιότητα της Ζωής (QoL) αναφέρεται στην αντίληψη ενός ατόμου σχετικά με τη θέση του στη ζωή μέσα στο πλαίσιο του πολιτισμού και των αξιακών συστημάτων στα οποία ζει καθώς και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του.

Ο ορισμός αυτός είναι ευρύς και πολυδιάστατος καθώς περιλαμβάνει παράγοντες όπως η σωματική υγεία του ατόμου, η ψυχολογική κατάσταση, οι προσωπικές πεποιθήσεις, οι κοινωνικές σχέσεις και τα κυριότερα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος στο οποίο διαβιεί το άτομο.

### **4.2 Ποιότητα ζωής φροντιστών**

Η ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με καρκίνο περιλαμβάνει τη συνολική ευημερία και ικανοποίηση σε διάφορες πτυχές της ζωής όπως συναισθηματικές, κοινωνικές, ψυχολογικές, οικονομικές και σωματικές. Το φορτίο που βιώνουν μπορεί να επηρεάσει αρνητικά και σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής τους, που εξαρτάται από διάφορους παράγοντες όπως το στάδιο της νόσου, τη θεραπευτική αγωγή με τις αντίστοιχες παρενέργειες και τις απαιτήσεις φροντίδας του ασθενούς.

Η σωματική ευημερία περιλαμβάνει τα θέματα υγείας, την άσκηση, διατροφή, τη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου και τις καθημερινές βασικές δραστηριότητες. Η συναισθηματική ευημερία περιλαμβάνει την αίσθηση ασφάλειας, την αυτοεκτίμηση, το αίσθημα χαράς και ικανοποίησης, την απουσία άγχους ή φόβου. Η κοινωνική ευημερία βασίζεται στην ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων όπως η οικογένεια, φίλοι, η κοινωνική θέση, το εργασιακό περιβάλλον με τις συνθήκες εργασίας. Η οικονομική ευημερία περιλαμβάνει τους οικονομικούς πόρους, τη στέγαση, το ατομικό και οικογενειακό εισόδημα (Smith, 2020).

Επιπροσθέτως ενώ πολλοί φροντιστές μπορεί να μην θεωρούν τη φροντίδα ως επιβάρυνση, εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν διάφορα εμπόδια στην καθημερινότητα τους που μπορεί να επηρεάσει ποιότητα ζωής τους. Η παροχή υψηλής ποιότητας υπηρεσιών υγείας που εστιάζει στη φροντίδα τον ασθενή και το

περιβάλλον του είναι σημαντική τόσο για τη διαχείριση των συμπτωμάτων και των παρενεργειών όσο και στην ψυχοκοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη. Όταν λοιπόν η υγειονομική περίθαλψη δεν συμβαδίζει με τις συγκεκριμένες ανάγκες των ασθενών και των φροντιστών, τότε μπορεί να οδηγήσει σε αρνητικές επιπτώσεις και αποτελέσματα όσο και σε οικονομική επιβάρυνση και αυξημένα έξοδα για την περίθαλψη. Συνεπώς είναι ουσιώδους σημασίας η ορθή αξιολόγηση των αναγκών ώστε να σχεδιαστούν εξατομικευμένες υπηρεσίες φροντίδας που θα ανταποκρίνονται στις προκλήσεις της καθημερινότητας (Wang, 2018).

Φαίνεται ότι η ευημερία των φροντιστών μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται την ποιότητα της φροντίδας που λαμβάνουν, συμπεριλαμβανομένων πτυχών όπως τα προγραμματισμένα ραντεβού για θεραπεία και ο ευρύτερος συντονισμός της φροντίδας. Τα συμπτώματα ενός ασθενούς που έχει διαγνωστεί με καρκίνο μπορεί να αποτελέσουν πρόκληση τόσο για τις υπηρεσίες υγείας αλλά κατά κύριο λόγο για τους φροντιστές τους. Οι ανεπίσημοι φροντιστές που αναλαμβάνουν τη φροντίδα του ασθενούς για μεγάλο διάστημα, αναλαμβάνουν μια ευθύνη η οποία είναι ψυχικά και σωματικά απαιτητική. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι φροντιστές να εμφανίζουν προβλήματα όπως οι διαταραχές ύπνου, η κατάθλιψη, άγχος ενώ συχνά μπορεί να εμφανιστούν και οικονομικά προβλήματα. Κατά μια έννοια λοιπόν θα μπορούσε να ειπωθεί ότι πάσχουν και οι ίδιοι μαζί με το πρόσωπο που φροντίζουν, ενώ παράλληλα επηρεάζεται άμεσα η ποιότητα ζωής τους και η ευημερία τους (Wang, 2018).

### **4.3 Η έννοια της επιβάρυνσης**

Ο όρος επιβάρυνση αναφέρεται στο βάρος που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι που ανήκουν στο στενό περιβάλλον του ασθενούς και του παρέχουν συνεχή φροντίδα. Αυτή η επιβάρυνση μπορεί να είναι τόσο σωματική όσο και ψυχολογική. Σε πολλούς μπορεί να αποτελεί πηγή έντονης ανησυχίας και άγχους, ειδικά όταν συνδέεται με το αίσθημα καθήκοντος και υπευθυνότητας. Σχετίζεται με διάφορους παράγοντες όπως η σωματική και ψυχολογική κόπωση, η μείωση του επιπέδου της ποιότητας ζωής, καθώς και η ανάγκη για επένδυση μεγάλου τμήματος του χρόνου και των χρημάτων στη φροντίδα του ασθενούς (Girgis, 2013).

Η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με καρκίνο αναφέρεται στον συνολικό αντίκτυπο που έχει η φροντίδα του ασθενούς στην ζωή του ατόμου σε

κοινωνικό, ψυχικό, σωματικό και οικονομικό επίπεδο. Περιλαμβάνει λοιπόν παράγοντες όπως είναι η σωματική κόπωση, η κατάθλιψη, το άγχος, οι οικονομικές δυσκολίες, οι δυσκολίες και μεταβολές σε άλλες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και δραστηριότητες. Σε αυτά είναι σημαντικό να συνυπολογιστούν οι επαγγελματικές, προσωπικές και οικογενειακές υποχρεώσεις καθώς και οι ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας και των συμπτωμάτων του καρκίνου (Dyba, 2021).

Η επιβάρυνση φαίνεται να συσχετίζεται και με την ανάγκη διαχείρισης της σοβαρότητας της διάγνωσης και των εσωτερικών αναγκών των φροντιστών με πολυεπίπεδες δυσκολίες (Tatselou, 2023). Η επιβάρυνση λοιπόν είναι πολυδιάστατη και μπορεί να αφορά όχι μόνο τους ασθενείς αλλά και τους φροντιστές τους. Εκτός από την υποκειμενική επιβάρυνση που συνδέεται με την ανησυχία και το άγχος των φροντιστών, μπορεί να υπάρχει και η αντικειμενική επιβάρυνση που επηρεάζει τις καθημερινές σχέσεις, τις οικονομικές συνθήκες και άλλος πτυχές της ζωής τους που επηρεάζονται από την ύπαρξη της ασθένειας (Girgis, 2013).

#### **4.4. Αξιολόγηση ποιότητας ζωής**

Στη βιβλιογραφική ανασκόπηση αναφέρονται εργαλεία αξιολόγησης (βλ. Πίνακα 1) που έχουν σχεδιαστεί για τους άτυπους φροντιστές ατόμων με καρκίνο και τα οποία μπορούν να συμβάλλουν στη βαθύτερη και πιο ουσιαστική κατανόηση των ανεκπλήρωτων αναγκών τους καθώς και της καλύτερης αξιολόγησής της ποιότητας ζωής σχετικά με την καθημερινή δραστηριότητα, την παροχή των υπηρεσιών υγείας, την ενημέρωση, την προσωπική ευημερία, εργασία και απασχόληση, την κοινωνική ασφάλιση, επικοινωνία, οικονομική και οικογενειακή στήριξη (Tanco, 2017).

Επιπρόσθετα τα τελευταία χρόνια καινούρια εργαλεία μέτρησης αναπτύχθηκαν για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, της επιβάρυνσης και των παραγόντων που σχετίζονται με τη βελτίωση τους, αλλά βρίσκονται ακόμη στο στάδιο της προκαταρκτικής έρευνας και απαιτούν περαιτέρω επαλήθευση της αξιοπιστίας και εγκυρότητας τους σε μεγαλύτερους διαφορετικούς πληθυσμούς (Molassiotis, 2022).

Πίνακας 1. Εργαλεία μέτρησης επιβάρυνσης

Εργαλείο μέτρησης	Τομείς	Βιβλιογραφία
Ανάγκες υποστηρικτικής φροντίδας για συντρόφους και φροντιστές- Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SNCS-P&C)	Υπηρεσίες υγείας, Εργασιακές, κοινωνικές, ψυχολογικές και συναισθηματικές ανάγκες, ανάγκες ενημέρωσης και πληροφόρησης	Prue, 2015
Cancer Support Person's Unmet Needs Survey (SPUNS)	Ανάγκες ενημέρωσης και πληροφόρησης, συναισθηματικές, προσωπικές και ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης, ανησυχίες για το μέλλον	Campbell, 2014
Ανάγκες φροντιστή κατοίκου- Home Caregiver Need Survey (HCNS)	Ανάγκες πληροφόρησης, ψυχολογικές, πνευματικές και συναισθηματικές ανάγκες	Harrington, 2016
Κλίμακα επιβάρυνσης Zarit	Φορτίο επιβάρυνσης φροντιστή	Kühnel, 2020
Δείκτης Ποιότητας Ζωής των Φροντιστών για τον Καρκίνο (CQOLC)	Ευημερία, επιβάρυνση, παροχή υπηρεσιών υγείας	Weitzner, 1999
Ποιότητα Ζωής Φροντιστών Ογκολογίας (CarGOQoL)	Ευημερία, επιβάρυνση, υγειονομική περίθαλψη, οικονομικά ζητήματα, ελεύθερος χρόνος, κοινωνική υποστήριξη	Minaya, 2012
Κλίμακα Ποιότητας ζωής της Σιγκαπούρης (SCQOLS)	Φυσική ευεξία, ψυχική ευεξία, επίδραση στην καθημερινή ζωή, οικονομική ευεξία	Lee, 2021

#### **4.4 Η διεπιστημονική ομάδα στη φροντίδα**

Σημαντικός παράγοντας για τη βέλτιστη αντιμετώπιση των ογκολογικών ασθενών είναι η παρουσία μιας διεπιστημονικής ομάδας από πλήθος άλλων ειδικοτήτων η οποία θα είναι οργανωμένη και εξατομικευμένη. Θέτοντας τον ασθενή στο επίκεντρο να μπορούν να ικανοποιηθούν οι ανάγκες του και οι αποφάσεις που θα ληφθούν να συμβαδίζουν με τις διαφορετικές προτιμήσεις των ασθενών.

Οι προσδοκίες των ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας δεν περιορίζονται μόνο σε ιατρικές ενέργειες, αλλά περιλαμβάνουν επίσης την καθοδήγηση για το πώς να διαχειριστούν την καθημερινότητά τους. Συχνά θέτουν ερωτήματα για τη διατροφή τους, την ψυχολογική υποστήριξη, θέματα διαχείρισης συμπτωμάτων κατοίκων, ερωτήματα σχετικά με επιδόματα, παροχές κτλ (Bossi, 2021).

Συνεπώς για τη συνολική φροντίδα χρειάζεται διεπιστημονική ομάδα η οποία θα αποτελείται από τους θεράποντες ιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, διατροφολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές (Prgomet, 2022). Η ομάδα μέσω της διαρκούς ανατροφοδότησης και επίλυσης προβλημάτων που θα προκύπτουν θα μπορούσε να αποτελέσει μια αποτελεσματική στρατηγική διαχείρισης των προκλήσεων που συνεπάγεται η διάγνωση του καρκίνου τόσο για τον ασθενή όσο και για τους φροντιστές του (Smith, 2022).

#### **4.5 Ανακουφιστική φροντίδα**

Σύμφωνα με τον παγκόσμιο Οργανισμό υγείας (ΠΟΥ) η ανακουφιστική φροντίδα είναι μια προσέγγιση που αποσκοπεί στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους, οι οποίοι αντιμετωπίζουν σοβαρές και απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης από τον πόνο καθώς και από άλλα σωματικά, ψυχολογικά, πνευματικά και συναισθηματικά προβλήματα. Στόχος της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η έγκαιρη αναγνώριση, η σωστή αξιολόγηση και η επακόλουθη αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων (Brassil, 2021; Kim 2012).

Η ανακουφιστική φροντίδα είναι μια ολιστική προσέγγιση που εστιάζει στην πρόληψη και ανακούφιση των συμπτωμάτων σε ασθενείς με απειλητικές για την ζωή ασθένειες, ενώ υποστηρίζει την οικογένεια σε όλη την πορεία της νόσου. Δεν περιορίζεται στο τέλος της ζωής αλλά αποτελεί μια συνεχή διαδικασία που ξεκινά



από τη στιγμή της διάγνωσης και συνεχίζεται σε όλη τη διάρκεια της νόσου (Brassil, 2021).

Τα hospices είναι ουσιαστικά ξενώνες ανακουφιστικής φροντίδας. Εκεί φιλοξενούνται οι ασθενείς και οι οικογένειες τους ώστε να λάβουν υποστήριξη από εξειδικευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές, πνευματική βοήθεια από ιερείς κτλ. Η δυνατότητα παροχής υπηρεσιών υποστήριξης κατοίκων, και ειδικά προς το τέλος της ζωής, αποτελεί μια από τις σημαντικότερες παραμέτρους των πολιτικών υγείας στο εξωτερικό και ειδικότερα στο Ηνωμένο Βασίλειο (Shepperd, 2021).

#### **4.6 Οικονομικό κόστος και πολιτικές υγείας**

Λόγω της αυξανόμενης συχνότητας εμφάνισης καρκίνου, έχει υπολογιστεί ότι τουλάχιστον το μισό φορτίο του κόστους που συνεπάγεται η διάγνωση του καρκίνου, θα το επωμιστούν οι ασθενείς και οι οικογένειες τους. Όσον αφορά την ευρωπαϊκή ένωση περίπου το 6% από το συνολική δαπάνη της υγείας, αφορά το κόστος του καρκίνου. Ο καρκίνος ως αιτία θανάτου λοιπόν, έχει σημαντικό, μεταξύ των άλλων οικονομικό αντίκτυπο παγκοσμίως. Ως προς το οικονομικό επίπεδο, η επιβάρυνση περιλαμβάνει τόσο τα άμεσα έξοδα (κόστος θεραπείας και αποκατάστασης) όσο και τα έμμεσα (αναπηρία, απώλεια εισοδήματος) (Patel, 2023).

Στην πράξη, πολλοί φροντιστές μπορεί να εμφανίσουν άγχος και οικονομικές δυσκολίες που μπορούν κατά ένα μέρος να αποδοθούν στην ανάγκη αναδιάρθρωσης της δουλειάς τους λόγω των προκλήσεων της καθημερινότητας. Η αύξηση του αριθμού των ατόμων που ζουν με καρκίνο, οδηγεί σε ανάγκη καθορισμού νέων πολιτικών υγείας για την προστασία τους τόσο όσον αφορά την εργασία των ίδιων όσο και για χάραξη πολιτικών για τους φροντιστές τους (Sun, 2019; Patel, 2023).

Η δυνατότητα παροχής υπηρεσιών υποστήριξης κατοίκων, και ειδικά προς το τέλος της ζωής, αποτελεί μια από τις σημαντικότερες παραμέτρους των πολιτικών υγείας στο εξωτερικό και ειδικότερα στο Ηνωμένο Βασίλειο (Shepperd, 2021).

#### **4.7 Διερεύνηση ερωτημάτων για έρευνα**

Σύμφωνα με τα ανωτέρω η ποιότητα ζωής των φροντιστών, ιδιαίτερα όσον αφορά τους ογκολογικούς ασθενείς, αποτελεί ένα ζωτικής σημασίας κεφάλαιο που

απαιτεί μεγαλύτερη ανάλυση και περαιτέρω εξέταση. Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προκύπτουν ερωτήματα σχετικά με τη βαθύτερη κατανόηση των καθημερινών προκλήσεων και την ανάγκη για μελλοντικές έρευνες και παρεμβάσεις.

Μεταξύ άλλων χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση και στην ελληνική πραγματικότητα σχετικά με τους σημαντικότερους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Επίσης χρειάζεται να προσδιοριστούν ποια είναι τα κύρια χαρακτηριστικά των φροντιστών όπως το φύλο, η ηλικία, η εκπαίδευση και η υποστήριξη από την οικογένεια. και πως αυτά μπορούν να επηρεάσουν την παροχή φροντίδας και την ποιότητα ζωής τους. Επιπλέον να διερευνηθεί αν διαφέρει η φροντίδα μεταξύ διαφορετικών ομάδων φροντιστών, η ποιότητα ζωής σε διαφορετικούς τομείς και ποιος είναι ο ρόλος της επιβάρυνσης για τη σωματική και ψυχική υγεία, την ευημερία και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Τέλος μεταξύ των ερωτημάτων τίθεται και η σημασία της κοινωνικής υποστήριξης και της πρόσβασης στη χρήση υπηρεσιών υγείας και πως μπορούν να αντιμετωπιστούν αυτά τα ζητήματα με προσαρμοσμένες παρεμβάσεις και πολιτικές υγείας.

Όλα αυτά τα ερωτήματα οδηγούν τη μελλοντική έρευνα και παρέχουν κατευθύνσεις για πρακτικές δράσεις στον τομέα της φροντίδας των ογκολογικών ασθενών.

## **Ειδικό μέρος**

## **Κεφάλαιο 9<sup>ο</sup>**

### **9.1 Σκοπός**

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να εκτιμηθεί η ποιότητα ζωής και ο βαθμός επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών με καρκίνο και η επίδραση στην ποιότητα ζωής τους. Πιο συγκεκριμένα μελετάται το προφίλ και τα χαρακτηριστικά των φροντιστών (δημογραφικά στοιχεία), η σχέση με τον ασθενή και η ψυχολογική επιβάρυνσή των φροντιστών ασθενών με καρκίνο που παρακολουθούνται στην Ογκολογική Μονάδα του Γενικό Νοσοκομείου Πτολεμαΐδας «Μποδοσάκειο».

Η ανάγκη διερεύνησης του θέματος προέκυψε ως αποτέλεσμα της συζήτησης της ερευνήτριας με τους φροντιστές των ασθενών για τις δυσκολίες της καθημερινότητας και την ανάγκη ολιστικής και διεπιστημονικής προσέγγισης που ακολουθεί μετά τη διάγνωση ενός ατόμου με καρκίνο. Τα δεδομένα που υπάρχουν προς το παρόν στην Ελλάδα σχετικά με τις συνέπειες της φροντίδας στην ποιότητα ζωής και την επιβάρυνση των φροντιστών, καθώς και την ψυχολογική τους κατάσταση είναι ελλιπή και χρειάζεται περαιτέρω έρευνα.

## 9.2 Ερευνητικά ερωτήματα

1. Ποιοι είναι οι σημαντικότεροι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με καρκίνο;
2. Ποια είναι τα βασικά χαρακτηριστικά των φροντιστών και πως αυτά μπορούν να προβλέψουν την ποιότητα ζωής τους;
3. Πως διαφέρει η ποιότητα ζωής σε διάφορους τομείς μεταξύ των φροντιστών ασθενών με καρκίνο;
4. Επηρεάζει η επιβάρυνση της φροντίδας τη σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών;

## 9.3 Πληθυσμός Μελέτης και Μεθοδολογία

Η παρούσα εργασία πραγματοποιήθηκε με σκοπό την ολοκλήρωση των σπουδών στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα του τμήματος Διοίκησης Μονάδων υγείας του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου. Για την υλοποίηση της εργασίας συγκεντρώθηκαν δεδομένα που αφορούσαν τα χαρακτηριστικά των φροντιστών, την ποιότητα ζωής τους και το είδος της επιβάρυνσης μέσω ερωτηματολογίων και εργαλείων μέτρησης σε ελληνική έκδοση.

Πριν την έναρξη συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, οι συμμετέχοντες/χουσες ενημερώνονταν εκτενώς για τον σκοπό και τον χαρακτήρα της έρευνας, υπέγραφαν έντυπο συγκατάθεσης και στη συνέχεια διανέμονταν τα ερωτηματολόγια.

Για τη σύνταξη της διπλωματικής εργασίας επιλέχθηκε μια συγχρονική ποσοτική μέθοδος έρευνας. Αυτή η επιλογή έγινε για πολλούς λόγους, όπως η ανάγκη για ταχεία ολοκλήρωση και η ικανότητά της μεθόδου να εξετάζει την αλληλεπίδραση μεταξύ μιας κατάστασης ή ενός άλλου χαρακτηριστικού και της έκθεσης ή του αποτελέσματος σε ένα συγκεκριμένο πληθυσμό σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή, καθώς και το αντικείμενο που εξετάζεται στη μελέτη αυτή.

Ο πληθυσμός περιλάμβανε 120 φροντιστές ογκολογικών ασθενών οι οποίοι προσήλθαν στην Ογκολογική Μονάδα του Γενικού Νοσοκομείου Πτολεμαΐδας «Μποδοσάκειο». Πραγματοποιήθηκε δειγματοληψία ευκολίας καθώς η τυχαία εμφάνιζε πρακτικές δυσκολίες και λόγω χρονικών περιορισμών. Η συλλογή

δεδομένων πραγματοποιήθηκε από τον Ιανουάριο 2024 έως και τον Μάρτιο 2024. Τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν στον χώρο του Νοσοκομείου κατόπιν σχετικής άδειας από την Επιστημονική Επιτροπή του Νοσοκομείου και έγκριση της 3<sup>ης</sup> Υγειονομικής περιφέρειας.

Η στατιστική ανάλυση στόχο έχει την εντόπιση πιθανών συσχετίσεων μεταξύ δεικτών των επιβάρυνσης και δεικτών γενικής υγείας καθώς επίσης την μελέτη διαφόρων παραγόντων που επηρεάζουν τα επίπεδα επιβάρυνσης. Η μελετώμενη έκβαση ήταν η ποιότητα ζωής των φροντιστών των ογκολογικών ασθενών. Διερευνήθηκαν ακόμη παράγοντες επιβάρυνσης και πιθανοί προσδιοριστές επιβάρυνσης που σχετίζονται με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των φροντιστών όπως το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, η γενική κατάσταση υγείας, η σχέση με τον ασθενή, η επαγγελματική κατάσταση, το εκπαιδευτικό επίπεδο, η πιθανότητα οικονομικής ενίσχυσης από τον ασθενή, το χρονικό διάστημα παροχής φροντίδας, και ο καθημερινός χρόνος για τη φροντίδα.

Οι προσδιοριστές από την ομάδα των ασθενών ήταν το είδος του καρκίνου, η φάση θεραπείας (παρακολούθηση, χημειοθεραπεία, ανοσοθεραπεία, από του στόματος θεραπεία) και η δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης βασικών αναγκών.

## **9.4 Ερευνητικά εργαλεία- Ερωτηματολόγια**

Για τις ανάγκες της έρευνας ώστε να συγκεντρωθούν τα απαραίτητα δεδομένα, δόθηκαν προς συμπλήρωση τα ερωτηματολόγια όπως παρουσιάζονται στο παράρτημα Ι, κατόπιν συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Τα ερωτηματολόγια αφορούν σε δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών, εργαλεία αξιολόγησης επιβάρυνσης (Zarit), ερωτηματολόγιο επισκόπησης της υγείας SF-12 και το ερωτηματολόγιο για τη μέτρηση της κατάθλιψης, του στρες και του άγχους DASS 21.

Πιο συγκεκριμένα τα Ερευνητικά Εργαλεία Μέτρησης χωρίζονταν σε τέσσερα μέρη και τα οποία παραθέτονται παρακάτω:

1. Το πρώτο τμήμα του ερωτηματολογίου περιλάμβανε προσωπικά-δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών όπως το φύλο, η ηλικία, η

οικογενειακή κατάσταση, το είδος συγγένειας με τον ασθενή, τη βαθμίδα εκπαίδευσης, το είδος απασχόλησης, τις ώρες φροντίδας την ημέρα, τη χρονική διάρκεια φροντίδας σε μήνες

2. Το επόμενο μέρος του ερωτηματολογίου περιλάμβανε την ελληνική έκδοση της Κλίμακας Επιβάρυνσης Zarit Burden Interview και
3. Το τρίτο μέρος του ερωτηματολογίου περιλάμβανε την ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής SF – 12
4. Το τέταρτο και τελευταίο τμήμα περιελάμβανε τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου DASS-21 για το άγχος και την κατάθλιψη.

#### **9.4.1 Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης Zarit**

Το Zarit Burden Interview (ZBI) είναι ένα αξιολογικό εργαλείο που χρησιμοποιείται για τη μέτρηση της επιβάρυνσης των φροντιστών που αρχικά αναπτύχθηκε για φροντιστές ασθενών με άνοια. Ωστόσο πλέον η χρήση του έχει επεκταθεί και σε άλλες καταστάσεις φροντίδας και έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες συμπεριλαμβανομένων και των ελληνικών (Zarit 1980, Παπασταύρου και συν 2006)

Η ελληνική έκδοση ZBI, μετά από ψυχομετρικό έλεγχο πιστοποιήθηκε η εγκυρότητά της. Αυτός ο έλεγχος είναι απαραίτητος για να διασφαλιστεί ότι η μεταφρασμένη έκδοση είναι έγκυρη, αξιόπιστη και ισοδύναμη του αρχικού εργαλείου. Η αναθεωρημένη έκδοσή του περιλαμβάνει 22 ερωτήσεις στις οποίες οι φροντιστές απαντούν με χρήση μια κλίμακας Likert πέντε βαθμών (από 0 έως 4). Η συνολική βαθμολογία προκύπτει από το άθροισμα των βαθμών σε όλες τις ερωτήσεις, προσφέροντας έτσι μια συνολική εικόνα της επιβάρυνσης των φροντιστών.

Η βαρύτητα της επιβάρυνσης κατανέμεται ως εξής σε σχέση με τη βαθμολογία:

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

3. Βαθμολογία από 61-88 αντιστοιχεί σε σοβαρή επιβάρυνση των φροντιστών.

Μέσω του ερωτηματολογίου, η επιβάρυνση αποτελείται από τέσσερις διαστάσεις και αφορούν την ένταση του ρόλου του φροντιστή, την προσωπική ένταση, την αποστέρηση σχέσεων και τη διαχείριση της φροντίδας.

Πιο συγκεκριμένα η κατανομή των ερωτήσεων έχει ως εξής:

Οι ερωτήσεις 8, 9, 10, 14, 15, 16, 17, 18, 22 αναφέρονται στη προσωπική ένταση. Σε αυτές συμπεριλαμβάνονται συναισθήματα που επηρεάζουν την ψυχосύνθεση του φροντιστή όπως η χρόνια κόπωση, η σωματική και οικονομική επιβάρυνση. Όταν η βαθμολογία είναι υψηλή, τότε αντιστοιχεί σε καταστάσεις που δηλώνουν την απελπισία που βιώνει ο φροντιστής και την επερχόμενη κατάρρευση του.

Οι ερωτήσεις 1, 4, 5, 6, 7, 13, 19 αντικατοπτρίζουν την ένταση του ρόλου του φροντιστή και αντικατοπτρίζουν το άγχος και την πίεση που βιώνει λόγω των απαιτήσεων της φροντίδας.

Οι ερωτήσεις 2, 3, 11, 12 αναφέρονται στην αποστέρηση των σχέσεων. Αυτή η ομάδα ερωτήσεων αποτυπώνει τις κοινωνικές ή οικογενειακές σχέσεις που περιορίζονται λόγω της έλλειψης ελεύθερου χρόνου ως αποτέλεσμα της ανάγκης φροντίδας.

Οι ερωτήσεις 20, 21 αναφέρονται στη διαχείριση της φροντίδας και αποτελούν μέσο αυτοαξιολόγησης της ικανότητας του φροντιστή να διαχειρίζεται τα καθήκοντά του της φροντίδας και τις αντιλήψεις του σχετικά με αυτά. Η υψηλή βαθμολογία μπορεί να υποδεικνύει αμφισβήτηση από τον ίδιο τον φροντιστή σχετικά με τις ικανότητές του (Zarit 1980, Παπασταύρου και συν 2006)

#### **9.4.2 Επισκόπηση Υγείας SF-12**

Το SF-12 αναπτύχθηκε ως συντομότερη εναλλακτική του SF-36, με λιγότερες ερωτήσεις που αφορούν την υγεία του ατόμου ώστε να παρέχει μια γρήγορη και εύκολη αξιολόγησή της υγείας. Η σημαντικότερη διαφορά είναι ότι συνοψίζει τις πληροφορίες σε λιγότερες κλίμακες από το SF-36 ενώ παραμένει αξιόπιστο και



έγκυρο αποτελώντας ένα χρήσιμο εργαλείο στη μέτρηση της υγείας σε διαφορετικές πληθυσμιακές ομάδες ανθρώπων και σε διαφορετικές συνθήκες.

Οι δώδεκα διαφορετικές κλίμακες που περιλαμβάνονται στο ερωτηματολόγιο επιτρέπουν την αξιολόγηση τόσο της σωματικής όσο και της ψυχολογικής υγείας όπως ο πόνος και η λειτουργικότητα (Kontodimopoulos, 2007; Gandek, 1998).

### **9.4.3 Ερωτηματολόγιο DASS-21 Μέτρηση της Κατάθλιψης, του Άγχους και του Στρες**

Το ερωτηματολόγιο DASS-21 αποτελεί ένα εργαλείο αυτοαναφοράς που αναπτύχθηκε για την αξιολόγηση της σοβαρότητας των βασικών συμπτωμάτων κατάθλιψης, άγχους και στρες. Παρότι μπορεί να συνδράμει στη διάγνωση αυτών των καταστάσεων δεν αποτελεί ένα διαγνωστικό εργαλείο και δεν μπορεί να αντικαταστήσει μια ολοκληρωμένη κλινική συνέντευξη. Οι συμμετέχοντες/χουσεες συμπληρώνουν ένα ερωτηματολόγιο συνολικά 21 ερωτήσεων χρησιμοποιώντας μια κλίμακα Likert τεσσάρων σημείων με το σύνολο των βαθμών να αθροίζεται στο τέλος για τον υπολογισμό της συνολικής τιμής αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης. Περιλαμβάνει τις εξής τρεις κλίμακες (Lonibond, 1995):

**Η κλίμακα Κατάθλιψης** αξιολογεί τη δυσφορία, την απελπισία, την υποτίμηση της ζωής και του εαυτού τους, την ανηδονία, την έλλειψη ενδιαφέροντος/συμμετοχής, και την απάθεια.

**Η κλίμακα άγχους** αξιολογεί τη διέγερση του αυτόνομου νευρικού συστήματος, την επίδραση που έχει σε συστήματα όπως στο μυοσκελετικό, το άγχος ως κατάσταση καθώς και την υποκειμενική εμπειρία της επίδρασης που εμφανίζει το άγχος.

**Η κλίμακα του στρες** είναι ευαίσθητη σε επίπεδα χρόνιας μη ειδικής διέγερσης και μεταξύ άλλων αξιολογεί τη δυσκολία της χαλάρωσης, την ευεξαπτότητα, την υπερδιέγερση, την ευερεθιστότητα/ υπεραντιδραστικότητα και την ανυπομονησία.

## 9.5 Στατιστική ανάλυση

Χρησιμοποιήθηκε το κριτήριο Kolmogorov-Smirnov για την αξιολόγηση της κανονικότητας των κατανομών και των μεταβλητών τους. Για τις μεταβλητές που κατανέμονταν κανονικά χρησιμοποιήθηκαν οι μέσες τιμές (mean) και οι τυπικές αποκλίσεις (Standard Deviation=SD) για την περιγραφή τους, ενώ για τις μη κανονικά κατανεμημένες χρησιμοποιήθηκαν επιπλέον και οι διάμεσοι (median) και τα ενδοτεταρτημόρια εύρη (interquartile range). Οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών. Για την αξιολόγηση της συσχέτισης μεταξύ δυο ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson(r) ή του Spearman(rho). Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ δυο ομάδων χρησιμοποιήθηκε το παραμετρικό κριτήριο Student's t-test όταν η κατανομή τους ήταν κανονική και το μη παραμετρικό κριτήριο Mann-Whitney, όταν δεν ήταν κανονική.

Επίσης, για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών ανάμεσα σε περισσότερες από δυο ομάδες χρησιμοποιήθηκε ο παραμετρικός έλεγχος ANOVA ή το μη παραμετρικό κριτήριο Kruskal-Wallis. Τα παραμετρικά κριτήρια απαιτούν την ικανοποίηση συγκεκριμένων προϋποθέσεων είτε αναφορικά με συγκεκριμένες παραμέτρους του πληθυσμού είτε αναφορικά με τη μορφή της κατανομής τους. Προϋποθέτουν να υπάρχει μέτρηση ίσων διαστημάτων, το δείγμα πληθυσμού να εμφανίζει κανονική κατανομή και οι ομάδες να έχουν ίσες διακυμάνσεις. Τα μη παραμετρικά κριτήρια δεν επικεντρώνονται στον έλεγχο υποθέσεων αναφορικά με συγκεκριμένες παραμέτρους του πληθυσμού, ούτε προϋποθέτουν την κανονική κατανομή των τιμών τους. Αντίθετα επικεντρώνονται στον έλεγχο υποθέσεων σε σχέση με το σχήμα κατανομής ή τους δείκτες κεντρικής τάσης των δεδομένων,

Για την διόρθωση του σφάλματος τύπου I, λόγω των πολλαπλών συγκρίσεων χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος Bonferroni σύμφωνα με την οποία το επίπεδο σημαντικότητας προσαρμόζεται  $0,05/k$  ( $k$ = αριθμός των συγκρίσεων). Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης (linear regression analysis) χρησιμοποιήθηκε για την εύρεση ανεξάρτητων παραγόντων που σχετίζονται με τις κλίμακες ποιότητας ζωής (SF-12), κατάθλιψης, άγχους, στρες (DASS-21) και επιβάρυνσης των φροντιστών (Zarit), από τις οποίες προέκυψαν συντελεστές εξάρτησης ( $\beta$ ) και τα τυπικά σφάλματά τους (standard errors=SE). Όταν η κατανομή της εξαρτημένης δεν ήταν

κανονική, χρησιμοποιήθηκε ο λογάριθμος της. Οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με αμφίπλευρα επίπεδα σημαντικότητας ίσα με 0,05 και το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 26.0 χρησιμοποιήθηκε για την διεξαγωγή των υπολογισμών

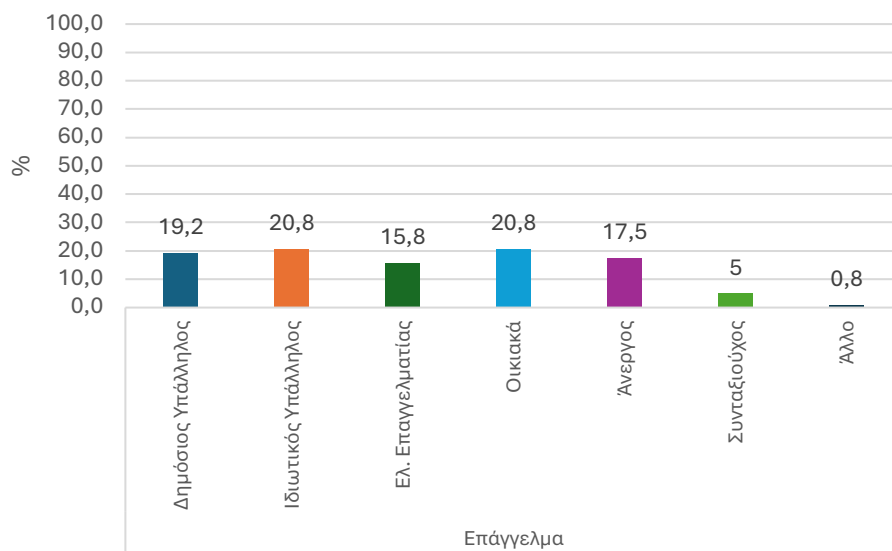
## 9.6 Αποτελέσματα

Το δείγμα αποτελείται από 120 φροντιστές ογκολογικών ασθενών με μέση ηλικία τα 50,4 έτη (SD=11,9 έτη). Το 53,3% των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες. Το 67,5% ήταν έγγαμοι, το 21,7% άγαμοι, το 5,8% διαζευγμένοι, το 3,3% είχαν χηρέψει και το 1,7% συγκατοικούσαν. Επίσης, το 20,8% ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι και το ίδιο ποσοστό ασχολούνταν με οικιακά, το 19,2% ήταν δημόσιοι υπάλληλοι, το 17,5% ήταν άνεργοι και το 15,8% ελεύθεροι επαγγελματίες. Σχετικά με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο, το 44,2% ήταν απόφοιτοι Λυκείου, το 25% απόφοιτοι ΤΕΙ/Πανεπιστημίου και το 17,5% απόφοιτοι Γυμνασίου. Τέλος, το 16,7% έπασχε από κάποιο χρόνιο νόσημα.

*Πίνακας 2: Δημογραφικά στοιχεία φροντιστών*

		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Φύλο</b>	Άντρας	56	46,7
	Γυναίκα	64	53,3
<b>Ηλικία, Μέση τιμή (SD), Διάμεσος (ενδ. εύρος)</b>		50,4 (11,9)	51,0 (43 – 58)
<b>Οικογενειακή Κατάσταση</b>	Άγαμος	26	21,7
	Έγγαμος	81	67,5
	Διαζευγμένος	7	5,8
	Χηρεία	4	3,3
	Συγκατοίκηση	2	1,7
<b>Επάγγελμα</b>	Δημόσιος Υπάλληλος	23	19,2
	Ιδιωτικός Υπάλληλος	25	20,8
	Ελ. Επαγγελματίας	19	15,8
	Οικιακά	25	20,8
	Άνεργος	21	17,5
	Συνταξιούχος	6	5,0
	Άλλο	1	0,8
<b>Εκπαίδευση</b>	Δημοτικό	10	8,3
	Γυμνάσιο	21	17,5
	Λύκειο	53	44,2
	ΤΕΙ- Πανεπιστήμιο	30	25,0
	Μεταπτυχιακό-Διδακτορικό	6	5,0
<b>Πάσχετε από κάποιο χρόνιο νόσημα</b>	Όχι	100	83,3
	Ναι	20	16,7

Δίνεται το ραβδόγραμμα για την επαγγελματική κατάσταση των συμμετεχόντων.



Γράφημα 1. Ραβδόγραμμα επαγγέλματος

Ακολουθεί και το γράφημα σχετικά με το αν οι συμμετέχοντες/ουσες έπασχαν από κάποιο νόσημα.



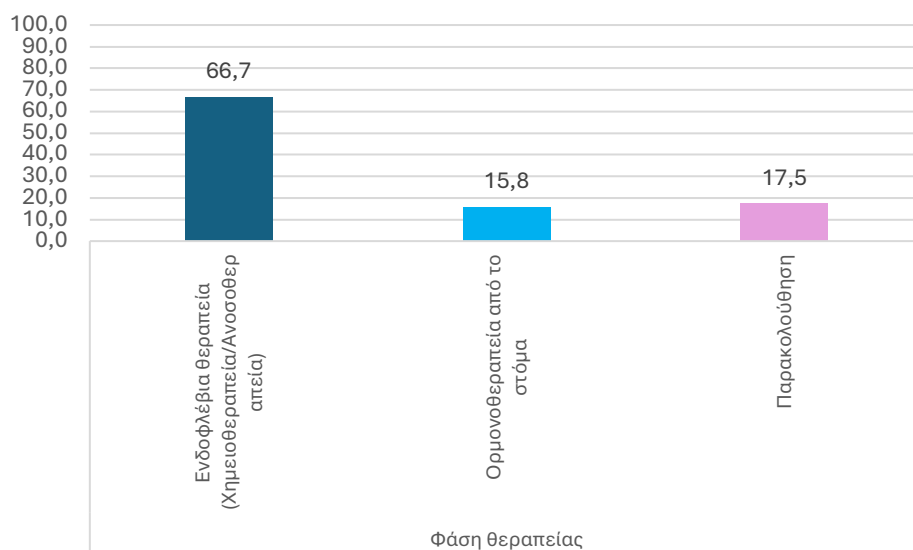
Γράφημα 2. Νόσηση από χρόνιο νόσημα

Όσον αφορά τα στοιχεία για τη σχέση με τον ασθενή και τη φροντίδα αυτού, το 49,2% ήταν τέκνο του ασθενούς, το 35,8% ήταν σύζυγοι, το 2,5% φίλοι και το 1,7% αδέρφια. Το 66,7% των ασθενών με καρκίνο λάμβανε ενδοφλέβια θεραπεία, εκ των οποίων το 40% χημειοθεραπεία, το 17,5% βρίσκονταν υπό παρακολούθηση (follow up) και το 15,8% λάμβανε ορμονοθεραπεία από το στόμα. Ο διάμεσος χρόνος φροντίδας του ασθενή ανά ημέρα ήταν οι 2 ώρες (ενδ. εύρος: 1 – 6 ώρες) και ο διάμεσος χρόνος γενικής φροντίδας ήταν το 1 έτος (ενδ. εύρος: 0,2 – 2 έτη). Κανένας από τους φροντιστές δεν αμειβόταν και για το 93,3% οι ασθενείς μπορούσαν να εξυπηρετούνται και μόνοι τους.

*Πίνακας 3. Στοιχεία φροντιστή/στριας και ασθενούς*

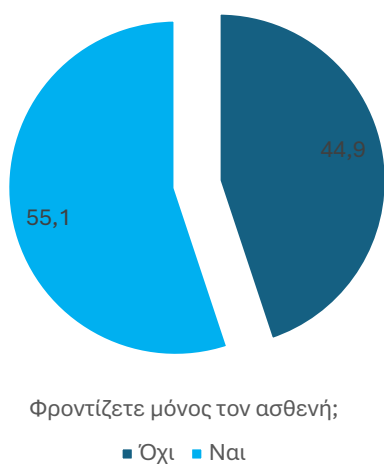
		N	%
<b>Σχέση με ασθενή. Είμαι:</b>	Σύζυγος	43	35,8
	Αδερφός	2	1,7
	Τέκνο	59	49,2
	Φίλος	3	2,5
	Άλλο	13	10,8
<b>Φάση θεραπείας</b>	Ενδοφλέβια θεραπεία (Χημειοθεραπεία/Ανοσοθεραπεία)	80 (60 / 21)	66,7 (40% / 16,7%)
	Ορμονοθεραπεία από το στόμα	19	15,8
	Παρακολούθηση	21	17,5
<b>Φροντίζετε μόνος τον ασθενή</b>	Όχι	53	44,9
	Ναι	65	55,1
<b>Πόσες ώρες ημερησίως φροντίζετε τον ασθενή, Μέση τιμή (SD), Διάμεσος (ενδ. εύρος)</b>		6,2 (8,6)	2,0 (1 – 6)
<b>Πόσα χρόνια φροντίζετε τον ασθενή, Μέση τιμή (SD), Διάμεσος (ενδ. εύρος)</b>		2,9 (7,4)	1,0 (0,2 – 2 )
<b>Ο ασθενής εξυπηρετείται μόνος του?</b>	Όχι	8	6,7
	Ναι	112	93,3

Έπεται το ραβδόγραμμα για τη φάση θεραπείας που βρισκόταν ο ασθενής.



Γράφημα 3. Φάση θεραπείας ασθενούς

Ακολουθεί και το γράφημα σχετικά με το αν οι φροντιστές/στριες περιποιοούνταν μόνοι τους τον ασθενή.



Γράφημα 4. Φροντίζετε μόνοι τον ασθενή;

## Κλίμακα ποιότητας ζωής SF-12

Παρακάτω δίνονται τα περιγραφικά στοιχεία για τις διαστάσεις της σωματικής και ψυχικής υγείας. Υψηλότερες τιμές στις διαστάσεις αυτές συνεπαγόταν καλύτερη ποιότητα ζωής σε κάθε τομέα. Στο δείγμα αυτό η σωματική διάσταση κυμαινόταν από 25,9 έως 63,6 μονάδες με μέση τιμή 49 μονάδες (SD=8,9 μονάδες). Αντίστοιχα, η διάσταση ψυχικής υγείας κυμαινόταν από 17 έως 70,3 μονάδες με μέση τιμή 44,6 μονάδες (SD=11,5 μονάδες).

*Πίνακας 4. Κλίμακα ποιότητας ζωής*

	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή (SD)
<b>Σωματική υγεία</b>	25,9	63,6	49 (8,9)
<b>Ψυχική υγεία</b>	17,0	70,3	44,6 (11,5)



### Κλίμακα κατάθλιψης, στρες και άγχους (DASS-21)

Στη συνέχεια δίνονται τα περιγραφικά στοιχεία για τις διαστάσεις και τη συνολική κλίμακα DASS-21. Οι διαστάσεις κατάθλιψης, στρες και άγχους μπορούν να κυμανθούν από 0 έως 21 μονάδες και η συνολική από 0 έως 63 μονάδες. Στο συγκεκριμένο δείγμα η διάσταση κατάθλιψης είχε εύρος από 0 έως 19 μονάδες, με μέση τιμή 6 μονάδες (SD=5 μονάδες). Η διάσταση του άγχους κυμαινόταν από 0 έως 16 μονάδες με μέση τιμή 5,3 μονάδες (SD=4,2 μονάδες), η διάσταση του στρες αντίστοιχα κυμαινόταν από 0 έως 17 μονάδες με μέση τιμή 6,9 μονάδες (SD=4,3 μονάδες). Τέλος, η συνολική κλίμακα είχε εύρος από 0 έως 51 μονάδες με μέση τιμή 18,5 μονάδες (SD=12,3 μονάδες).

Ο συντελεστής αξιοπιστίας  $\alpha$  του ήταν μεγαλύτερος από 0,7 για όλες τις διαστάσεις και τη συνολική κλίμακα, υποδηλώνοντας αποδεκτή αξιοπιστία.

Πίνακας 5α. Κλίμακα DASS-21

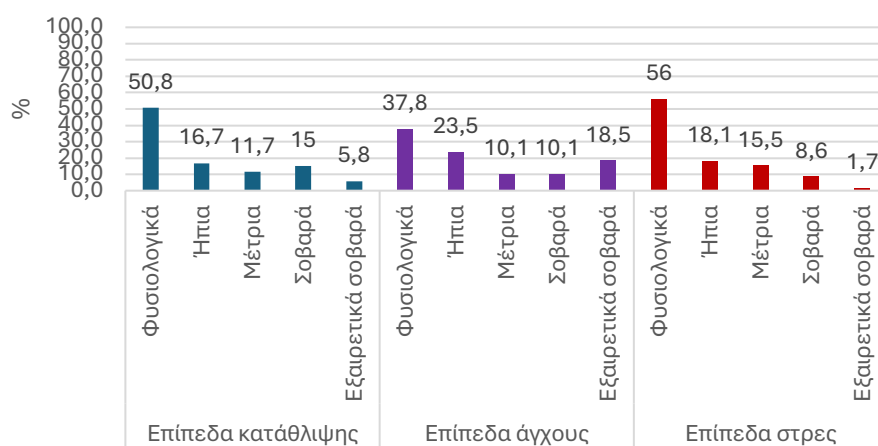
	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Cronbach's $\alpha$
Κατάθλιψη	0,0	19,0	6 (5)	4 (2 – 9)	0,85
Άγχος	0,0	16,0	5,4 (4,2)	5 (2 – 8)	0,85
Στρες	0,0	17,0	6,9 (4,3)	6 (4 – 10)	0,87
Συνολική κλίμακα κατάθλιψης, άγχους, στρες	0,0	51,0	18,5 (12,3)	16 (10 – 28)	0,92

Ως προς τα αποτελέσματα από την κατανομή των συμμετεχόντων στα επίπεδα κατάθλιψης, στρες και άγχους, το 5,8% αντιμετώπιζε εξαιρετικά σοβαρά προβλήματα κατάθλιψης, το 18,5% εξαιρετικά σοβαρά προβλήματα άγχους και το 1,7% αντίστοιχα προβλήματα στρες.

Πίνακας 5β. Κλίμακα Dass - 21

		N	%
Επίπεδα κατάθλιψης	Φυσιολογικά	61	50,8
	Ήπια	20	16,7
	Μέτρια	14	11,7
	Σοβαρά	18	15,0
	Εξαιρετικά σοβαρά	7	5,8
Επίπεδα άγχους	Φυσιολογικά	45	37,8
	Ήπια	28	23,5
	Μέτρια	12	10,1
	Σοβαρά	12	10,1
	Εξαιρετικά σοβαρά	22	18,5
Επίπεδα στρες	Φυσιολογικά	65	56,0
	Ήπια	21	18,1
	Μέτρια	18	15,5
	Σοβαρά	10	8,6
	Εξαιρετικά σοβαρά	2	1,7

Έπεται το γράφημα για την κατανομή των συμμετεχόντων στα επίπεδα κατάθλιψης, στρες και άγχους.



Γράφημα 4. Επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, στρες

### Κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών/στριών (Zarit)

Ακολουθως περιγράφονται οι διαστάσεις και η συνολική κλίμακα επιβάρυνσης των φροντιστών (Zarit). Η διάσταση προσωπικής επιβάρυνσης μπορεί να κυμανθεί από 0 έως 32 μονάδες, αυτή σχετικά με την αβεβαιότητα στην παροχή φροντίδας από 0 έως 12, των ενοχών από 0 έως 8, της κοινωνικής επιβάρυνσης από 0 έως 24 και η συνολική από 0 έως 88. Στο συγκεκριμένο δείγμα, η διάσταση προσωπικής επιβάρυνσης κυμαινόταν από 0 έως 29, με μέση τιμή 8,7 μονάδες (SD= 7,2 μονάδες), αυτή σχετικά με την αβεβαιότητα από 0 έως 12 με μέση τιμή 2,1 μονάδες (SD= 2,3 μονάδες). Επίσης, η διάσταση ενοχών κυμαινόταν από 0 έως 8 μονάδες με μέση τιμή 3,1 μονάδες (SD= 2,4 μονάδες), η διάσταση της κοινωνικής επιβάρυνσης κυμαινόταν από 0 έως 20 μονάδες με μέση τιμή 3,6 μονάδες (SD= 4,3 μονάδες). Τέλος, η συνολική κλίμακα είχε εύρος από 1 έως 61 μονάδες με μέση τιμή 21,2 μονάδες (SD= 14 μονάδες).

Ο συντελεστής αξιοπιστίας  $\alpha$  του ήταν μεγαλύτερος από 0,7 για όλες τις διαστάσεις και τη συνολική κλίμακα, υποδηλώνοντας αποδεκτή αξιοπιστία.

Πίνακας 6. Κλίμακα επιβάρυνσης Zarit

	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Cronbach's $\alpha$
Προσωπική επιβάρυνση	0,0	29,0	8,7 (7,2)	7 (3 – 11)	0,90
Αβεβαιότητα σχετικά με την παροχή φροντίδας	0,0	12,0	2,1 (2,3)	2 (0 – 3)	0,86
Ενοχές	0,0	8,0	3,1 (2,4)	3 (1 – 4)	0,72
Κοινωνική επιβάρυνση	0,0	20,0	3,6 (4,3)	2 (0 – 5)	0,84
Συνολική κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστή	1,0	61,0	21,2 (14)	18 (12 – 30)	0,91

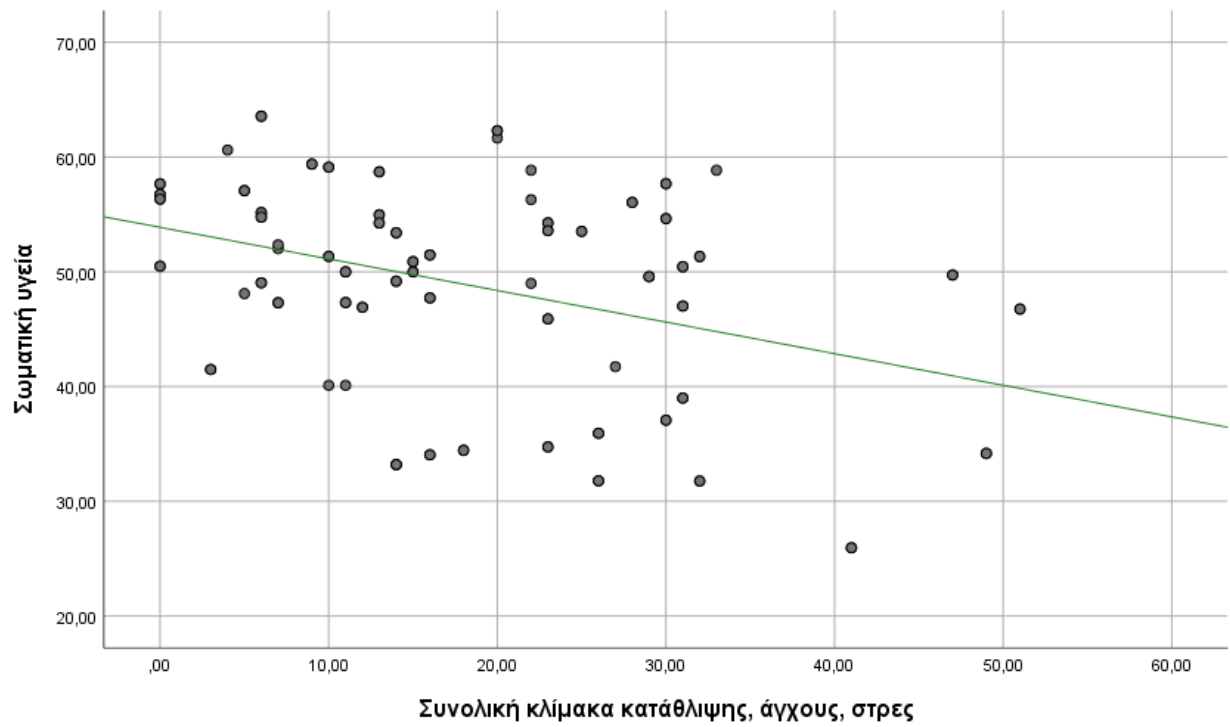
## Συσχέτιση κλιμάκων

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman για τις διαστάσεις της κλίμακας ποιότητας ζωής με τις διαστάσεις και τη συνολική κλίμακα κατάθλιψης, στρες άγχους και αυτής της επιβάρυνσης του/της φροντιστή/στριας. Τόσο οι διαστάσεις, όσο και η συνολική κλίμακα κατάθλιψης, στρες και άγχους σχετιζόταν σημαντικά και θετικά με την κατάσταση σωματικής και ψυχικής υγείας. Συγκεκριμένα, μεγαλύτερη κατάθλιψη, εντονότερο στρες και άγχος συνεπάγονταν χειρότερη σωματική και ψυχική υγεία. Αντίστοιχα, μεγαλύτερη προσωπική, κοινωνική και συνολική επιβάρυνση σχετιζόνταν με χειρότερη σωματική και ψυχική υγεία. Τέλος, μεγαλύτερη αβεβαιότητα σχετικά με την παροχή φροντίδας σχετιζόταν με χειρότερη σωματική υγεία.

*Πίνακας 7. Συσχέτιση κλιμάκων σωματικής και ψυχικής υγείας με κατάθλιψη, στρες και άγχος*

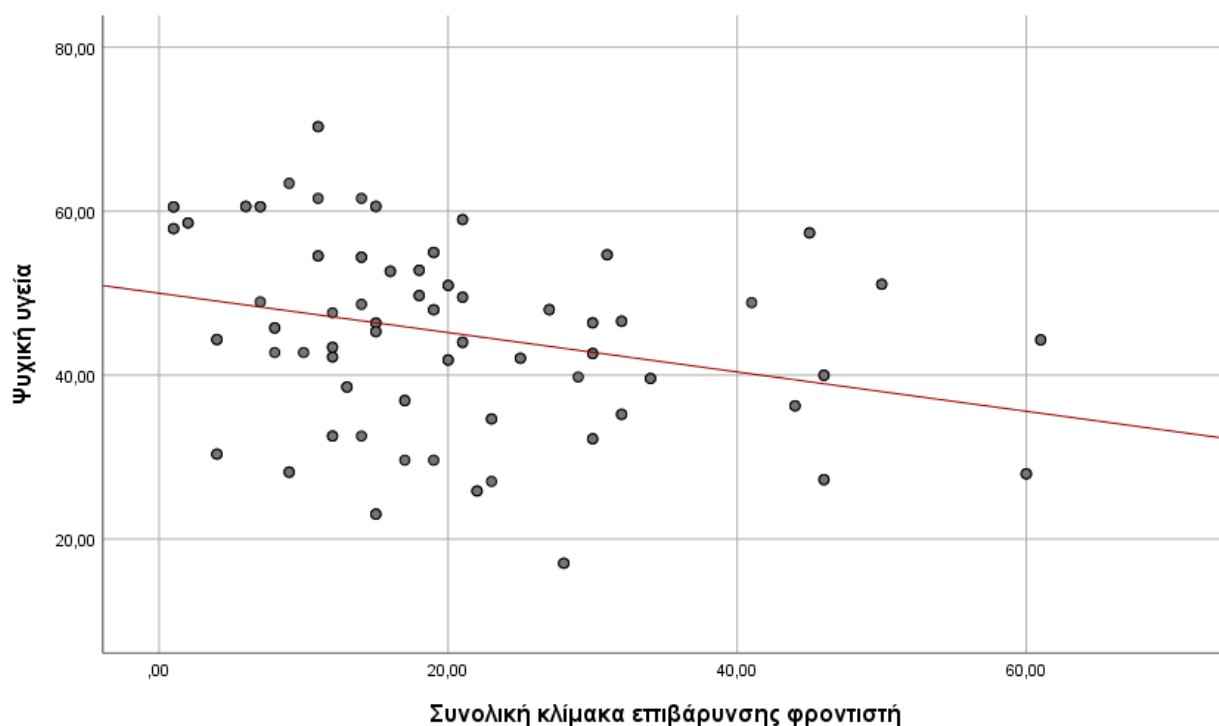
		Σωματική υγεία	Ψυχική υγεία
Κατάθλιψη	rho	-0,39	-0,46
	P	<0,001	<0,001
Άγχος	rho	-0,48	-0,28
	P	<0,001	0,002
Στρες	rho	-0,22	-0,50
	P	0,017	<0,001
Συνολική κλίμακα κατάθλιψης, άγχους, στρες	rho	-0,38	-0,43
	P	<0,001	<0,001
Προσωπική επιβάρυνση	rho	-0,36	-0,33
	P	<0,001	<0,001
Αβεβαιότητα σχετικά με την παροχή φροντίδας	rho	-0,22	-0,04
	P	0,018	0,659
Ενοχές	rho	0,06	-0,06
	P	0,492	0,538
Κοινωνική επιβάρυνση	rho	-0,27	-0,25
	P	0,004	0,007
Συνολική κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστή	rho	-0,33	-0,33
	P	<0,001	<0,001

Το γράφημα συσχέτισης της σωματικής υγείας με την κλίμακα κατάθλιψης, άγχους, στρες.



Γράφημα 5. Συσχέτιση σωματικής υγείας με κατάθλιψη, άγχος και στρες

Έπειτα παρουσιάζεται και το γράφημα συσχέτισης της ψυχικής υγείας με τη συνολική κλίμακα επιβάρυνσης



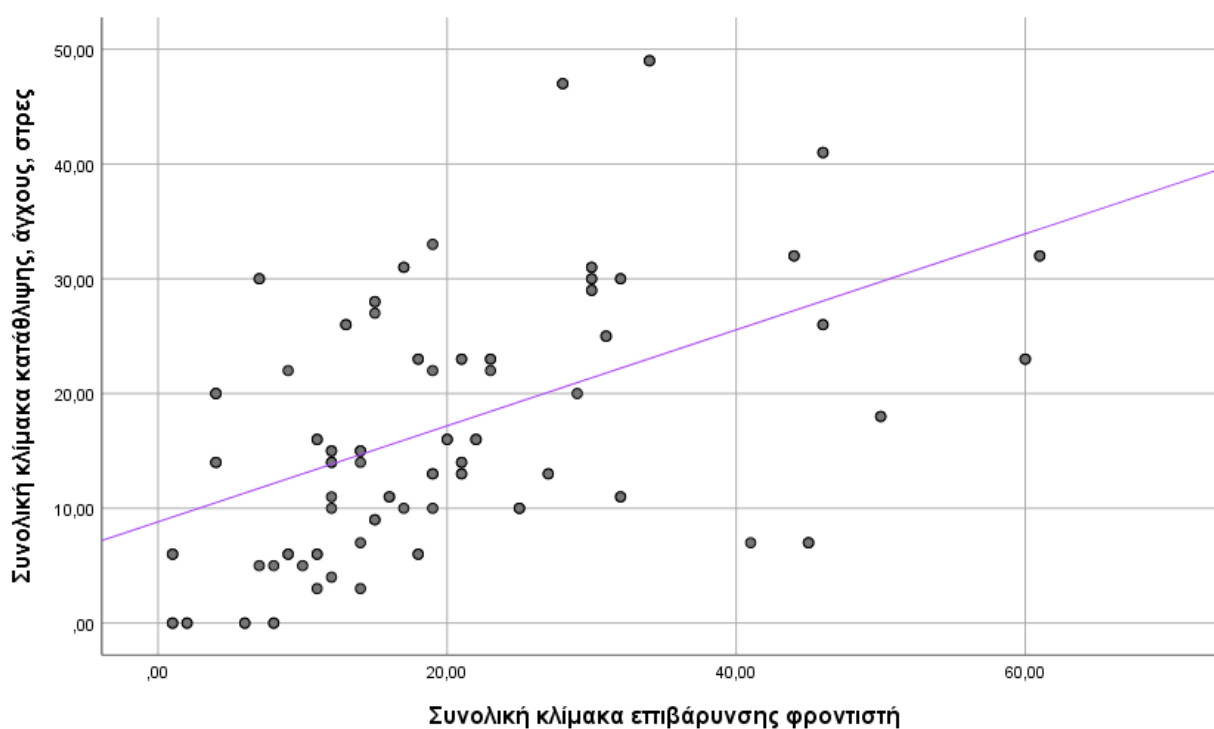
*Γράφημα 6. Συσχέτιση ψυχικής υγείας με επιβάρυνση*

Επιπρόσθετα ελέγχθηκε η συσχέτιση της κλίμακας κατάθλιψης, στρες άγχους με την κλίμακα επιβάρυνσης. Όλες οι διαστάσεις της επιβάρυνσης, με εξαίρεση αυτή των ενοχών, σχετίζονταν σημαντικά με την κατάθλιψη, το στρες και το άγχος. Μεγαλύτερη προσωπική επιβάρυνση, κοινωνική πίεση και μεγαλύτερη αβεβαιότητα σχετικά με την παροχή φροντίδας σχετίζονταν με εντονότερο άγχος, στρες και μεγαλύτερη κατάθλιψη.

Πίνακας 8. Συσχέτιση επιβάρυνσης με κατάθλιψη, άγχος και στρες

		Κατάθλιψη	Άγχος	Στρες	Συνολική κλίμακα κατάθλιψης, άγχους, στρες
Προσωπική επιβάρυνση	rho	0,45	0,51	0,56	0,56
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Αβεβαιότητα σχετικά με την παροχή φροντίδας	rho	0,42	0,38	0,33	0,42
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Ενοχές	rho	-0,05	-0,03	0,01	0,02
	P	0,565	0,741	0,967	0,829
Κοινωνική επιβάρυνση	rho	0,47	0,46	0,48	0,50
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Συνολική κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστή	rho	0,48	0,51	0,53	0,57
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001

Δίνεται το γράφημα συσχέτισης της συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης με αυτή της κατάθλιψης, άγχους και στρες.



Γράφημα 7. Συσχέτιση συνολικής κλίμακας επιβάρυνσης με κατάθλιψη, άγχος και στρες

**Συσχέτιση ποιότητας ζωής με δημογραφικά και στοιχεία σχετικά με τη φροντίδα του ασθενή**

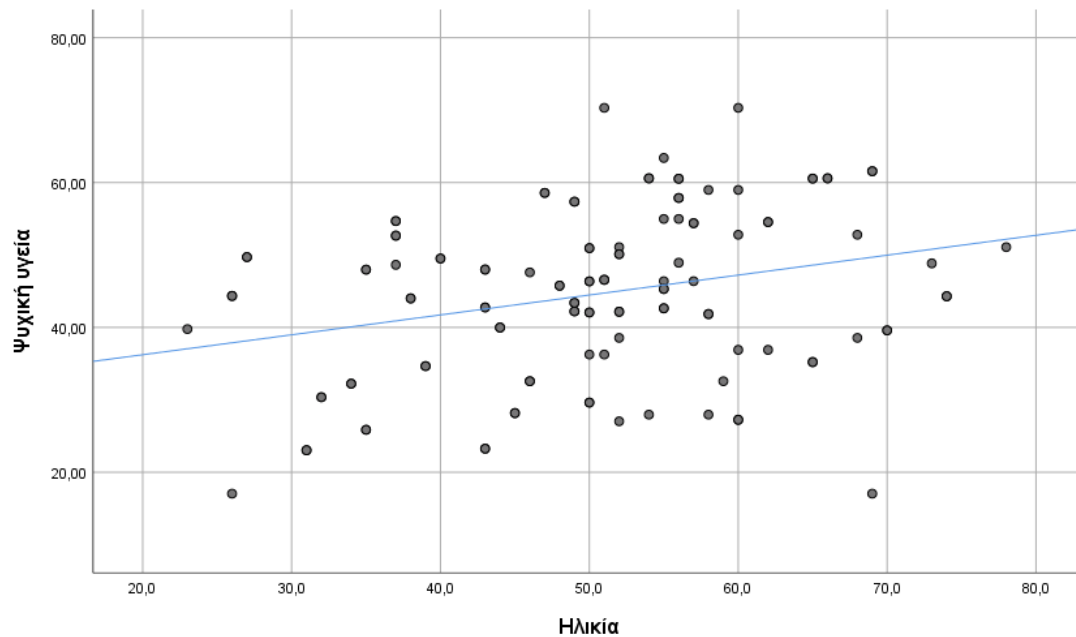
Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman για τις διαστάσεις ποιότητας ζωής με την ηλικία των φροντιστών/στριών, τις ώρες που αφιερώνουν καθημερινά στον ασθενή και τα χρόνια φροντίδας αυτού. Η ηλικία, βρέθηκε ότι σχετιζόταν σημαντικά και με τη σωματική και με την ψυχική υγεία. Συγκεκριμένα, μεγαλύτερη ηλικία σχετιζόταν με χειρότερη σωματική αλλά καλύτερη ψυχική υγεία. Επίσης, περισσότερες ώρες καθημερινής αφοσίωσης στον ασθενή συνεπάγονταν χειρότερη σωματική υγεία.

*Πίνακας 9. Συσχέτιση ποιότητας ζωής με ηλικία, ώρες και χρόνια φροντίδας*

		Σωματική υγεία	Ψυχική υγεία
<b>Ηλικία</b>	rho	-0,25	0,28
	P	<b>0,006</b>	<b>0,002</b>
<b>Πόσες ώρες ημερησίως φροντίζετε τον ασθενή</b>	rho	-0,20	-0,11
	P	<b>0,033</b>	0,239
<b>Πόσα χρόνια φροντίζετε τον ασθενή</b>	rho	0,12	-0,04
	P	0,186	0,689

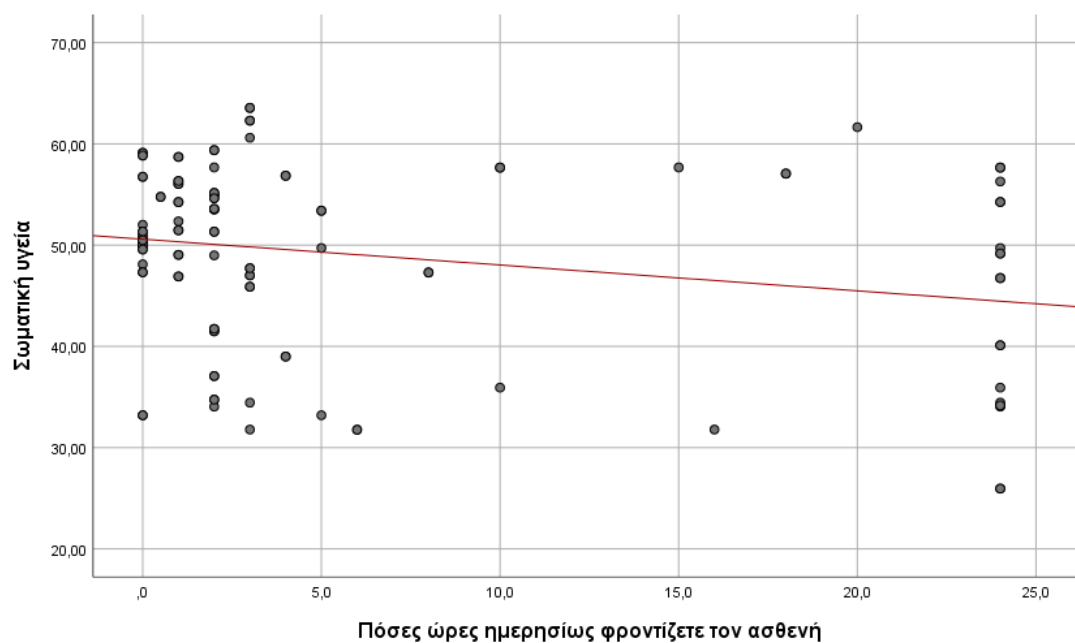


Ακολουθεί το γράφημα συσχέτισης της ηλικίας με τη διάσταση ψυχικής υγείας



Γράφημα 8. Συσχέτιση ηλικίας με ψυχική υγεία

Δίνεται και το γράφημα συσχέτισης των ωρών φροντίδας του ασθενή σε καθημερινή βάση με τη διάσταση σωματικής υγείας.



Γράφημα 9. Συσχέτιση ωρών φροντίδας με σωματική υγεία

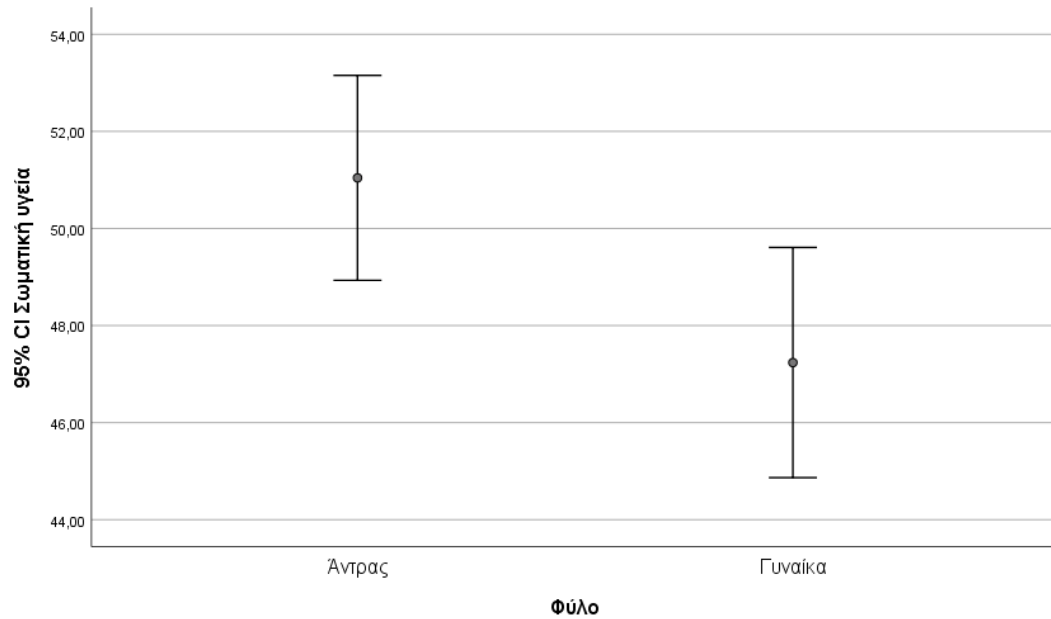
Έπειτα δίνονται τα περιγραφικά στοιχεία για τη σωματική υγεία ανάλογα με τα δημογραφικά και τα στοιχεία για τη φροντίδα του ασθενή. Η βαθμολογία στη διάσταση αυτή βρέθηκε να διαφέρει ανάλογα με το φύλο, το επάγγελμα, το εκπαιδευτικό επίπεδο το αν οι συμμετέχοντες φρόντιζαν μόνοι τους τους ασθενείς και το αν έπασχαν από κάποιο νόσημα. Συγκεκριμένα, οι άντρες είχαν καλύτερη σωματική υγεία, σε σχέση με τις γυναίκες, όσοι δεν φρόντισαν μόνοι τους τον ασθενή, σε σχέση με όσους το έκαναν και τέλος, όσοι δεν έπασχαν από κάποιο νόσημα, συγκριτικά με όσους έπασχαν. Μετά τις διορθώσεις κατά Bonferroni, προέκυψε ότι η βαθμολογία δεν διαφοροποιούνταν σημαντικά με βάση το εκπαιδευτικό επίπεδο. Αντίθετα, σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής στη διάσταση αυτή είχαν οι ιδιωτικοί υπάλληλοι και οι ελεύθεροι επαγγελματίες, σε σχέση με τους ανέργους.

*Πίνακας 10. Δημογραφικά στοιχεία και σωματική υγεία*

		Σωματική υγεία	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άντρας	51 (7,9)	<b>0,019+</b>
	Γυναίκα	47,2 (9,5)	
Έγγαμος/η	Όχι	50,5 (7,3)	0,223+
	Ναι	48,3 (9,6)	
Επάγγελμα	Δημόσιος Υπάλληλος	47,4 (9,1)	<b>0,004++</b>
	Ιδιωτικός Υπάλληλος	52,4 (9,4)	
	Ελ. Επαγγελματίας	53,4 (6,3)	
	Άνεργος	46,5 (8,6)	
Εκπαίδευση	Δημοτικό	45,5 (10,1)	<b>0,041++</b>
	Λύκειο	50,1 (8)	
	Πανεπιστήμιο ή ανώτερες σπουδές	50,4 (8,6)	
Σχέση με ασθενή	Σύζυγος	49,1 (9)	0,508++
	Τέκνο	49,6 (9,5)	
	Άλλο	46,8 (6,9)	
Φάση θεραπείας	Ενδοφλέβια θεραπεία	48,7 (8,9)	0,537++
	Ορμονοθεραπεία από το στόμα	48,3 (8,4)	
	Παρακολούθηση	51 (9,8)	
Φροντίζετε μόνοι τον ασθενή	Όχι	51,7 (7,2)	<b>0,002+</b>
	Ναι	46,6 (9,7)	
Πάσχετε από κάποιο νόσημα	Όχι	50,4 (8)	<b>0,003+</b>
	Ναι	42,3 (10,4)	

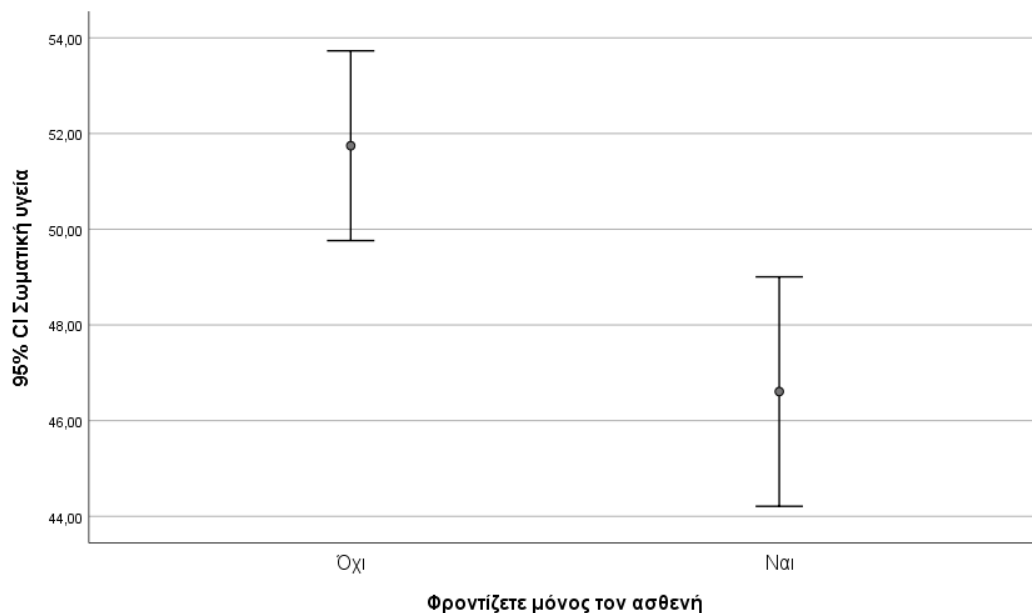
+Student's t-test ++ANOVA

Ακολουθεί το γράφημα για τη σωματική υγεία ανάλογα με το φύλο.



Γράφημα 10. Συσχέτιση σωματικής υγείας και φύλου

Δίνεται και το γράφημα για τη σωματική υγεία ανάλογα με το αν οι συμμετέχοντες φρόντιζαν μόνοι τους τον ασθενή.



Γράφημα 11. Σωματική υγεία και αποκλειστική φροντίδα ασθενούς

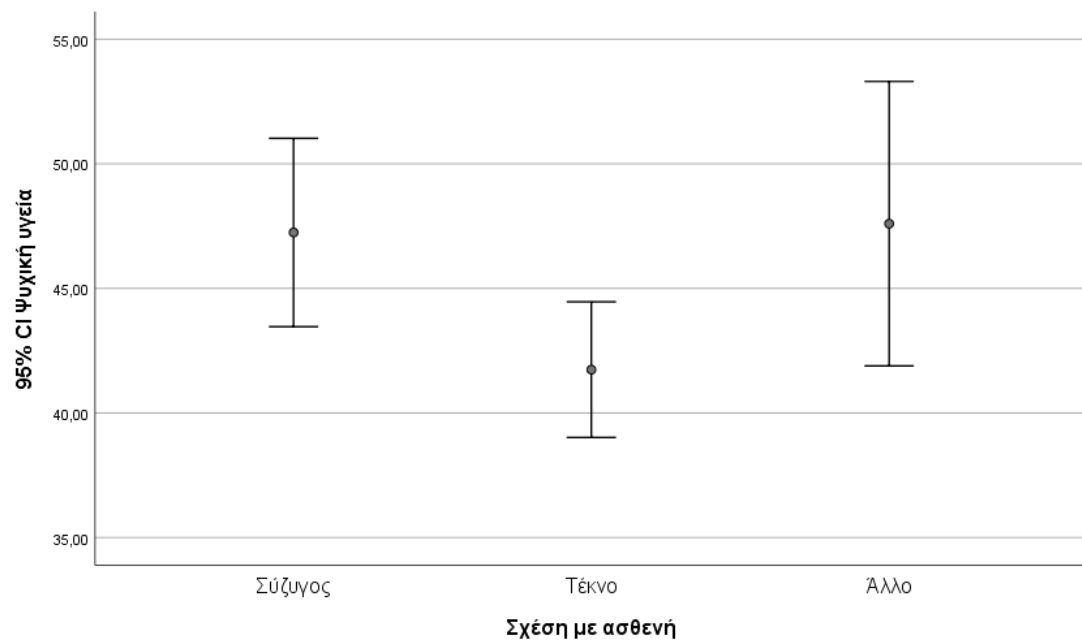
Στη συνέχεια περιγράφεται η βαθμολογία για την ψυχική υγεία ανάλογα με τα δημογραφικά κι τα στοιχεία για τη φροντίδα του ασθενή. Η βαθμολογία στη διάσταση αυτή βρέθηκε να διαφέρει ανάλογα με τη σχέση του συμμετέχοντα με τον ασθενή. Μετά τις διορθώσεις κατά Bonferroni, προέκυψε ότι όσοι ήταν σύζυγοι του ασθενούς είχαν καλύτερη ψυχική υγεία, σε σχέση με όσους ήταν τέκνα τους.

*Πίνακας 11. Δημογραφικά στοιχεία και ψυχική υγεία*

		Ψυχική υγεία	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άντρας	46,6 (10)	0,079+
	Γυναίκα	42,9 (12,6)	
Έγγαμος/η	Όχι	45,3 (10,6)	0,643+
	Ναι	44,3 (12)	
Επάγγελμα	Δημόσιος Υπάλληλος	43,5 (11,2)	0,857++
	Ιδιωτικός Υπάλληλος	43,4 (12,2)	
	Ελ. Επαγγελματίας	45,1 (11,9)	
	Άνεργος	45,4 (11,5)	
Εκπαίδευση	Δημοτικό	48 (13,5)	0,166++
	Λύκειο	43,3 (11)	
	Πανεπιστήμιο ή ανώτερες σπουδές	43,5 (10,2)	
Σχέση με ασθενή	Σύζυγος	47,2 (12,3)	0,027++
	Τέκνο	41,7 (10,4)	
	Άλλο	47,6 (11,5)	
Φάση θεραπείας	Ενδοφλέβια θεραπεία (Χημειοθεραπεία/Ανοσοθεραπεία)	45 (12,1)	0,824++
	Ορμονοθεραπεία από το στόμα	44,2 (9,7)	
	Παρακολούθηση	43,3 (11,1)	
Φροντίζετε μόνος τον ασθενή	Όχι	45,9 (9,7)	0,220+
	Ναι	43,2 (12,9)	
Πάσχετε από κάποιο νόσημα	Όχι	43,7 (11,4)	0,060+
	Ναι	49,1 (11,2)	
Ο ασθενής εξυπηρετείται μόνος του?	Όχι	51,2 (9,9)	0,093+
	Ναι	44,1 (11,5)	

+Student's t-test ++ANOVA

Παρατίθεται το γράφημα για την ψυχική υγεία ανάλογα με τη σχέση των συμμετεχόντων με τον ασθενή.



Γράφημα 12. Σχέση με τον ασθενή και ψυχική υγεία

Για την εύρεση των παραγόντων που σχετίζονται ανεξάρτητα με τις διαστάσεις ποιότητας ζωής, έγιναν πολυπαραγοντικές γραμμικές παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές τη βαθμολογία στις διαστάσεις αυτές και ανεξάρτητες τα δημογραφικά και τα στοιχεία των συμμετεχόντων για τη φροντίδα των ασθενών, καθώς και τις κλίμακες κατάθλιψης, στρες, άγχους και αυτής της επιβάρυνσης. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης αφαίρεσης (stepwise method) δίνονται στον ακόλουθο πίνακα.

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή τη σωματική υγεία**

Το άγχος, η κλίμακα επιβάρυνσης και η ηλικία βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη διάσταση σωματικής υγείας. Συγκεκριμένα, μεγαλύτερο άγχος συνεπαγόταν χειρότερη σωματική υγεία και αντίστοιχα, μεγαλύτερη ηλικία και μεγαλύτερη επιβάρυνση σχετίζονταν επίσης με χειρότερη σωματική υγεία.

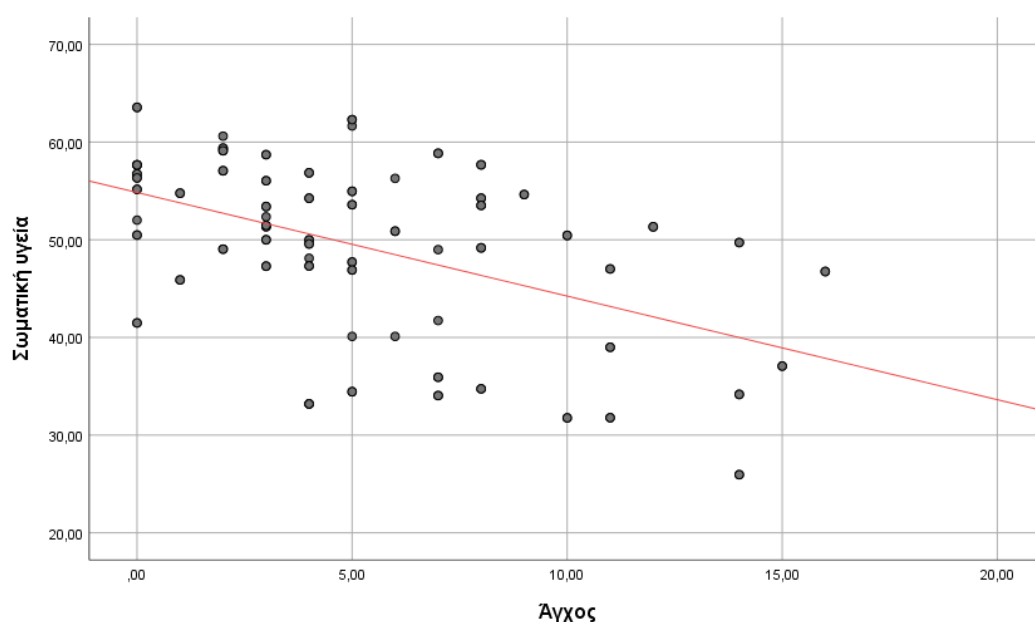
Μεγαλύτερη επίδραση στη σωματική υγεία είχε το άγχος.

*Πίνακας 12. Εξαρτημένη μεταβλητή σωματική υγεία*

	$\beta^+$	SE $^{++}$	$b^{\div}$	P
<b>Άγχος</b>	-1,036	0,184	-0,455	<b>&lt;0,001</b>
<b>Ηλικία</b>	-0,133	0,062	-0,178	<b>0,034</b>
<b>Συνολική κλίμακα επιβάρυνσης</b>	-0,263	0,056	-0,403	<b>&lt;0,001</b>

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα  $\div$ τυποποιημένος συντελεστής

Δίνεται το γράφημα συσχέτισης του άγχους με τη βαθμολογία στη διάσταση σωματικής υγείας.



Γράφημα 12. Συσχέτιση άγχους με σωματική υγεία

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή την ψυχική υγεία**

Το στρες, η κλίμακα επιβάρυνσης και η ηλικία βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη διάσταση ψυχικής υγείας. Συγκεκριμένα, μεγαλύτερο στρες συνεπαγόταν χειρότερη ψυχική υγεία. Αντίθετα, μεγαλύτερη ηλικία και μεγαλύτερη επιβάρυνση σχετίζονταν με καλύτερη ψυχική υγεία.

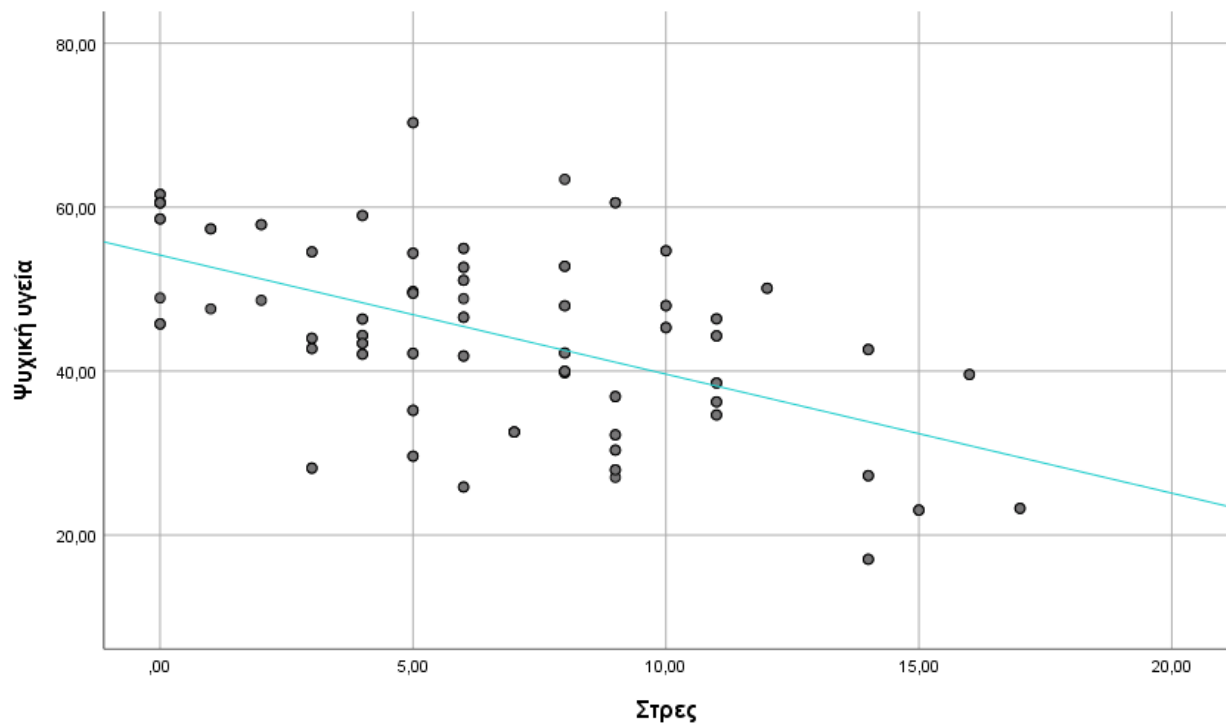
Μεγαλύτερη επίδραση στην ψυχική υγεία είχε το στρες.

Πίνακας 13. Εξαρτημένη μεταβλητή ψυχική υγεία

	$\beta$ +	SE++	$b$ ÷	p
<b>Στρες</b>	-1,482	0,218	-0,530	<b>&lt;0,001</b>
<b>Ηλικία</b>	0,253	0,072	0,273	<b>0,001</b>
<b>Συνολική κλίμακα επιβάρυνσης</b>	-0,240	0,074	-0,294	<b>0,002</b>

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ÷τυποποιημένος συντελεστής

Δίνεται το γράφημα συσχέτισης του στρες με τη βαθμολογία στη διάσταση ψυχικής υγείας.



Γράφημα 13. Συσχέτιση στρες με ψυχική υγεία



Για την εύρεση των παραγόντων που σχετίζονται ανεξάρτητα με τις διαστάσεις και τη συνολική κλίμακα κατάθλιψης, στρες κα άγχους, έγιναν πολυπαραγοντικές γραμμικές παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές τη βαθμολογία στις διαστάσεις και τη συνολική κλίμακα και ανεξάρτητες τα δημογραφικά και τα στοιχεία των συμμετεχόντων για τη φροντίδα των ασθενών, καθώς και την κλίμακα επιβάρυνσης. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης αφαίρεσης (stepwise method) δίνονται στον ακόλουθο πίνακα.

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση κατάθλιψης**

Το επάγγελμα και η διάσταση κοινωνικής επιβάρυνσης βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη διάσταση κατάθλιψης. Οι ιδιωτικοί υπάλληλοι αντιμετώπιζαν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, σε σχέση με τους ανέργους. Αντίθετα, μεγαλύτερη κοινωνική επιβάρυνση από τη φροντίδα του ασθενή συνεπαγόταν μεγαλύτερη κατάθλιψη.

Μεγαλύτερη επίδραση στην κατάθλιψη είχε η κοινωνική επιβάρυνση .

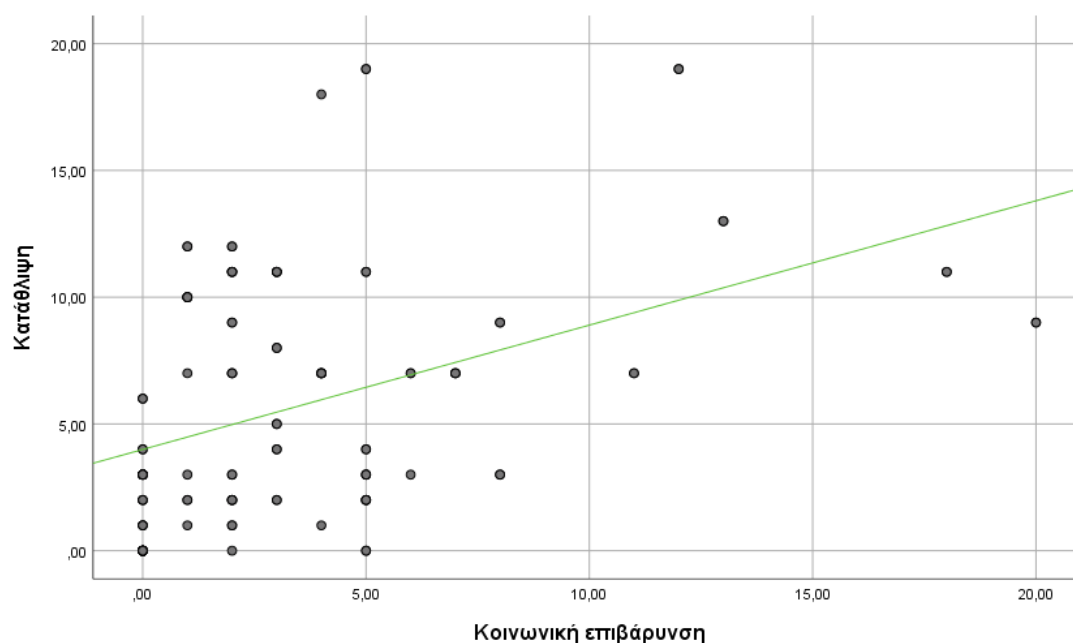
*Πίνακας 14. Εξαρτημένη μεταβλητή την κατάθλιψη*

<b>Επαγγελματική κατάσταση</b>				
Δημόσιος Υπάλληλος vs Άνεργος	0,011	0,084	0,012	0,892
Ιδιωτικός Υπάλληλος vs Άνεργος	-0,276	0,082	-0,303	<b>0,001</b>
Ελ. Επαγγελματίας vs Άνεργος	-0,073	0,089	-0,074	0,413
<b>Κοινωνική επιβάρυνση</b>	0,033	0,007	0,386	<b>&lt;0,001</b>

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ÷τυποποιημένος συντελεστής

Σημείωση: Έχει χρησιμοποιηθεί ο λογάριθμος της εξαρτημένης

Έπεται το γράφημα συσχέτισης της κοινωνικής επιβάρυνσης με την διάσταση κατάθλιψη.



Γράφημα 14. Συσχέτιση κοινωνικής επιβάρυνσης με κατάθλιψη

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση του άγχους**

Το φύλο, η νόσηση, το επάγγελμα και η διάσταση προσωπικής επιβάρυνσης βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη διάσταση άγχους. Συγκεκριμένα, οι γυναίκες είχαν μεγαλύτερο άγχος από τους άντρες, όσοι έπασχαν από κάποιο νόσημα σε σχέση με όσους δεν έπασχαν και οι ιδιωτικοί υπάλληλοι σε σχέση με τους ανέργους. Επίσης, μεγαλύτερη προσωπική επιβάρυνση από τη φροντίδα του ασθενούς συνεπαγόταν μεγαλύτερη άγχος.

Μεγαλύτερη επίδραση για το άγχος είχε η προσωπική επιβάρυνση και ακολουθούσε το αν έπασχαν από κάποιο νόσημα.

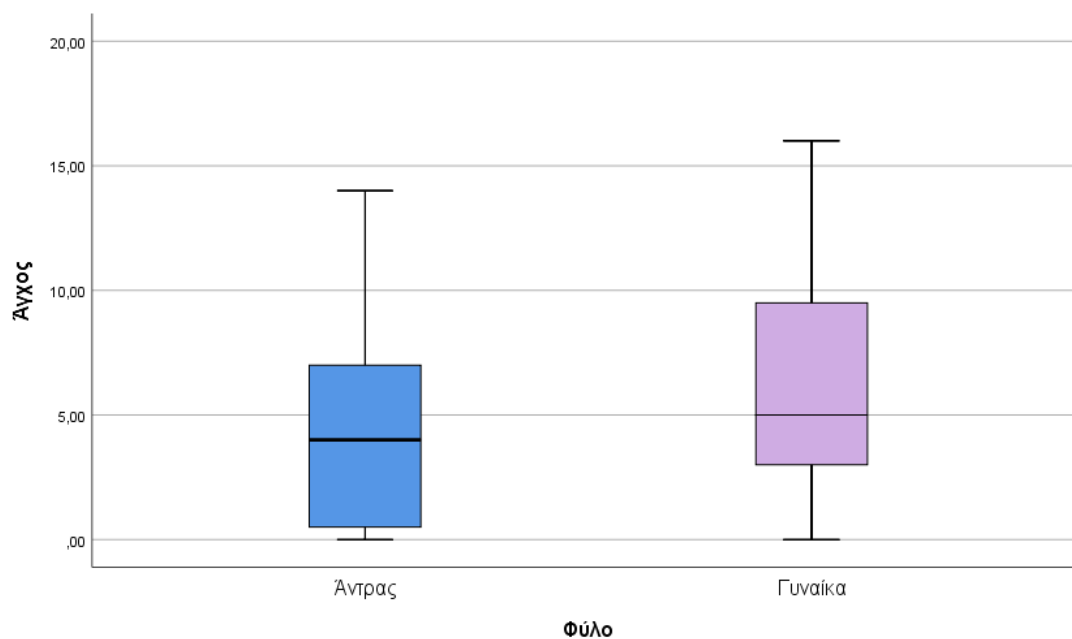
Πίνακας 15. Εξαρτημένη μεταβλητή το άγχος

	$\beta^+$	SE $^{++}$	$b^{\div}$	P
<b>Φύλο (Γυναίκα vs Άντρας)</b>	0,152	0,055	0,214	<b>0,007</b>
<b>Πάσχετε από κάποιο νόσημα (Ναι vs Όχι)</b>	0,218	0,073	0,230	<b>0,003</b>
<b>Επαγγελματική κατάσταση</b>				
Δημόσιος Υπάλληλος vs Άνεργος	0,092	0,075	0,103	0,224
Ιδιωτικός Υπάλληλος vs Άνεργος	-0,190	0,072	-0,219	<b>0,010</b>
Ελ. Επαγγελματίας vs Άνεργος	-0,051	0,081	-0,053	0,527
<b>Προσωπική επιβάρυνση</b>	0,018	0,004	0,355	<b>&lt;0,001</b>

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα  $\div$ τυποποιημένος συντελεστής

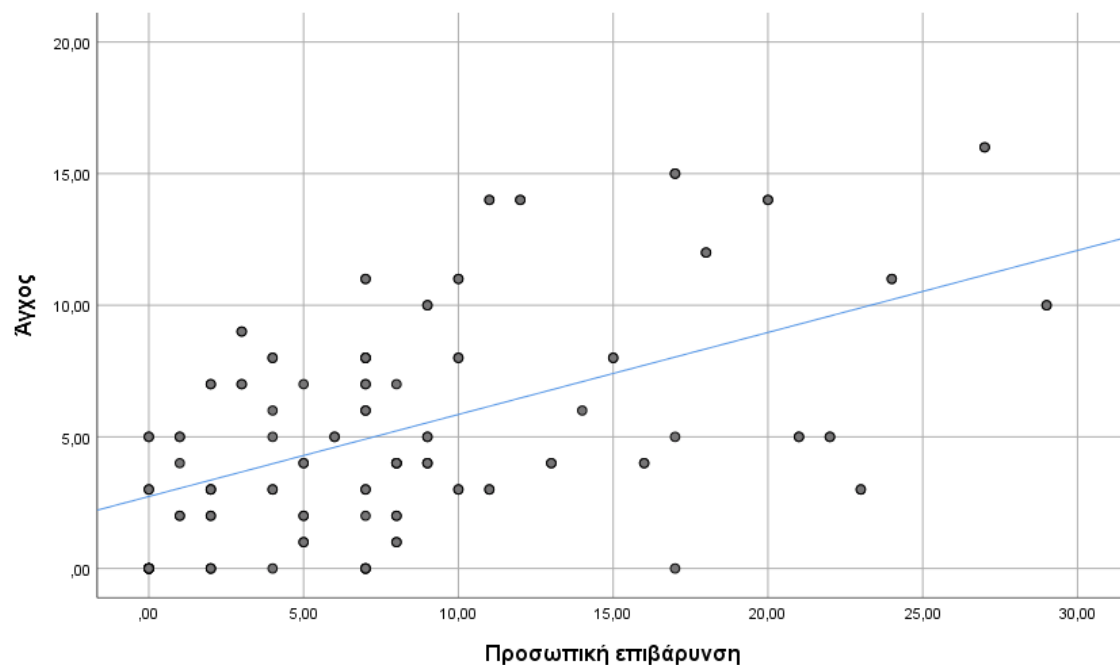
Σημείωση: Έχει χρησιμοποιηθεί ο λογάριθμος της εξαρτημένης

Παρουσιάζεται το γράφημα της βαθμολογίας του άγχους ανάλογα με το φύλο.



Γράφημα 15. Συσχέτιση άγχους και φύλου

Επίσης, δίνεται το γράφημα συσχέτισης της βαθμολογίας του άγχους με τη βαθμολογία στη διάσταση προσωπικής επιβάρυνσης από τη φροντίδα του ασθενούς.



Γράφημα 16. Συσχέτιση άγχους και προσωπικής επιβάρυνσης

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση του στρες**

Η διάσταση προσωπικής επιβάρυνσης βρέθηκε να σχετίζεται ανεξάρτητα με τη διάσταση του στρες. Μεγαλύτερη προσωπική επιβάρυνση από τη φροντίδα του ασθενούς συνεπαγόταν μεγαλύτερη στρες.

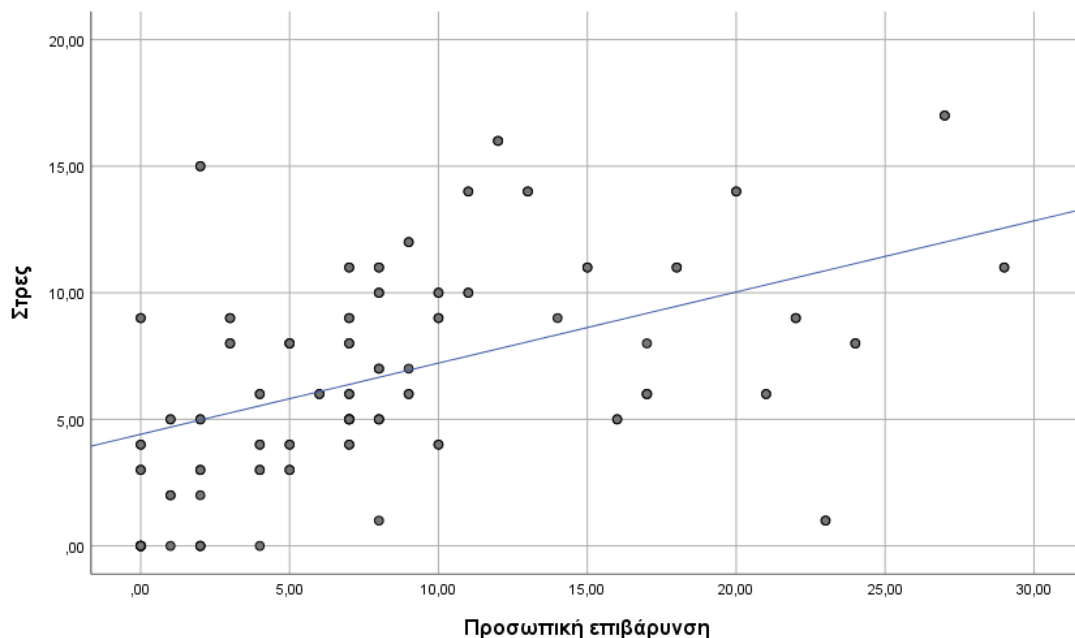
Πίνακας 16. Εξαρτημένη μεταβλητή το στρες

	$\beta^+$	SE++	$b^{\div}$	P
Προσωπική επιβάρυνση	0,020	0,004	0,431	<0,001

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα  $\div$ τυποποιημένος συντελεστής

Σημείωση: Έχει χρησιμοποιηθεί ο λογάριθμος της εξαρτημένης

Ακολουθεί το γράφημα συσχέτισης του στρες με τη βαθμολογία στη διάσταση προσωπικής επιβάρυνσης από τη φροντίδα του ασθενούς.



*Γράφημα 17. Συσχέτιση στρες με προσωπική επιβάρυνση*

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή τη συνολική κλίμακα κατάθλιψης, στρες και άγχους**

Το επάγγελμα και η διάσταση προσωπικής επιβάρυνσης βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με συνολική κλίμακα κατάθλιψης, στρες και άγχους. Συγκεκριμένα, μεγαλύτερη προσωπική επιβάρυνση σχετιζόταν με υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, στρες και άγχους. Επίσης, οι ιδιωτικοί υπάλληλοι αντιμετώπιζαν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, στρες και άγχους σε σχέση με τους ανέργους.

Μεγαλύτερη επίδραση στη συνολική κλίμακα κατάθλιψης, στρες και άγχους είχε η προσωπική επιβάρυνση.

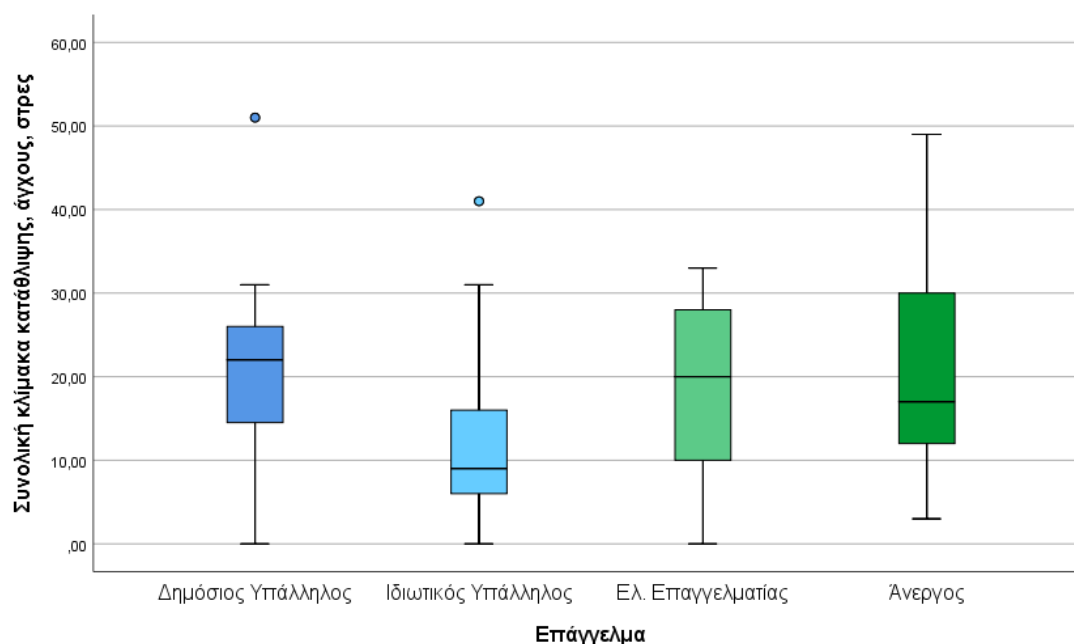
Πίνακας 17. Εξαρτημένη μεταβλητή κατάθλιψη, στρες, άγχος

	$\beta^+$	SE $^{++}$	$b^{\div}$	P
<b>Προσωπική επιβάρυνση</b>	0,025	0,005	0,448	<b>&lt;0,001</b>
<b>Επαγγελματική κατάσταση</b>				
Δημόσιος Υπάλληλος vs Άνεργος	-0,001	0,089	-0,001	0,987
Ιδιωτικός Υπάλληλος vs Άνεργος	-0,217	0,087	-0,220	<b>0,015</b>
Ελ. Επαγγελματίας vs Άνεργος	0,075	0,101	0,065	0,460

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα  $\div$ τυποποιημένος συντελεστής

Σημείωση: Έχει χρησιμοποιηθεί ο λογάριθμος της εξαρτημένη

Παρατίθεται το γράφημα για τη συνολική κλίμακα DASS-21 ανάλογα με το επάγγελμα των συμμετεχόντων.



Γράφημα 18. Συσχέτιση DASS-21 με επάγγελμα

Ομοίως, για την εύρεση των παραγόντων που σχετίζονται ανεξάρτητα με τις διαστάσεις και τη συνολική κλίμακα επιβάρυνσης του/της φροντιστή/στριας, έγιναν πολυπαραγοντικές γραμμικές παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές τη βαθμολογία στις διαστάσεις και τη συνολική κλίμακα και ανεξάρτητες τα δημογραφικά και τα στοιχεία των συμμετεχόντων για τη φροντίδα των ασθενών. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης αφαίρεσης (stepwisemethod) δίνονται στον ακόλουθο πίνακα.

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση προσωπικής επιβάρυνσης**

Η επαγγελματική κατάσταση και οι ημερήσιες ώρες φροντίδας του ασθενούς βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με την προσωπική επιβάρυνση. Συγκεκριμένα, οι ιδιωτικοί υπάλληλοι και οι ελεύθεροι επαγγελματίες είχαν μικρότερη επιβάρυνση από τους ανέργους. Ακόμα, περισσότερες ώρες φροντίδας καθημερινά συνεπάγονταν μεγαλύτερη προσωπική επιβάρυνση.

Μεγαλύτερη επίδραση στην προσωπική επιβάρυνση είχε το επάγγελμα.

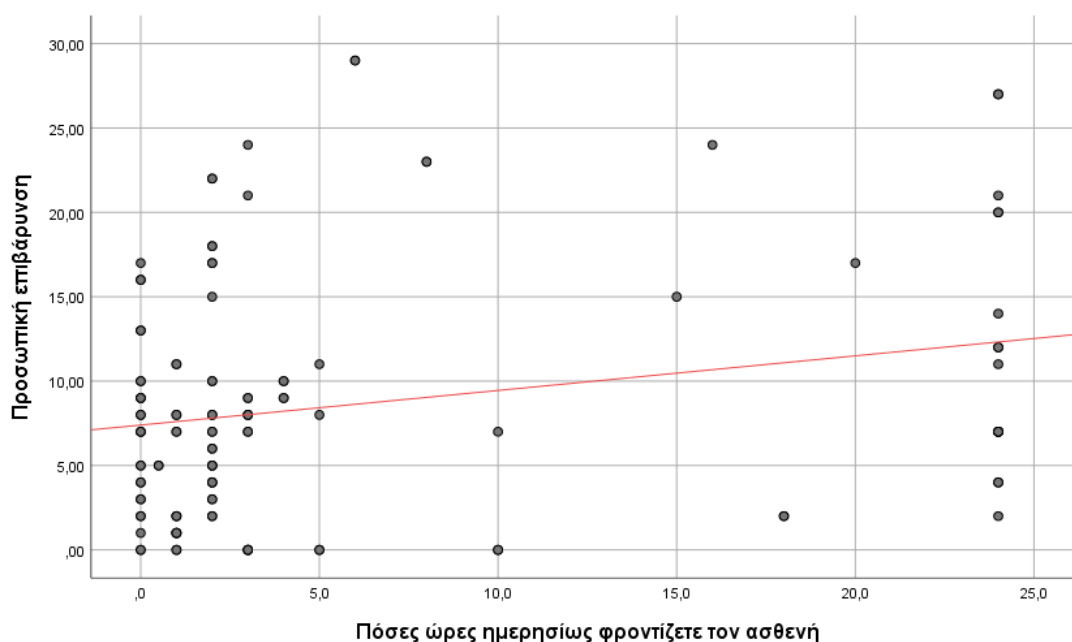
*Πίνακας 18. Εξαρτημένη μεταβλητή την προσωπική επιβάρυνση*

	<b>β+</b>	<b>SE++</b>	<b>b÷</b>	<b>P</b>
<b>Επαγγελματική κατάσταση</b>				
Δημόσιος Υπάλληλος vs Άνεργος	0,032	0,093	0,032	0,729
Ιδιωτικός Υπάλληλος vs Άνεργος	-0,228	0,092	-0,234	<b>0,014</b>
Ελ. Επαγγελματίας vs Άνεργος	-0,280	0,100	-0,258	<b>0,006</b>
<b>Πόσες ώρες ημερησίως φροντίζετε τον ασθενή;</b>	0,008	0,004	0,176	<b>0,046</b>

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα ÷τυποποιημένος συντελεστής

Σημείωση: Έχει χρησιμοποιηθεί ο λογάριθμος της εξαρτημένης

Έπειτα παρουσιάζεται το γράφημα συσχέτισης των ωρών ημερήσιας φροντίδας του ασθενούς με την προσωπική επιβάρυνση.



Γράφημα 19. Συσχέτιση ωρών φροντίδας με προσωπική επιβάρυνση

- Με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση αβεβαιότητας σχετικά με την παροχή φροντίδας

Το εκπαιδευτικό επίπεδο βρέθηκε να σχετίζεται ανεξάρτητα με την αβεβαιότητα στην παροχή φροντίδας, με τους αποφοίτους Δημοτικού/Γυμνασίου και Λυκείου να έχουν μεγαλύτερη αβεβαιότητα σε σχέση με τους κατόχους μεταπτυχιακού/διδακτορικού τίτλου.

Πίνακας 19. Εξαρτημένη μεταβλητή με αβεβαιότητα

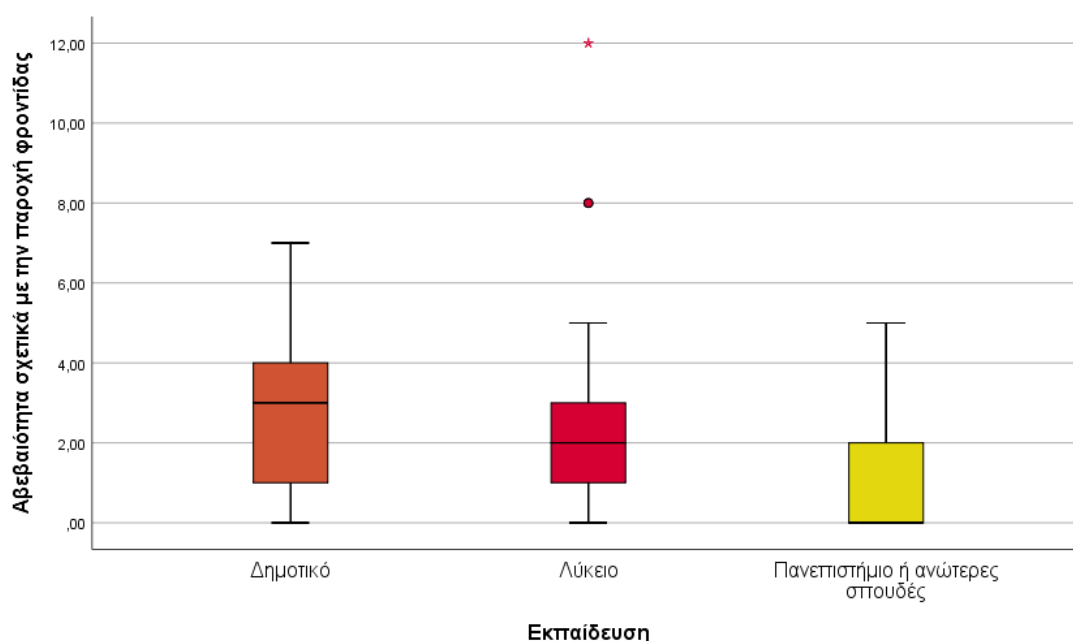
	$\beta^+$	SE $^{++}$	$b^{\div}$	P
<b>Εκπαίδευση</b>				
Δημοτικό/ Γυμνάσιο vs Πανεπιστήμιο ή ανώτερες σπουδές	0,254	0,073	0,357	<b>0,001</b>
Λύκειο vs Πανεπιστήμιο ή ανώτερες σπουδές	0,197	0,064	0,315	<b>0,003</b>

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα  $\div$  τυποποιημένος συντελεστής

Σημείωση: Έχει χρησιμοποιηθεί ο λογάριθμος της εξαρτημένης



Ακολουθεί το γράφημα του σκορ στη διάσταση αβεβαιότητας, ανάλογα με το εκπαιδευτικό επίπεδο.



Γράφημα 20. Συσχέτιση αβεβαιότητας με εκπαίδευση

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση των ενοχών**

Το φύλο βρέθηκε να σχετίζεται ανεξάρτητα με τη διάσταση των ενοχών, με τις γυναίκες να έχουν λιγότερες ενοχές σχετικά με το αν θα μπορούσαν να κάνουν παραπάνω πράγματα, σε σχέση με τους άντρες.

Πίνακας 20. Εξαρτημένη μεταβλητή τις ενοχές

	$\beta^+$	SE $^{++}$	$b^{\div}$	P
<b>Φύλο</b> (Γυναίκα vs Άντρας)	0,155	0,056	-0,248	<b>0,006</b>

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα  $\div$ τυποποιημένος συντελεστής

Σημείωση: Έχει χρησιμοποιηθεί ο λογάριθμος της εξαρτημένης

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάσταση κοινωνικής επιβάρυνσης**

Η επαγγελματική κατάσταση βρέθηκε να σχετίζεται ανεξάρτητα με την κοινωνική επιβάρυνση. Ιδιωτικοί υπάλληλοι και ελεύθεροι επαγγελματίες είχαν λιγότερες επιπτώσεις στην κοινωνική τους ζωή, σε σχέση με τους ανέργους.

*Πίνακας 11. Εξαρτημένη μεταβλητή την κοινωνική επιβάρυνση*

	$\beta+$	SE++	$b^{\div}$	P
<b>Επαγγελματική κατάσταση</b>				
Δημόσιος Υπάλληλος vs Άνεργος	-0,166	0,092	-0,173	0,074
Ιδιωτικός Υπάλληλος vs Άνεργος	-0,246	0,089	-0,265	<b>0,007</b>
Ελ. Επαγγελματίας vs Άνεργος	-0,326	0,095	-0,326	<b>0,001</b>

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα  $\div$ τυποποιημένος συντελεστής

Σημείωση: Έχει χρησιμοποιηθεί ο λογάριθμος της εξαρτημένης

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή τη συνολική κλίμακα επιβάρυνσης**

Η επαγγελματική κατάσταση βρέθηκε να σχετίζεται ανεξάρτητα με την συνολική επιβάρυνση. Ιδιωτικοί υπάλληλοι και ελεύθεροι επαγγελματίες είχαν μικρότερη επιβάρυνση από τους ανέργους.

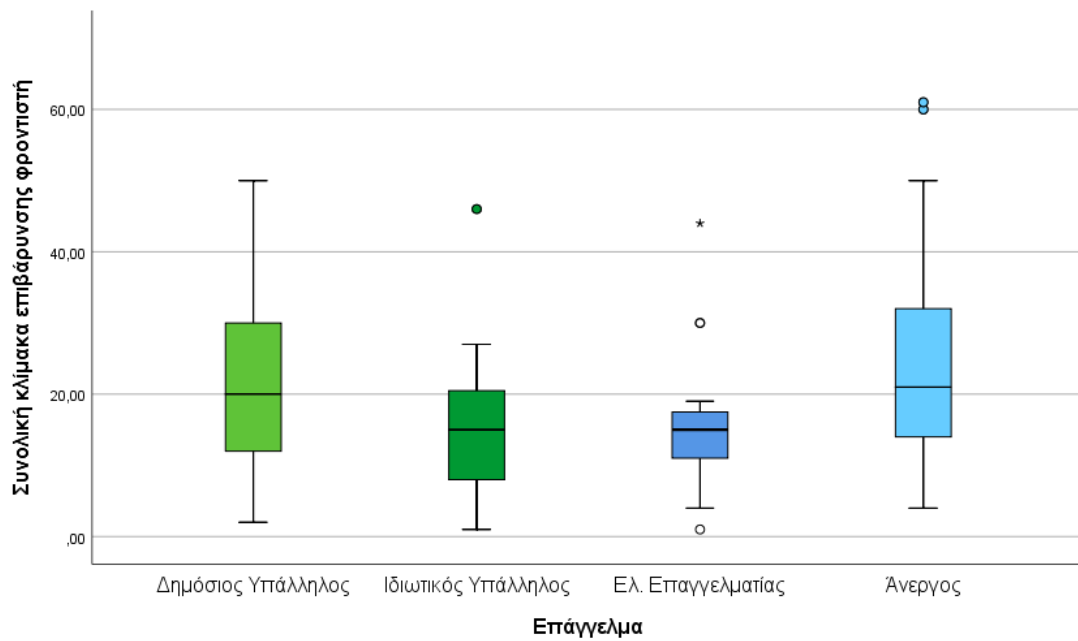
*Πίνακας 22. Με εξαρτημένη μεταβλητή τη συνολική επιβάρυνση*

	$\beta+$	SE++	$b^{\div}$	P
<b>Επαγγελματική κατάσταση</b>				
Δημόσιος Υπάλληλος vs Άνεργος	-0,090	0,081	-0,107	0,270
Ιδιωτικός Υπάλληλος vs Άνεργος	-0,243	0,079	-0,300	<b>0,003</b>
Ελ. Επαγγελματίας vs Άνεργος	-0,216	0,084	-0,248	<b>0,012</b>

+συντελεστής εξάρτησης ++τυπικό σφάλμα  $\div$ τυποποιημένος συντελεστής

Σημείωση: Έχει χρησιμοποιηθεί ο λογάριθμος της εξαρτημένης

Δίνεται και το γράφημα για τη συνολική επιβάρυνση ανάλογα με την επαγγελματική κατάσταση.



Γράφημα 21. Συσχέτιση συνολικής επιβάρυνσης με επαγγελματική κατάσταση

## Συζήτηση

Στη μελέτη αυτή υπήρξαν αρκετά σημαντικά ευρήματα που απάντησαν στα ερευνητικά ερωτήματα που είχαν τεθεί. Αρχικά φάνηκε ότι υπήρχαν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής, ειδικότερα ως προς τη σωματική και ψυχική υγεία, στους φροντιστές/στριες ασθενών με καρκίνο. Επίσης παρατηρήθηκαν διαφορές σε τομείς σωματικής και ψυχικής μεταξύ διαφορετικών χαρακτηριστικών των φροντιστών όπως το φύλο, η ηλικία ενώ βρέθηκαν και σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες για την ποιότητα ζωής που περιλάμβαναν μια σειρά από μεταβλητές όπως τα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη δυναμική της σχέσης φροντιστή-ασθενή. Φαίνεται επίσης ότι η φροντίδα συνδέεται με την επιβάρυνση των φροντιστών, επηρεάζοντας κατ' επέκταση και την ψυχική και σωματική ποιότητα ζωής τους.

Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας εργασίας αρχικά παρουσιάστηκαν τα δημογραφικά δεδομένα των φροντιστών και τα βασικά χαρακτηριστικά τους ώστε να διαμορφωθεί το βασικό προφίλ τους, τα αποτελέσματα της οποίας ήταν σύμφωνα με αυτά άλλων ερευνών (Kent, 2019; Molassiotis 2022). Από τη μελέτη βρέθηκε ότι η μέση ηλικία των συμμετεχόντων στη μελέτη ήταν τα 50,4 έτη με μια τυπική μέση απόκλιση σχεδόν τα 12 έτη. Αυτό το αποτέλεσμα αντικατοπτρίζει ένα ευρύ φάσμα ηλικιών μεταξύ των φροντιστών των ογκολογικών ασθενών οι οποίοι μπορεί να διαφέρουν ανάλογα με τις εμπειρίες, προσεγγίσεις, προτιμήσεις και ανάγκες στον τομέα της φροντίδας ενώ μπορεί λόγω διαφορετικών γενεών να αντικατοπτρίζει και μια διαφοροποίηση της στάσης απέναντι στους ασθενείς (Kent, 2019).

Η απόκλιση των 12 ετών υποδεικνύει όχι μόνο ποικιλομορφία στις ηλικιακές κατηγορίες των φροντιστών αλλά ενδεχομένως και τη διαφορετική εξοικείωση με νέες τεχνολογικές εφαρμογές για πιο σύγχρονη προσέγγιση στη φροντίδα ενώ οι μεγαλύτερης ηλικίας φροντιστές ίσως επικεντρώνονται στην εμπειρία και τις παραδοσιακές μορφές προσέγγισης (Yang, 2024; Ahmad, 2022; Yang, 2024). Επίσης η ηλικία των φροντιστών μπορεί να επηρεάσει τις δεξιότητες τους στη διαχείριση των προκλήσεων που συναντούν στη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών όπως είναι η διαχείριση του πόνου, η επικοινωνία με τον ασθενή και η παροχή συναισθηματικής και ψυχολογικής υποστήριξης (Dahlrup, 2015). Άλλη μια σημαντική παρατήρηση που προέκυψε είναι ότι η ηλικία σχετιζόταν με τη σωματική και ψυχική υγεία και πιο συγκεκριμένα ότι οι φροντιστές μεγαλύτερης ηλικίας είχαν χειρότερη σωματική υγεία

αλλά καλύτερη ψυχική υγεία. Έτσι φαίνεται ότι η ηλικία ίσως σχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα ψυχικής ανθεκτικότητας. Αυτό αποτυπώνεται και σε άλλες μελέτες σε παγκόσμιο επίπεδο (Almutari, 2017; Rostami, 2023) στις οποίες φάνηκε ότι άτομα άνω των 60 ετών έχουν μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής.

Το ποσοστό των γυναικών στο δείγμα ανέρχεται στο 53,3% αποτυπώνοντας τη συχνότερη συμμετοχή στη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών και αντικατοπτρίζει την κοινωνική πραγματικότητα όπου οι γυναίκες παραδοσιακά αναλάμβαναν τον ρόλο της φροντίδας (Kent, 2019). Ως προς το προφίλ των άτυπων φροντιστών όπως αναφέρεται από τις διάφορες μελέτες που έχουν διενεργηθεί συχνά ανήκουν σε συγκεκριμένες δημογραφικές κατηγορίες και κυρίως πρόκειται για γυναίκες ηλικίας 45 έως 65 ετών που ασχολούνται με οικιακά και συνήθως είναι σύζυγος ή κόρη του ασθενούς (Rostami, 2023).

Ωστόσο παρά την υψηλότερη παρουσία γυναικών ως φροντιστές, παρατηρείται αύξηση της συμμετοχής και των ανδρών στον τομέα της φροντίδας (Guerra-Martín, 2023). Αυτή η διαφοροποίηση σε σχέση με προηγούμενες μελέτες όπου εμφανίζονται χαμηλότερα τα ποσοστά συμμετοχής των ανδρών στη φροντίδα, μπορεί να δείχνει τη ροπή της αλλαγής της κοινωνίας και του ρόλου των φύλων στη φροντίδα υγείας, ως αποτέλεσμα αλλαγής των κοινωνικών πρακτικών και της αναγνώρισης της συμβολής και των ανδρών στη διαχείριση του ασθενή με καρκίνο, με μια πιο ισορροπημένη αντιπροσώπευση των φύλων και με την αποδοχή της κοινωνίας των φροντιστών ανεξαρτήτως φύλου. Από τα ευρήματα της έρευνας αναδεικνύονται σημαντικές διαφορές στη σωματική υγεία ανάμεσα σε άντρες και γυναίκες, με τους άντρες να έχουν συνήθως καλύτερη σωματική υγεία ειδικά όταν δεν είναι αποκλειστικά υπεύθυνοι για τη φροντίδα του ασθενούς. Αυτό συνάδει με τα δεδομένα από τη βιβλιογραφία καθώς ακόμη και σήμερα, ειδικά σε πιο παραδοσιακές κοινωνίες οι γυναίκες αναλαμβάνουν πολλαπλούς ρόλους τόσο όσον αφορά τις εργασίες στο σπίτι, τη φροντίδα των παιδιών τη δουλειά τους (Joulaei, 2016). Όταν σε αυτά προστίθεται και η φροντίδα των ασθενών, δηλαδή μια επιπλέον ευθύνη, τότε αυτό οδηγεί σε μειωμένη ποιότητα ζωής οδηγώντας σε διαφορές τόσο για τη σωματική όσο και την ψυχική ευεξία (Killic, 2019).

Στα στοιχεία που παρατίθενται σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών δείχνουν ότι στην πλειοψηφία τους είναι έγγαμοι κατά ποσοστό 67,7%. Αυτό μπορεί να δείχνει την ύπαρξη ενός δικτύου υποστήριξης από τον σύζυγο ή την

οικογένεια στον φροντιστή και τον σημαντικό ρόλο που μπορεί να διαδραματίζει στην αντιμετώπιση των προκλήσεων που συναντώνται στην αντιμετώπιση των ασθενών με καρκίνο (Campbell, 2014). Μπορεί επίσης να δείχνει ότι λόγω οικογενειακών υποχρεώσεων δεν μπορούν να διαθέσουν κατά αποκλειστικότητα τον χρόνο τους για τη φροντίδα του ασθενή. Όσον αφορά τα ποσοστά στις υπόλοιπες οικογενειακές καταστάσεις (διαζύγιο, χηρεία, ανύπαντρος), φαίνεται η ποικιλομορφία των κοινωνικών προφίλ και τις διάφορες κοινωνικές πραγματικότητες και προσωπικές καταστάσεις. Οι φροντιστές αυτών των κατηγοριών μπορεί να εμφανίζουν διαφορετικές προκλήσεις ως προς την οικογενειακή υποστήριξη, τη χρηματοοικονομική σταθερότητα όπως επίσης και στον χρόνο που μπορούν να αφιερώσουν για τη φροντίδα (Girgis, 2013).

Τα στοιχεία που αφορούν τη σχέση ασθενή και φροντιστή αποκαλύπτουν τη σημαντική παρουσία των μελών της οικογένειας στη φροντίδα. Πιο συγκεκριμένα ένα υψηλό ποσοστό ήταν τέκνα του ασθενούς. Αυτό εξηγείται από το γεγονός, όπως έχει ήδη αναφερθεί στην αύξηση του προσδόκιμου ζωής και τη βελτίωσή των θεραπειών για τον καρκίνο που έχει οδηγήσει σε αύξηση των ηλικιωμένων ασθενών που διαγιγνώσκονται. Οι σύζυγοι αποτελούν το 35,8% των φροντιστών αναδεικνύοντας τη σημασία του ρόλου του συντρόφου στη ζωή του ατόμου, ενώ ένα μικρότερο ποσοστό αφορά φίλους και αδέρφια. Όλα τα παραπάνω στοιχεία αποτυπώνουν τη σημασία της οικογένειας στη φροντίδα των ασθενών και τη συνεργασία των μελών της οικογένειας. Στην Ελλάδα, οι οικογενειακοί δεσμοί παραμένουν ισχυροί και οι συγγενείς προτιμούν συχνά να φροντίζουν οι ίδιοι τα μέλη της οικογένειας που πάσχουν αντί να αναθέτουν την φροντίδα επαγγελματίες υγείας ή να κάνουν εισαγωγή σε κέντρο φροντίδας (Govina et al., 2013).

Η παρουσία δημοσίων υπαλλήλων, ιδιωτικών υπαλλήλων και ελεύθερων επαγγελματιών που αναλαμβάνουν και τον ρόλο των φροντιστών αναδεικνύει την ευρεία γκάμα των ατόμων από διαφορετικούς επαγγελματικούς τομείς και κοινωνικά υπόβαθρα. Το ποσοστό 20,8% των ανέργων (πιο πάνω από τον μέσο όρο στο 10% σύμφωνα με τα στοιχεία της ΕΛΣΤΑΤ από τον Ιανουάριο 2024), μπορεί να υποδεικνύει τη δυσκολία εύρεσης εργασίας όταν παράλληλα ασχολούνται και με τη φροντίδα. Επιπλέον το αντίστοιχο ποσοστό 20,8% που ασχολούνται με τις οικιακές εργασίες ίσως δείχνει ότι ορισμένοι φροντιστές επιλέγουν να φροντίσουν τους ασθενείς χωρίς να δουλεύουν εκτός οικίας λόγω των υποχρεώσεων και των ευθυνών

που συνεπάγεται ο ρόλος του. Επίσης φαίνεται να παίζουν πιο ουσιαστικό ρόλο άλλοι κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες για την ποιότητα ζωής ενώ εργαζόμενοι έχουν καλύτερη ποιότητα σε σχέση με τους ανέργους. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι οι εργαζόμενοι έχουν ως διέξοδο την εργασία τους, μπορεί να έχουν περισσότερες κοινωνικές συναναστροφές και να έχουν λιγότερες οικονομικές δυσκολίες σε σχέση με τους ανέργους. Αυτό είναι σύμφωνο και με την έρευνα των Siefert και συνεργάτες (Siefert et al., 2008). Αυτό αποτυπώνεται και στη διεθνή βιβλιογραφία καθώς με τη σημασία των κοινωνικοοικονομικών παραγόντων στην υγεία και την ποιότητα ζωής και αναδεικνύεται η ανάγκη για περαιτέρω έρευνα και προσέγγιση που θα λαμβάνει υπόψιν όλους αυτούς τους παράγοντες για την ευημερία των φροντιστών (Rostami, 2023).

Όπως αποτυπώνεται και σε άλλες μελέτες, η πρόσβαση σε εκπαιδευτικά προγράμματα μπορεί να είναι δυσκολότερη για άτομα που έχουν κενά στην εκπαίδευση, ειδικά για αποφοίτους πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης καθώς επίσης μπορεί να εμφανιστούν επιπλέον προκλήσεις και περιορισμένη κατανόηση επί θεμάτων που αφορούν τη φροντίδα του αρρώστου που απαιτούνται για τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας της φροντίδας (Molassiotis, 2022). Στην παρούσα μελέτη δεν φάνηκε συσχέτιση του επίπεδο εκπαίδευσης με την ποιότητα ζωής αντίθετα με άλλες μελέτες στις οποίες αποτυπώθηκε ότι το χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης σχετίζεται με μείωση στην ποιότητα ζωής (Killic, 2019). Αναλύοντας τα δεδομένα φαίνεται ωστόσο ότι μόνο 25% έχουν τριτοβάθμια εκπαίδευση και επομένως, με βάση και το σύνολο του πληθυσμού που μελετήθηκε, είναι δύσκολο να εξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα.

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση υπάρχει αντίστροφη συσχέτιση μεταξύ του φορτίου επιβάρυνσης και της ποιότητας ζωής των φροντιστών ασθενών με καρκίνο, δηλαδή όσο μεγαλύτερο το φορτίο επιβάρυνσης τόσο χειρότερη η ποιότητα ζωής (Guerra-Martín, 2023). Αυτό αποτυπώνεται και στην παρούσα εργασία στην οποία φάνηκε ότι η επιβάρυνση σχετιζόταν με μείωση τόσο της σωματικής όσο και της ψυχικής υγείας των ατόμων (Rostami 2023). Ταυτόχρονα το γεγονός ότι το 16,7% των φροντιστών έχει διαγνωστεί με κάποιο χρόνιο νόσημα, υπογραμμίζει τη σημασία της προσωπικής υγείας και τους περιορισμούς που μπορούν να εμφανιστούν στην αποτελεσματικότητα και την ποιότητα της φροντίδας. Επιπλέον ένα χρόνιο νόσημα μπορεί να επηρεάσει την ψυχολογική τους κατάσταση και ευεξία και να

αυξήσει το στρες επηρεάζοντας αρνητικά την ικανότητα ανταπόκρισης στις ανάγκες των ασθενών (Geng, 2018). Η απουσία κάποιου χρόνιου νοσήματος του φροντιστή, όπως ήταν αναμενόμενο σχετίζεται με καλύτερη σωματική υγεία, υποδηλώνοντας τη σημασία της πρόληψης και της αυτοφροντίδας όπως αποτυπώνεται και από τη βιβλιογραφία (Glajchen, 2012).

Η ανάληψη του ρόλου φροντιστή φαίνεται βιβλιογραφικά ότι σχετίζεται με 86% πιθανότητα εμφάνισης άγχους και 65% να εμφανίσει κατάθλιψη που σχετίζεται με την προσωπική και ψυχολογική πίεση που αντιμετωπίζουν στον καθημερινό τους βίο (Guerra-Martín, 2023). Παρόμοια ευρήματα αποτυπώθηκαν και στη δική μας έρευνα στην οποία φάνηκε ότι οι φροντιστές εμφανίζουν υψηλά επίπεδα άγχους εκ των οποίων κάποιοι εμφανίζουν σοβαρά προβλήματα άγχους και κατάθλιψης κάτι το οποίο είναι σύμφωνο και με τη μελέτη των Geng και συνεργάτες (Geng et al., 2018).

Οι διάμεσοι χρόνοι φροντίδας ανά ημέρα και τα συνολικά χρόνια ενδεικτικά δείχνουν τις απαιτήσεις που έχουν να διαχειριστούν οι φροντιστές. Επίσης η έλλειψη οικονομικής αμοιβής από το σύνολο των φροντιστών που ερωτήθηκαν αντικατοπτρίζει την ανιδιοτελή φύση της προσφοράς φροντίδας, ενώ το γεγονός ότι περίπου 9 στους 10 ασθενείς εξυπηρετούνταν και μόνοι τους υπογραμμίζει τη σημασία της ανεξαρτησίας και αυτονομίας των ασθενών (Patel, 2023).

Με την κλίμακα ποιότητα ζωής SF-12 για τις διαστάσεις σωματικής και ψυχικής υγείας έγινε προσπάθεια ανάδειξης της συνολικής ευημερίας των φροντιστών σε αυτούς τους δύο βασικούς τομείς. Η σωματική υγεία κυμαίνεται από 25,9 έως 63,6 μονάδες, με μέση τιμή 49 μονάδες και αυτό υποδεικνύει ότι το δείγμα που μελετήθηκε είχε ένα καλό επίπεδο σωματικής υγείας, ενώ ορισμένοι αντιμετώπιζαν προβλήματα. Η ψυχική υγεία κυμαίνεται από 17 έως 70,3 μονάδες, με μέση τιμή 44,6 μονάδες και υποδεικνύει ότι η αυτο-αξιολόγηση της ψυχικής υγείας είναι πιο ποικιλόμορφη, με ορισμένα άτομα να δηλώνουν υψηλά επίπεδα ψυχολογικής ευημερίας και άλλα να αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα ευεξίας (Campbell, 2014).

Τα στοιχεία από την κλίμακα κατάθλιψης, στρες και κατάθλιψης παρέχουν ενδείξεις για την ψυχική υγεία των ατόμων που συμπεριελήφθησαν στη μελέτη. Οι μέσες τιμές και οι αποκλίσεις για κάθε διάσταση δείχνουν τη διαφοροποίηση στην ψυχική κατάσταση των φροντιστών με μικρό ποσοστό ατόμων να αντιμετωπίζουν



πιο έντονα συμπτώματα κατάθλιψης, και στρες, ενώ περίπου ένας στους πέντε εμφάνιζαν σοβαρά προβλήματα άγχους. Αυτή η διαφοροποίηση μπορεί να σχετίζεται και με άλλους παράγοντες όπως η γενετική προδιάθεση, άλλοι κοινωνικοί παράγοντες κτλ. Ωστόσο είναι σαφές και από άλλες μελέτες ότι οι φροντιστές αντιμετωπίζουν σημαντικές προκλήσεις στον τομέα της ψυχικής υγείας (Geng, 2018; Rostami, 2023; Guerra-Martín, 2023).

Η κλίμακα Zarit δείχνει ότι κάθε διάσταση εμφανίζει ένα διαφορετικό παράγοντα επιβάρυνσης όπως η προσωπική επιβάρυνση, η κοινωνική επιβάρυνση, η αβεβαιότητα, οι ενοχές ενώ όλες οι διαστάσεις μαζί αντιπροσωπεύουν το συνολικό βάρος των φροντιστών. Η προσωπική επιβάρυνση εμφάνισε τη μεγαλύτερη μέση τιμή ενώ οι ενοχές τη μικρότερη, αλλά η συνολική επιβάρυνση υποδεικνύει ότι οι φροντιστές αντιμετωπίζουν συνολικά μεγάλο βάρος στη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο. Η ανάλυση της συσχέτισης μεταξύ κατάθλιψης, άγχους, στρες και επιβάρυνσης των φροντιστών με τη σωματική και ψυχική υγεία αποκαλύπτει ότι η χειρότερη ψυχολογική κατάσταση σχετίζεται με μειωμένη ποιότητα ζωής. Η συσχέτιση μεταξύ προσωπικής επιβάρυνσης, κοινωνικής πίεσης και αβεβαιότητας με το άγχος, το στρες και την κατάθλιψη δείχνει τον σημαντικό ρόλο της επιβάρυνσης στη φροντίδα, καθώς φροντιστές που αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη πίεση και αβεβαιότητα είναι πιο εκτεθειμένοι σε υψηλότερα επίπεδα ψυχικής δυσφορίας (Geng, 2018; Rostami, 2023; Guerra-Martín, 2023).

Τέλος είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι κατά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών πρέπει να λαμβάνουμε υπόψη τη δυναμική της σχέσης φροντιστή και ασθενούς και να μην επικεντρωνόμαστε αποκλειστικά στο κάθε άτομο ξεχωριστά (Folker, 2019).

## Περιορισμοί μελέτης

Κατά τη διεξαγωγή της μελέτης παρουσιάστηκαν κάποιοι περιορισμοί. Καταρχάς η μεθοδολογία της έρευνας που επιλέχθηκε δεν επιτρέπει την επακριβή ανάλυση των αιτιατών σχέσεων μεταξύ των μεταβλητών. Δεύτερον η δειγματοληψία από ένα μόνο κέντρο μπορεί να μην αποτελεί αντιπροσωπευτικό δείγμα καθώς ενδέχεται να μην συμπεριλάβει φροντιστές/στρίες από διαφορετικά κοινωνικά υπόβαθρα και επομένως να μην επιτρέπει τη γενίκευση των ευρημάτων σε μια ευρύτερη ομάδα φροντιστών ογκολογικών ασθενών. Τρίτον τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς εγκυμονούν τον κίνδυνο οι απαντήσεις να μην ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα καθώς μπορεί να υπάρχει η «προκατάληψη πληροφόρησης» (information bias) (Robinson, 2001) με αποτέλεσμα να υπάρχει το περιθώριο για να αμφισβητηθεί η αντικειμενικότητα. Σε πολλές περιπτώσεις ακόμη και όταν συμπληρώνουν ανώνυμα τα ερωτηματολόγια, φαίνεται ότι οι ερωτώμενοι προσπαθούν να είναι εντός κοινωνικού πλαισίου χωρίς να αποκαλύπτουν πολλές φορές τα πραγματικά συναισθήματα τους και την πολυπλοκότητα των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής.

Επίσης στην παρούσα εργασία δεν αναλύθηκαν εις βάθος όλοι οι παράγοντες συμπεριλαμβανομένης της κοινωνικής υποστήριξης και άλλων προκλήσεων που σχετίζονται με τη φροντίδα. Μελλοντικά είναι σημαντική η διεξαγωγή μακροπρόθεσμων μελετών που θα συμπεριλαμβάνουν μια μεγαλύτερη και πιο αντιπροσωπευτική ομάδα φροντιστών ασθενών με καρκίνο, καθώς και την έρευνα των αλλαγών στην ποιότητα ερευνώντας ταυτόχρονα και σε βάθος χρόνου την εξέλιξη και τη δυναμική της σχέσης με τον ασθενή. Η μελέτη σε ευρεία κλίμακα με μεγαλύτερο δείγμα συμμετεχόντων από διαφορετικές περιοχές της χώρας θα μπορεί να οδηγήσει στην εξαγωγή πιο ασφαλών συμπερασμάτων. Επίσης είναι σημαντική ενσωμάτωσή ακόμη περισσότερων εργαλείων αξιολόγησης ώστε τελικά να επιτευχθεί μια πιο ολοκληρωμένη κατανόηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών.

## Συμπέρασμα

Συμπερασματικά, η μελέτη αναδεικνύει τη διαφοροποίηση της ποιότητας ζωής και της υγείας των φροντιστών/στριών με βάση τα διάφορους παράγοντες όπως το φύλο η ηλικία και η εργασιακή κατάσταση. Επίσης σημαντικό ρόλο παίζει η κοινωνική και οικονομική κατάσταση του ατόμου στη συνολική του ευημερία και στη δυνατότητα ανταπόκρισης στις ανάγκες του ασθενούς. Άλλη σημαντική παράμετρος ήταν η διερεύνηση του ρόλου της ψυχικής υγείας για την κατανόηση των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν στη διαχείριση του ασθενούς με καρκίνο. Η προσωπική υγεία των φροντιστών αποτελεί κρίσιμο παράγοντα για την αποτελεσματική φροντίδα των ασθενών, επομένως πρέπει να ενισχυθεί η υποστήριξη και η εκπαίδευσή τους. Επιπλέον οι κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες επηρεάζουν σημαντικά την υγεία και την ποιότητα ζωής, επομένως είναι απαραίτητο να ληφθούν υπόψη στην περαιτέρω έρευνα και προσέγγιση.

Τα ευρήματα αυτά δείχνουν τις ανεκπλήρωτες ανάγκες των φροντιστών ογκολογικών ασθενών καθώς και την υποτίμηση της σημασίας από τους επαγγελματίες υγείας και τις πολιτικές υγείας. Η αναγνώριση αποτελεί ένα κρίσιμο βήμα για αποτελεσματικότερες παρεμβάσεις και της λήψης προληπτικών μέτρων και επιπλέον μέτρων υποστήριξης και πόρων στις πιο ευάλωτες ομάδες. Τα ανωτέρω υπογραμμίζουν την ανάγκη βελτίωσης των υπηρεσιών υγείας και των προγραμμάτων εκπαίδευσης ώστε να βελτιωθεί ουσιαστικά η υποστήριξη των φροντιστών που κατά συνέπεια είναι απαραίτητη για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

## Βιβλιογραφία

ΕΛΣΤΑΤ (Ιανουάριος 2024): Έρευνα εργατικού δυναμικού  
<https://www.statistics.gr/documents/20181/457f2f40-499e-eaee-002e-32e576133b1b>  
(πρόσβαση 7/05/2024)

Παπασταύρου Ε., Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α., Αλεβιζόπουλος Γ., Παπακόστας Σ., Τσαγκάρη Χ., Σουρτζή Π. (2006). Η Αξιοπιστία και Εγκυρότητα της Κλίμακας της Επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκυπρίους Φροντιστές Ασθενών με Άνοια. *Νοσηλευτική* 45(4): 439–449.

Πατηράκη-Κουρμπάνη, Ε. (2016). Σύγχρονες προσεγγίσεις στην ανακουφιστική φροντίδα. Πρόγραμμα δια βίου μάθησης «Επικαιροποίηση σε βασικές και εκπαίδευση σε νέες προηγμένες νοσηλευτικές δεξιότητες που απαιτούν για την φροντίδα υγιών και ασθενών ατόμων».

Adejoh, S. O., Boele, F., Akeju, D., Dandadzi, A., Nabirye, E., Namisango, E., Namukwaya, E., Ebenso, B., Nkhoma, K., & Allsop, M. J. (2021). The role, impact, and support of informal caregivers in the delivery of palliative care for patients with advanced cancer: A multi-country qualitative study. *Palliative medicine*, 35(3), 552–562. <https://doi.org/10.1177/0269216320974925>

Ahmad, A., Cajander, Å., Johansson, B., Tiblom Ehrsson, Y., & Langegård, U. (2022). Designing for Human Well-Being: A Case Study with Informal Caregivers of Individuals with Cancer. *Studies in health technology and informatics*, 294, 214–218. <https://doi.org/10.3233/SHTI220440>

Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Palliative Care for Family Caregivers. *Journal of clinical oncology: Official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 38(9), 926–936. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00018>

Almutairi, K. M., Alodhayani, A. A., Alonazi, W. B., & Vinluan, J. M. (2017). Assessment of Health-Related Quality of Life Among Caregivers of Patients with Cancer Diagnosis: A Cross-Sectional Study in Saudi Arabia. *Journal of religion and health*, 56(1), 226–237. <https://doi.org/10.1007/s10943-016-0261-4>

Bakitas, M., Lyons, K. D., Hegel, M. T., Balan, S., Brokaw, F. C., Seville, J., Hull, J. G., Li, Z., Tosteson, T. D., Byock, I. R., & Ahles, T. A. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the

Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*, 302(7), 741–749.  
<https://doi.org/10.1001/jama.2009.1198>

Barlund, A. S., André, B., Sand, K., & Brenne, A. T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC palliative care*, 20(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>

Bossi, P., Delrio, P., Mascheroni, A., & Zanetti, M. (2021). The Spectrum of Malnutrition/Cachexia/Sarcopenia in Oncology According to Different Cancer Types and Settings: A Narrative Review. *Nutrients*, 13(6), 1980. <https://doi.org/10.3390/nu13061980>

Brassil, M., Gallegos-Kearin, V., & Tolchin, D. W. (2021). Subspecialty Training: Hospice and Palliative Medicine. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 100(2), 189–192. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001489>

Brédart, A., Kop, J. L., Efficace, F., Beaudeau, A., Brito, T., Dolbeault, S., Aaronson, N., & EORTC Quality of Life Group (2015). Quality of care in the oncology outpatient setting from patients' perspective: a systematic review of questionnaires' content and psychometric performance. *Psycho-oncology*, 24(4), 382–394. <https://doi.org/10.1002/pon.3661>

Campbell, S. H., Carey, M., Sanson-Fisher, R., Barker, D., Turner, D., Taylor-Brown, J., & Hall, A. (2014). Measuring the unmet supportive care needs of cancer support persons: the development of the support person's unmet needs survey--short form. *European journal of cancer care*, 23(2), 255–262. <https://doi.org/10.1111/ecc.12138>

caregiving experience in a racially diverse sample of cancer family caregivers. *Cancer*

Crangle, C. J., Torbit, L. A., Ferguson, S. E., & Hart, T. L. (2020). Dyadic coping mediates the effects of attachment on quality of life among couples facing ovarian cancer. *Journal of behavioral medicine*, 43(4), 564–575. <https://doi.org/10.1007/s10865-019-00096-3>

Dahlrup, B., Ekström, H., Nordell, E., & Elmståhl, S. (2015). Coping as a caregiver: a question of strain and its consequences on life satisfaction and health-

related quality of life. *Archives of gerontology and geriatrics*, 61(2), 261–270. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2015.06.007>

Dyba, T., Randi, G., Bray, F., Martos, C., Giusti, F., Nicholson, N., Gavin, A., Flego, M., Neamtui, L., Dimitrova, N., Negrão Carvalho, R., Ferlay, J., & Bettio, M. (2021). The European cancer burden in 2020: Incidence and mortality estimates for 40 countries and 25 major cancers. *European journal of cancer* (Oxford, England : 1990), 157, 308–347. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2021.07.039>

Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Mathers, C., Parkin, D. M., Piñeros, M., Znaor, A., & Bray, F. (2019). Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *International journal of cancer*, 144(8), 1941–1953. <https://doi.org/10.1002/ijc.31937>

Folker, A. P., Hegelund, E. R., Mortensen, E. L., Wimmelmann, C. L., & Flensburg-Madsen, T. (2019). The association between life satisfaction, vitality, self-rated health, and risk of cancer. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 28(4), 947–954. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2083-1>

Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., Bullinger, M., Kaasa, S., Lepke, A., Prieto, L., & Sullivan, M. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. Journal of clinical epidemiology*, 51(11), 1171–1178. [https://doi.org/10.1016/s0895-4356\(98\)00109-7](https://doi.org/10.1016/s0895-4356(98)00109-7)

Geng, H. M., Chuang, D. M., Yang, F., Yang, Y., Liu, W. M, Liu, L. H, & Tian, H. M. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (United States)*, 97,39. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>

Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2013). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of oncology practice*, 9(4), 197–202. <https://doi.org/10.1200/JOP.2012.000690>

Given C. W. (2019). Family Caregiving for Cancer Patients: the State of the Literature and a Direction for Research to Link the Informal and Formal Care

Systems to Improve Quality and Outcomes. *Seminars in oncology nursing*, 35(4), 389–394. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.014>

Glajchen M. (2012). Physical well-being of oncology caregivers: an important quality-of-life domain. *Seminars in oncology nursing*, 28(4), 226–235. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.005>

Govina, O., Kotronoulas, G., Mystakidou, K., Katsaragakis, S., Vlachou, E., & Patiraki, E. (2015). Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *European Journal of Oncology Nursing : The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 19(1), 81–8

Grammaticos, P. C., & Diamantis, A. (2008). Useful known and unknown views of the father of modern medicine, Hippocrates and his teacher Democritus. *Hellenic journal of nuclear medicine*, 11(1), 2–4.

Gray, T. F., Azizoddin, D. R., & Nersesian, P. V. (2020). Loneliness among cancer caregivers: A narrative review. *Palliative & supportive care*, 18(3), 359–367. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000804>

Guerra-Martín, M. D., Casado-Espinosa, M. D. R., Gavira-López, Y., Holgado-Castro, C., López-Latorre, I., & Borrallo-Riego, Á. (2023). Quality of Life in Caregivers of Cancer Patients: A Literature Review. *International journal of environmental research and public health*, 20(2), 1570. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021570>

Guerra-Martín, M. D., Casado-Espinosa, M. D. R., Gavira-López, Y., Holgado-Castro, C., López-Latorre, I., & Borrallo-Riego, Á. (2023). Quality of Life in Caregivers of Cancer Patients: A Literature Review. *International journal of environmental research and public health*, 20(2), 1570. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021570>

Harrington, V., Lackey, N. R., & Gates, M. F. (1996). Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer nursing*, 19(2), 118–125. <https://doi.org/10.1097/00002820-199604000-00006>

Hofmarcher, T., Lindgren, P., Wilking, N., & Jönsson, B. (2020). The cost of cancer in Europe 2018. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*, 129, 41–49. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2020.01.011>

Joulaei, H., Maharlouei, N., Lankarani, K. B., Razzaghi, A., & Akbari, M. (2016). Narrative review of women's health in Iran: challenges and successes. *International journal for equity in health*, 15, 25. <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0316-x>

Keleş, M. N., Salameh, T., & Seven, M. (2023). Quality of Life of Caregivers of Women Receiving Cancer Treatment in Turkey. *Florence Nightingale journal of nursing*, 31(Supp1), S31–S37. <https://doi.org/10.5152/FNJJN.2023.22235>

Kent, E. E., Mollica, M. A., Buckenmaier, S., & Wilder Smith, A. (2019). The Characteristics of Informal Cancer Caregivers in the United States. *Seminars in oncology nursing*, 35(4), 328–332. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.002>

Kilic, S. T., & Oz, F. (2019). Family Caregivers' Involvement in Caring with Cancer and their Quality of Life. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*, 20(6), 1735–1741. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.6.1735>

Kim, Y., & Carver, C. S. (2012). Recognizing the value and needs of the caregiver in oncology. *Current opinion in supportive and palliative care*, 6(2), 280–288. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e3283526999>

Kontodimopoulos, N., Pappa, E., Niakas, D., & Tountas, Y. (2007). Validity of SF-12 summary scores in a Greek general population. *Health and quality of life outcomes*, 5, 55. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-55>

Kühnel, M. B., Ramsenthaler, C., Bausewein, C., Fegg, M., & Hodiament, F. (2020). Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: a questionnaire to assess the burden of informal caregivers. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(11), 5185–5193. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05288-w>

Lee, C. F., Seow, D. C. C., Teo, I., Neo, S. H. S., Yang, G. M., Lee, G. L., Lim, W. S., Hum, A., & Cheung, Y. B. (2021). Development of a short form of the Singapore Caregiver Quality of Life Scale - Dementia: SCQOLS-D-15. *Journal of patient-reported outcomes*, 5(1), 56. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00330-0>



Li, J., & Song, Y. (2019). Formal and Informal Care. *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging*, 1–8. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2\\_847-1](https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2_847-1)

Li, Q. P., Mak, Y. W., & Loke, A. Y. (2013). Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. *International nursing review*, 60(2), 178–187. <https://doi.org/10.1111/inr.12000>

Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-oncology*, 22(11), 2399–2407. <https://doi.org/10.1002/pon.3311>

Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour research and therapy*, 33(3), 335–343. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00075-u](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00075-u)

Lund, L., Ross, L., Petersen, M. A., & Groenvold, M. (2014). Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. *BMC cancer*, 14, 541. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-14-541>

Lyrakos, G. N., Arvaniti, C., Smyrnioti, M., & Kostopanagiotou, G. (2011). P03-561-Translation and Validation Study of the Depression Anxiety Stress Scale in the Greek General Population and in a Psychiatric Patient's Sample. *European Psychiatry*, 26, 1731. [https://doi.org/10.1016/s0924-9338\(11\)73435-6](https://doi.org/10.1016/s0924-9338(11)73435-6)

McMillan, S. C., Small, B. J., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L., & Haley, W. E. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer*, 106(1), 214–222. <https://doi.org/10.1002/cncr.21567>

McPherson, C. J., & Devereaux, A. (2024). A dyadic examination of patients' and caregivers' attachment orientations and mutually supportive care in cancer caregiving. *Psycho-oncology*, 33(1), e6256. <https://doi.org/10.1002/pon.6256>

Minaya, P., Baumstarck, K., Berbis, J., Goncalves, A., Barlesi, F., Michel, G., Salas, S., Chinot, O., Grob, J. J., Seitz, J. F., Bladou, F., Clement, A., Mancini, J., Simeoni, M. C., & Auquier, P. (2012). The CareGiver Oncology Quality of Life

questionnaire (CarGOQoL): development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers of patients with cancer. *European journal of cancer* (Oxford, England : 1990), 48(6), 904–911. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.09.010>

Molassiotis, A., & Wang, M. (2022). Understanding and Supporting Informal Cancer Caregivers. *Current treatment options in oncology*, 23(4), 494–513. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00955-3>

NCI (2024). Informal Caregivers in Cancer - NCI. Retrieved from <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/family-friends/family-caregivers-pdq>

Nicholls, W., Hulbert-Williams, N., & Bramwell, R. (2014). The role of relationship attachment in psychological adjustment to cancer in patients and caregivers: a systematic review of the literature. *Psycho-oncology*, 23(10), 1083–1095. <https://doi.org/10.1002/pon.3664>

Nissen K. G. (2016). Correlates of self-rated attachment in patients with cancer and their caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*, 25(9), 1017–1027. <https://doi.org/10.1002/pon.4057> *Nurs.*, 31(5):399-407. doi: 10.1097/01.NCC.0000305760.04357.96. PMID: 18772665;PMCID: PMC2771410.

Patel, B., Raj, V., Mitchell, C., & Rathore, F. A. (2023). A Brief Review of Inpatient Palliative Rehabilitation. JPMA. *The Journal of the Pakistan Medical Association*, 73(12), 2501–2504. <https://doi.org/10.47391/JPMA.23-105>

Piil, K., Nordentoft, S., Larsen, A., & Jarden, M. (2019). Bereaved caregivers of patients with high-grade glioma: a systematic review. *BMJ supportive & palliative care*, 9(1), 26–33. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001386>

Prgomet, D., Bišof, V., Prstačić, R., Curić Radivojević, R., Brajković, L., & Šimić, I. (2022). The multidisciplinary team (MDT) in the treatment of head and neck cancer- a single institution experience. *Acta clinica Croatica*, 61(Suppl 4), 77–87. <https://doi.org/10.20471/acc.2022.61.s4.10>

Prue, G., Santin, O., & Porter, S. (2015). Assessing the needs of informal caregivers to cancer survivors: a review of the instruments. *Psycho-oncology*, 24(2), 121–129. <https://doi.org/10.1002/pon.3609>

Regan, T. W., Lambert, S. D., Kelly, B., Falconier, M., Kissane, D., & Levesque, J. V. (2015). Couples coping with cancer: exploration of theoretical frameworks from dyadic studies. *Psycho-oncology*, 24(12), 1605–1617. <https://doi.org/10.1002/pon.3854>

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

Rostami, M., Abbasi, M., Soleimani, M., Moghaddam, Z. K., & Zeraatchi, A. (2023). Quality of life among family caregivers of cancer patients: an investigation of SF-36 domains. *BMC psychology*, 11(1), 445. <https://doi.org/10.1186/s40359-023-01399-6>

Sebern M. D. (2008). Refinement of the Shared Care Instrument-Revised: a measure of a family care interaction. *Journal of nursing measurement*, 16(1), 43–60. <https://doi.org/10.1891/1061-3749.16.1.43>

Shepperd, S., Gonçalves-Bradley, D. C., Straus, S. E., & Wee, B. (2021). Hospital at home: home-based end-of-life care. *The Cochrane database of systematic reviews*, 3(3), CD009231. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009231.pub3>

Siefert, M. L., Williams, A. L., Dowd, M. F., Chappel-Aiken, L., & McCorkle, R. (2008). The caregiving experience in a racially diverse sample of cancer family caregivers. *Cancer nursing*, 31(5), 399–407. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000305760.04357.96>

Siegel, R. L., Giaquinto, A. N., & Jemal, A. (2024). Cancer statistics, 2024. *CA: a cancer journal for clinicians*, 74(1), 12–49. <https://doi.org/10.3322/caac.21820>

Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2018). Cancer statistics, 2018. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(1), 7–30. <https://doi.org/10.3322/caac.21442>

Simpson, J. A., & Steven Rholes, W. (2017). Adult Attachment, Stress, and Romantic Relationships. *Current opinion in psychology*, 13, 19–24. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2016.04.006>

Smith, A., & Jones, B. (2020). Quality of life in caregivers of cancer patients: A multidimensional perspective. *Journal of Oncology Care*, 15(2), 87-102. [DOI: 10.1234/joc.2020.123456]

Smith, G. L., Banegas, M. P., Acquati, C., Chang, S., Chino, F., Conti, R. M., Greenup, R. A., Kroll, J. L., Liang, M. I., Pisu, M., Primm, K. M., Roth, M. E., Shankaran, V., & Yabroff, K. R. (2022). Navigating financial toxicity in patients with cancer: A multidisciplinary management approach. *CA: a cancer journal for clinicians*, 72(5), 437–453. <https://doi.org/10.3322/caac.21730>

Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-oncology*, 19(10), 1013–1025. <https://doi.org/10.1002/pon.1670>

Sun, V., Raz, D. J., & Kim, J. Y. (2019). Caring for the informal cancer caregiver. *Current opinion in supportive and palliative care*, 13(3), 238–242. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000438>

Tanco, K., Park, J. C., Cerana, A., Sisson, A., Sobti, N., & Bruera, E. (2017). A systematic review of instruments assessing dimensions of distress among caregivers of adult and pediatric cancer patients. *Palliative & supportive care*, 15(1), 110–124. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000079>

Tatselou, K. V., Plakas, S. K., Papageorgiou, D. E., Kelesi, M. N., Fasoi, G. G., Stavropoulou, A. S., & Kaba, E. P. (2023). The effect of pancreatic cancer on the family: a qualitative study. *In Perioperating Nursing (GORNA)* (Vol. 12, Number 1, pp. 97–111). Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10461903>

Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J. Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC palliative care*, 17(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>

Weitzner, M. A., Haley, W. E., & Chen, H. (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology/ oncology clinics of North America*, 14(1), 269–281. [https://doi.org/10.1016/s0889-8588\(05\)70288-4](https://doi.org/10.1016/s0889-8588(05)70288-4)

Weitzner, M. A., Jacobsen, P. B., Wagner, H., Jr, Friedland, J., & Cox, C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of

patients with cancer. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 8(1-2), 55–63. <https://doi.org/10.1023/a:1026407010614>

Wilson, B. J., Zitella, L. J., Erb, C. H., Foster, J., Peterson, M., & Wood, S. K. (2018). Prevention of Infection: A Systematic Review of Evidence-Based Practice Interventions for Management in Patients With Cancer. *Clinical journal of oncology nursing*, 22(2), 157–168. <https://doi.org/10.1188/18.CJON.157-168>

Yang, X., Li, X., Jiang, S., & Yu, X. (2024). Effects of Telemedicine on Informal Caregivers of Patients in Palliative Care: Systematic Review and Meta-Analysis. *JMIR mHealth and uHealth*, 12, e54244. <https://doi.org/10.2196/54244>

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

# Παράρτημα Ι.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

### ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

#### ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ DASS-21, SF-12, ZARIT

*Το παρόν ερωτηματολόγιο αποτελεί τμήμα της διπλωματικής μου εργασίας, η οποία εκπονείται στα πλαίσια ολοκλήρωσης των σπουδών μου στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών «Διοίκηση Μονάδων Υγείας» του Ε.Α.Π.*

*Θέμα της διπλωματικής μου εργασίας είναι "Ποιότητα ζωής των φροντιστών ογκολογικών ασθενών"*

*Ζητώ την εθελοντική συμμετοχή σας σε αυτή τη μελέτη, απαντώντας το ερωτηματολόγιο αυτό. Θα τηρηθεί η ανωνυμία και οι απαντήσεις σας θα αντιμετωπιστούν με τον πιο εμπιστευτικό τρόπο, καθ' όλη τη διαδικασία της έρευνας. Η συμμετοχή σας θα συμβάλει στην επιτυχία αυτής της μελέτης.*

*Σας παρακαλώ να απαντήσετε με βάση το τι πραγματικά πιστεύετε, δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις, μας ενδιαφέρει η προσωπική σας γνώμη. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου δεν υπερβαίνει τα 15 λεπτά της ώρας. Είναι πολύ σημαντικό να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις.*

*Σας ευχαριστώ για τη συνεργασία.*

*Με τιμή*

*Κωνσταντία Ψιάνου*

**Συναινών στην συμμετοχή στην έρευνα**

**NAI ☐**

**OXI ☐**

**Υπογραφή συμμετέχοντα**

**Ημερομηνία**

.....

.....

Στα πλαίσια της εκπόνησης διπλωματικής εργασίας στο μεταπτυχιακό «Διοίκηση Μονάδων Υγείας», διεξάγω έρευνα με τίτλο «Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών ογκολογικών ασθενών».

Για το λόγο αυτό θα σας παρακαλούσα να αφιερώσετε λίγο από το πολύτιμο χρόνο σας για τη συμπλήρωση του παρακάτω ερωτηματολογίου. Οι απαντήσεις σας θα παραμείνουν εμπιστευτικές και η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου είναι ανώνυμη.

**Υπεύθυνη έρευνας:** Κωνσταντία Ψιάνου

1. **Φύλο**      Άντρας ☐      Γυναίκα ☐
2. **Ηλικία σε έτη**
3. **Οικογενειακή κατάσταση**  
 Άγαμος ☐      Έγγαμος ☐      Διαζευγμένος ☐      Χηρεία ☐  
 Συγκατοίκηση ☐
4. **Επαγγελματική κατάσταση**  
 Δημόσιος Υπάλληλος ☐      Ιδιωτικός Υπάλληλος ☐      Ελ. Επαγγελματίας ☐  
 Οικιακά ☐      Άνεργος ☐      Συνταξιούχος ☐      Άλλο .....
5. **Επίπεδο εκπαίδευσης**  
 Δημοτικό ☐      Γυμνάσιο ☐      Λύκειο ☐      ΤΕΙ- Πανεπιστήμιο ☐  
 Μεταπτυχιακό-Διδακτορικό ☐
6. **Τι σχέση έχετε με τον/την ασθενή. Είμαι:**  
 Σύζυγος ☐      Αδερφός ☐      Τέκνο ☐      Γονιός ☐      Σύντροφος ☐  
 Φίλος ☐      Άλλο .....
7. **Ποιο είναι το νόσημα του ασθενούς που φροντίζετε?**  
 .....
8. Σε τι φάση θεραπείας είναι ο ασθενής:  
 Ενδοφλέβια θεραπεία (Χημειοθεραπεία/Ανοσοθεραπεία) ☐  
 Ακτινοθεραπεία ☐      Πρόσφατο χειρουργείο ☐  
 Ορμονοθεραπεία από το στόμα ☐      Παρακολούθηση ☐

9. Φροντίζετε μόνος σας τον ασθενή:    ΝΑΙ   ☐            ΟΧΙ   ☐

10. Εσείς πάσχετε από κάποιο νόσημα:    ΝΑΙ   ☐            ΟΧΙ   ☐

Είδος νοσήματος.....

11. Πόσες ώρες ημερησίως φροντίζετε τον ασθενή .....

12. Πόσα χρόνια φροντίζετε τον ασθενή .....

13. Είστε φροντιστής επί πληρωμή:            ΝΑΙ   ☐            ΟΧΙ   ☐

14. Ο ασθενής εξυπηρετείται μόνος του:    ΝΑΙ   ☐            ΟΧΙ   ☐



# DASS<sub>21</sub>

Greek translation and Adaptation

George N. Lyrakos and Chrysa Arvaniti

Όνομα :

Ημερομηνία:

Παρακαλώ διαβάστε κάθε δήλωση και κυκλώστε έναν αριθμό 0 ..1 ..2 ή 3 που προσδιορίζει πόσο η δήλωση σας αντιπροσώπευσε κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας. Δεν υπάρχει καμία σωστή ή λανθασμένη απάντηση. Μην ξοδέψετε πάρα πολύ χρόνο σε οποιαδήποτε δήλωση.

Βαθμολογήστε σύμφωνα με την ακόλουθη κλίμακα:

0 Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα

1 Ίσχυε για μένα σε έναν ορισμένο βαθμό, ή για μικρό χρονικό διάστημα.

2 Ίσχυε για μένα σε έναν ιδιαίτερο βαθμό, ή για μεγάλο χρονικό διάστημα.

3 Ίσχυε για μένα πάρα πολύ, ή τις περισσότερες φορές.

1	Δεν μπορούσα να ηρεμήσω τον εαυτό μου	0	1	2	3
2	Ένιωθα ότι το στόμα μου ήταν ξηρό	0	1	2	3
3	Δεν μπορούσα να βιώσω κανένα θετικό συναίσθημα	0	1	2	3
4	Δυσκολευόμουν ν' ανασάνω (π.χ., υπερβολικά γρήγορη αναπνοή, κόψιμο της ανάσας μου χωρίς να έχω κάνει σωματική προσπάθεια )	0	1	2	3
5	Μου φάνηκε δύσκολο να αναλάβω την πρωτοβουλία να κάνω κάποια πράγματα	0	1	2	3
6	Είχα την τάση να αντιδρώ υπερβολικά στις καταστάσεις που αντιμετώπιζα	0	1	2	3
7	Αισθάνθηκα τρεμούλα (πχ στα χέρια)	0	1	2	3
8	Αισθανόμουν συχνά νευρικότητα	0	1	2	3
9	Ανησυχούσα για τις καταστάσεις στις οποίες θα μπορούσα να πανικοβληθώ και να φανώ ανόητος στους άλλους	0	1	2	3
10	Ένιωσα ότι δεν είχα τίποτα να προσμένω με ενδιαφέρον	0	1	2	3
11	Βρήκα τον εαυτό μου να νιώθει ενοχλημένος	0	1	2	3
12	Μου ήταν δύσκολο να χαλαρώσω	0	1	2	3
13	Ένιωθα μελαγχολικός και απογοητευμένος	0	1	2	3
14	Δεν μπορούσα να ανεχτώ οτιδήποτε με κρατούσε από το να συνεχίσω με αυτό που έκανα	0	1	2	3
15	Ένιωσα πολύ κοντά στον πανικό	0	1	2	3
16	Τίποτα δεν μπορούσε να με κάνει να νιώσω ενθουσιασμό	0	1	2	3
17	Ένιωσα ότι δεν άξιζα πολύ ως άτομο	0	1	2	3
18	Ένιωσα ότι ήμουν αρκετά ευερέθιστος	0	1	2	3
19	Αισθανόμουν την καρδιά μου να χτυπάει χωρίς να έχει προηγηθεί σωματική άσκηση (ταχυπαλμία, αρρυθμία)	0	1	2	3
20	Ένιωσα φοβισμένος χωρίς να υπάρχει λόγος	0	1	2	3
21	Ένιωσα πως η ζωή δεν είχε νόημα	0	1	2	3

**===ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ- Zarit**

Παρακαλώ διαβάστε κάθε δήλωση και κυκλώστε έναν αριθμό 0 ..1 ..2, ..3 ..4 Δεν υπάρχει καμία σωστή ή λανθασμένη απάντηση.

Βαθμολογήστε σύμφωνα με την ακόλουθη κλίμακα:

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

1	Αισθάνεστε ότι ο συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;	0	1	2	3	4
2	Πιστεύετε επειδή διαθέτετε αρκετό χρόνο με τον συγγενή σας πως δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	0	1	2	3	4
3	Νιώθετε πιεσμένος/η κατά τη διάρκεια της φροντίδας που δίνετε για το συγγενή σας και στην προσπάθεια σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια σας ή την εργασία σας;	0	1	2	3	4
4	Νιώθετε αμηχανία με τη συμπεριφορά του συγγενή σας;	0	1	2	3	4
5	Νιώθετε θυμωμένος/η όταν περιτριγυρίζετε από το συγγενή σας;	0	1	2	3	4
6	Νιώθετε ότι ο συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους, με αρνητικό τρόπο;	0	1	2	3	4
7	Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το συγγενή σας;	0	1	2	3	4
8	Αισθάνεστε ότι ο συγγενής σας εξαρτάται από εσάς;	0	1	2	3	4
9	Νιώθετε υπερένταση όταν βρίσκεστε μαζί με το συγγενή σας;	0	1	2	3	4
10	Νιώθετε ότι η υγεία σας επηρεάζεται αρνητικά λόγω της εμπλοκής με το συγγενή σας;	0	1	2	3	4
11	Αισθάνεστε ότι δεν έχετε την προσωπική ζωή που θα θέλατε επειδή φροντίζετε τον ασθενή σας;	0	1	2	3	4
12	Νιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή επηρεάζεται αρνητικά λόγω του ότι φροντίζετε το συγγενή σας;	0	1	2	3	4
13	Νιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας , λόγω της σχέσης σας με το συγγενή σας;	0	1	2	3	4
14	Αισθάνεστε ότι ο συγγενής σας προσδοκά από εσάς να τον φροντίζετε σαν να είσατε ο μοναδικός στον οποίο θα μπορούσε να στηριχτεί;	0	1	2	3	4
15	Νιώθετε πως επιπρόσθετα από τα τακτικά σας έξοδα δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα του συγγενή σας;	0	1	2	3	4
16	Νιώθετε ότι είσατε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το συγγενή σας;	0	1	2	3	4
17	Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο συγγενής σας;	0	1	2	3	4

18	Θα ευχόσασταν έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα του συγγενή σας σε κάποιο άλλο άτομο;	0	1	2	3	4
19	Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάνετε για το συγγενή σας;	0	1	2	3	4
20	Νιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το συγγενή σας;	0	1	2	3	4
21	Νιώθετε ότι θα μπορούσατε να φροντίζατε καλύτερα τον συγγενή σας;	0	1	2	3	4
22	Πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυνμένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας	0	1	2	3	4

## ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ ΥΓΕΙΑΣ SF-12

1. Γενικά θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

Εξαιρετική	Πολύ καλή	Καλή	Μέτρια	Κακή
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Οι παρακάτω προτάσεις αναφέρουν δραστηριότητες που πιθανώς κάνετε κατά τη διάρκεια μιας συνηθισμένης ημέρας. Η σημερινή κατάσταση της υγείας σας, σας περιορίζει σε αυτές τις δραστηριότητες; Εάν ναι, πόσο;

	Ναι, με περιορίζει πολύ	Ναι, με περιορίζει λίγο	Όχι, δεν με περιορίζει καθόλου
2. Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπέζιού, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας, ο περίπατος στην εξοχή.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Όταν ανεβαίνετε μερικούς ορόφους με τα πόδια.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν είτε στην δουλειά σας – είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή δραστηριότητα - κάποια από τα παρακάτω προβλήματα, εξαιτίας της κατάστασης της σωματικής σας υγείας;

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
4. Πραγματοποιήσατε λιγότερα από όσα θα θέλατε;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Περιορίσατε τα είδη της δουλειάς ή τα είδη άλλων δραστηριοτήτων σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν είτε στην δουλειά σας – είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή δραστηριότητα – κάποια από τα παρακάτω προβλήματα, εξαιτίας οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος (π.χ. επειδή νιώσατε μελαγχολία ή άγχος);

- |  | ΝΑΙ                      | ΟΧΙ                      |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 6. <u>Πραγματοποιήσατε λιγότερα</u> από όσα θα θέλατε;   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |                          |
| 7. Κάνατε την δουλειά ή και άλλες δραστηριότητες <u>λιγότερο προσεκτικά</u> απ' ό τι συνήθως;  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |                          |
| 8. <u>Τις τελευταίες 4 εβδομάδες</u> , πόσο επηρέασε <u>ο πόνος</u> τη συνηθισμένη εργασία σας (τόσο την εργασία έξω από το σπίτι όσο και μέσα σε αυτό); |                          |                          |                          |                          |
| Καθόλου  | Λίγο                     | Μέτρια                   | Αρκετά                   | Πάρα πολύ                |
| <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Για κάθε μια από τις παρακάτω ερωτήσεις, επιλέξτε εκείνη την απάντηση που πλησιάζει περισσότερο σε ότι αισθανθήκατε. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα:

- |  | Συνεχώς                  | Πολύ συχνά               | Συχνά                    | Ορισμένες φορές          | Σπάνια                   | Καθόλου                  |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 9. Αισθανόσαστε ηρεμία και γαλήνη;         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Είχατε πολλή ενεργητικότητα;           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Αισθανόσαστε απελπισία και μελαγχολία; | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

12. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα επηρέασαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (π.χ. επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς, κλπ.) η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή κάποια συναισθηματικά προβλήματα;

- | Συνεχώς                  | Το μεγαλύτερο διάστημα   | Μερικές φορές            | Μικρό διάστημα           | Καθόλου                  |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

*Δηλώνω ρητά ότι, σύμφωνα με το άρθρο 8 του Ν. 1599/1986 η παρούσα εργασία αποτελεί αποκλειστικά προϊόν προσωπικής εργασίας και δεν προσβάλλει κάθε μορφής δικαιώματα διανοητικής ιδιοκτησίας, προσωπικότητας και προσωπικών δεδομένων τρίτων, δεν περιέχει έργα/εισφορές τρίτων για τα οποία απαιτείται άδεια των δημιουργών/ δικαιούχων και δεν είναι προϊόν μερικής ή ολικής αντιγραφής, οι πηγές δε που χρησιμοποιήθηκαν περιορίζονται στις βιβλιογραφικές αναφορές και μόνον και πληρούν τους κανόνες της επιστημονικής παράθεσης.*