

ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΚΟΙΝΟ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

Διαχείριση Γήρανσης και Χρόνιων Νοσημάτων (ΓΧΝ)

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

**Ψυχική Ανθεκτικότητα, Κοινωνική Στήριξη και Δεξιότητες
των Άτυπων Φροντιστών Ασθενών με Χρόνιες Παθήσεις**

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια

Καζάντζα Γεωργία

A.M. 523634

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια

Λεοντοπούλου Σοφία

Πάτρα, Ιούλιος 2026

Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του/της φοιτητή/φοιτήτριας («συγγραφέας/δημιουργός») που την εκπόνησε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης ο/η συγγραφέας/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 του/της συγγραφέα/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. Ο/Η συγγραφέας/δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων.

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

**Ψυχική Ανθεκτικότητα, Κοινωνική Στήριξη και Δεξιότητες
των Άτυπων Φροντιστών Ασθενών με Χρόνιες Παθήσεις**

Γεωργία Καζάντζα

Επιτροπή Κρίσης

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:

Σόφη Λεοντοπούλου

Καθηγήτρια Ψυχολογίας

Σχολή Κοινωνικών Επιστημών

Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο

Συν-Επιβλέπων Καθηγητής:

Ευάγγελος Φραδέλος

Αναπληρωτής Καθηγητής

Σχολή Επιστημών Υγείας

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Ιούλιος, 2026

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την παρούσα διπλωματική εργασία ολοκληρώνεται και επισήμως η πορεία φοίτησης και η επιτυχής περάτωση του συγκεκριμένου μεταπτυχιακού προγράμματος. Οι επίμονες και απαιτητικές προσπάθειες μελέτης δεν θα μπορούσαν να καρποφορήσουν χωρίς την ουσιαστική στήριξη και την κατανόηση του συζύγου μου, Χρύσανθου και των υιών μου, Παναγιώτη και Λάμπρου, οι οποίοι ανέχθηκαν με υπομονή τις ώρες απουσίας μου, καθώς και τον κατά διαστήματα εκνευρισμό που προέκυπτε από τον αυξημένο φόρτο εργασίας και τις απαιτήσεις του συγκεκριμένου μεταπτυχιακού προγράμματος.

Η σύνταξη της παρούσας διπλωματικής εργασίας δεν θα μπορούσε να επιτευχθεί και χωρίς την συνεργασία, κατατοπιστική καθοδήγηση και υποδείξεις της επιβλέπουσας καθηγήτριάς μου κ. Λεοντοπούλου Σοφίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή

Η φροντίδα ατόμων με χρόνιες παθήσεις αποτελεί μία από τις σημαντικότερες προκλήσεις για τα σύγχρονα συστήματα υγείας, ιδιαίτερα στο πλαίσιο της γήρανσης του πληθυσμού. Οι άτυποι φροντιστές, κυρίως μέλη της οικογένειας, διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στη διατήρηση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Παράλληλα, η μακροχρόνια και απαιτητική φύση της φροντίδας συνεπάγεται αυξημένο σωματικό, συναισθηματικό και οικονομικό φορτίο για τους φροντιστές. Το φορτίο αυτό συνδέεται με εξουθένωση, κοινωνική απομόνωση και προβλήματα ψυχικής υγείας.

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι η εις βάθος μελέτη παραγόντων που επηρεάζουν την εμπειρία των άτυπων φροντιστών ατόμων με χρόνιες παθήσεις, με έμφαση στην ψυχική ανθεκτικότητα, την κοινωνική στήριξη και τις δεξιότητες φροντίδας. Η έρευνα αποσκοπεί στην αποτύπωση του επιπέδου ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών και στη διερεύνηση της υποστήριξης που λαμβάνουν από το οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό τους περιβάλλον. Παράλληλα, εξετάζονται οι γνώσεις και οι πρακτικές δεξιότητες που διαθέτουν για την παροχή φροντίδας, καθώς και οι πηγές από τις οποίες αντλούν αυτές τις γνώσεις. Τέλος, η μελέτη επιχειρεί να αναδείξει τη σημασία του ρόλου των άτυπων φροντιστών στη διαχείριση της χρόνιας νόσου και στη συνολική φροντίδα των ασθενών.

Μεθοδολογία

Η παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε βάσει της ποιοτικής ερευνητικής προσέγγισης. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ως βασικό ερευνητικό εργαλείο η ημιδομημένη συνέντευξη. Το δείγμα της έρευνας περιλάμβανε δεκαπέντε (15) άτυπους φροντιστές ασθενών με χρόνιες παθήσεις, που σχετίζονταν με νοσηλευόμενους ασθενείς στο Νοσοκομείο Καλαμάτας κατά την περίοδο Απριλίου–Μαΐου 2026.

Αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας ανέδειξαν τον ιδιαίτερα απαιτητικό και πολυδιάστατο ρόλο των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις, καθώς η φροντίδα συνδέεται με αυξημένη ψυχολογική, συναισθηματική και σωματική επιβάρυνση. Παρά τις δυσκολίες, οι φροντιστές αναπτύσσουν σημαντικούς μηχανισμούς ψυχικής ανθεκτικότητας, οι οποίοι ενισχύονται κυρίως από την οικογενειακή υποστήριξη, την προσωπική προσαρμοστικότητα και τη συναισθηματική σύνδεση με τον ασθενή. Παράλληλα, τα ευρήματα υπογραμμίζουν την περιορισμένη θεσμική υποστήριξη και την ανάγκη ανάπτυξης οργανωμένων παρεμβάσεων εκπαίδευσης και ψυχολογικής ενδυνάμωσης των φροντιστών.

Λέξεις κλειδιά

Ψυχική ανθεκτικότητα, άτυπη φροντίδα, δεξιότητες, κοινωνική στήριξη, χρόνιες παθήσεις

Resilience, Social Support and Skills Of Informal Caregivers of Patients with Chronic Diseases

Kazantzza Georgia

ABSTRACT

Introduction

Caring for people with chronic conditions is one of the most important challenges for modern health systems, especially in the context of an aging population. Informal caregivers, mainly family members, play a crucial role in maintaining the quality of life of patients. At the same time, the long-term and demanding nature of care entails an increased physical, emotional and financial burden for caregivers. This burden is associated with burnout, social isolation and mental health problems.

Purpose

The purpose of this thesis is to conduct an in-depth study of the factors that influence the experience of informal caregivers of people with chronic conditions, with an emphasis on psychological resilience, social support, and caregiving skills. The research aims to assess the level of psychological resilience among caregivers and to investigate the support they receive from their family, friends, and social environment. At the same time, it examines the knowledge and practical skills they possess for providing care, as well as the sources from which they derive this knowledge. Finally, the study aims to highlight the importance of the role of informal caregivers in managing chronic illness and in the overall care of patients.

Methodology

This study was conducted using a qualitative research approach. Semi-structured interviews were used as the primary research tool for data collection. The study sample included fifteen (15) informal caregivers of patients with chronic conditions who were associated with inpatients at Kalamata Hospital during the period of April–May 2026.

Results

The results of this study highlighted the particularly demanding and multifaceted role of informal caregivers of patients with chronic conditions, as caregiving is associated with increased psychological, emotional, and physical strain. Despite the difficulties, caregivers develop significant mechanisms of psychological resilience, which are primarily reinforced by family support, personal adaptability, and an emotional connection with the patient. At the same time, the findings highlight the limited institutional support and the need to develop organized interventions for the education and psychological empowerment of caregivers.

Keywords: Resilience, informal care, skills, social support, chronic diseases

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	v
ABSTRACT.....	vii
Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή.....	14
1.1 Εισαγωγή.....	14
1.1.1. Ορισμός της έννοιας “φροντίδα”	15
1.1.2. Ορισμός της έννοιας “άτυπη φροντίδα”	16
1.1.3. Τα χαρακτηριστικά και ο ρόλος των άτυπων φροντιστών	17
1.1.4. Η σημασία της άτυπης φροντίδας	18
1.1.5. Η επιβάρυνση του άτυπου φροντιστή.....	19
1.1.6. Άτυποι φροντιστές: Σύγκριση της ελληνικής και της ευρωπαϊκής πραγματικότητας.....	22
1.1.7. Δικαιώματα των άτυπων φροντιστών.....	23
1.1.8. Άδεια ανωτέρας βίας με αποδοχές	24
1.2. Χρόνιες Παθήσεις.....	24
1.2.1. Παράγοντες κινδύνου των χρόνιων παθήσεων	26
1.3. Ψυχική ανθεκτικότητα	27
1.3.1. Ορισμός ψυχικής ανθεκτικότητας.....	27
1.3.2. Παράγοντες που ενισχύουν την ψυχική ανθεκτικότητα	29
1.3.2.1. Ενδογενείς παράγοντες ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας.....	29
1.3.2.2. Πνευματικότητα, θετικά συναισθηματικά βιώματα και εσωτερικά κίνητρα ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας.....	30
1.3.2.3. Κοινωνική φροντίδα και δίκτυα βοήθειας	31
1.3.2.4. Επαγγελματική υποστήριξη – υποστηρικτικές υπηρεσίες.....	32

1.3.3. Παράγοντες που υπονομεύουν την ανθεκτικότητα των φροντιστών	33
1.3.3.1. Αύξηση των απαιτήσεων και των ευθυνών της φροντίδας ασθενών με χρόνιες παθήσεις	33
1.3.3.2. Ψυχοσυναισθηματική καταπόνηση και επιδράσεις στην υγεία των άτυπων φροντιστών.....	34
1.3.3.3. Δυσκολίες στη διαχείριση της φροντίδας: πληροφορίες, οικονομικό φορτίο και υπηρεσίες υποστήριξης.....	35
1.4. Κοινωνική στήριξη	36
1.4.1. Ορισμός.....	36
1.4.2. Είδη κοινωνικής στήριξης.....	37
1.4.2.1. Μορφές κοινωνικής και συναισθηματικής στήριξης των άτυπων φροντιστών	37
1.4.2.2. Λειτουργικές μορφές κοινωνικής στήριξης: Πληροφοριακή και υλική/πρακτική στήριξη	38
1.4.3. Πηγές κοινωνικής στήριξης, ψυχολογική, συμβουλευτική στήριξη	39
1.4.3.1. Έμμεσες μορφές στήριξης	42
1.5. Δεξιότητες του άτυπου φροντιστή.....	43
1.5.1. Κλινικές δεξιότητες του άτυπου φροντιστή.....	44
1.5.2. Δεξιότητες αυτοφροντίδας του άτυπου φροντιστή	45
1.5.3. Ψηφιακές δεξιότητες του άτυπου φροντιστή	46
1.6. Παρούσα έρευνα.....	47
1.6.1. Σκοπός και στόχοι της έρευνας	47
1.6.2. Ερευνητικά ερωτήματα.....	48
1.6.3. Ερευνητικές υποθέσεις	49
Κεφάλαιο 2. Μέθοδος	50
2.1. Μέθοδος	50

2.2. Δείγμα.....	51
2.3. Ερευνητικό Εργαλείο	51
2.3.1 Σχεδιασμός ερωτήσεων	52
2.4. Επεξεργασία Δεδομένων	56
2.5. Ζητήματα διαδικασίας και δεοντολογίας	57
Κεφάλαιο 3. Αποτελέσματα έρευνας	58
3.1. Δημογραφικά στοιχεία	58
3.2 Ανάλυση θεματικών ενοτήτων	63
3.2.1 Ψυχική ανθεκτικότητα άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις	64
3.2.1.1 Επιπτώσεις της φροντίδας στην καθημερινότητα	64
3.2.1.2. Δυσκολίες και προκλήσεις του ρόλου του φροντιστή	66
3.2.1.3 Προσαρμογή και διαχείριση των απαιτήσεων της φροντίδας.....	70
3.2.1.4. Στρατηγικές διαχείρισης του στρες	72
3.2.1.5. Παράγοντες ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας.....	74
3.2.2 Στήριξη άτυπων φροντιστών.....	75
3.2.2.1 Συλλογική οικογενειακή φροντίδα	76
3.2.2.2 Στήριξη από φίλους	77
3.2.2.3 Έλλειψη θεσμικής υποστήριξης	79
3.2.2.4 Η ανάγκη για ένα ολοκληρωμένο σύστημα υποστήριξης φροντιστών ...	81
3.2.3 Επίπεδο γνώσεων και δεξιοτήτων των άτυπων φροντιστών	83
3.2.3.1 Αντιλαμβανόμενη επάρκεια και ετοιμότητα για τον ρόλο της φροντίδας ..	83
3.2.3.2 Ανάγκες εκπαίδευσης και υποστήριξης των άτυπων φροντιστών	84
3.2.3.3 Τρόποι απόκτησης γνώσεων και δεξιοτήτων φροντίδας	86
3.2.3.4 Πηγές πληροφόρησης για τη φροντίδα.....	89

3.2.3.5 Επίσημη εκπαίδευση και καθοδήγηση από επαγγελματίες υγείας.....	90
3.2.3.6 Εκπαιδευτικές και υποστηρικτικές ανάγκες των φροντιστών	90
3.2.4 Δημογραφικοί ή κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες που επηρεάζουν το επίπεδο ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών	93
Κεφάλαιο 4. Συζήτηση	98
4.1. Ο Πολυδιάστατος Χαρακτήρας της Ψυχικής Ανθεκτικότητας των Άτυπων Φροντιστών: Συζήτηση και Βιβλιογραφική Τεκμηρίωση	98
4.2. Συνεισφορά και περιορισμοί της παρούσας έρευνας.....	104
4.3. Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.....	106
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	109
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	110
Ξένη Βιβλιογραφία	110
Ελληνική Βιβλιογραφία	120
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α	124
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β	128
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ.....	130

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Ερευνητικά ερωτήματα	53
Πίνακας 2: Δημογραφικά Στοιχεία	59

Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή

1.1 Εισαγωγή

Η φροντίδα ατόμων με χρόνιες παθήσεις συνιστά σημαντική πρόκληση για τα σύγχρονα συστήματα υγείας. Η αύξηση της γήρανσης του πληθυσμού ενισχύει τον ρόλο των άτυπων φροντιστών, κυρίως μελών της οικογένειας και στενών φίλων, οι οποίοι συμβάλλουν ουσιαστικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και στη μείωση της επιβάρυνσης των επίσημων δομών υγείας. Ωστόσο, αυτή η επίπονη και συχνά αδιάκοπη υποχρέωση εκθέτει τους φροντιστές σε υψηλό επίπεδο σωματικού, συναισθηματικού και οικονομικού στρες. Το φορτίο της φροντίδας (caregiver burden) μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση, εξάντληση (burnout) και προβλήματα ψυχικής υγείας (Grycuk et al, 2022). Επομένως, η διερεύνηση των παραγόντων που θωρακίζουν τους φροντιστές έναντι αυτών των δυσκολιών είναι υψίστης σημασίας.

Στο πλαίσιο αυτό, η παρούσα διπλωματική εργασία εστιάζει στην ψυχική ανθεκτικότητα, την κοινωνική στήριξη και τις δεξιότητες των άτυπων φροντιστών, ως βασικούς παράγοντες της ευημερίας και της αποτελεσματικότητάς τους. Η ψυχική ανθεκτικότητα (resilience) αποτελεί τον μηχανισμό που επιτρέπει στους φροντιστές να προσαρμοστούν θετικά στην αντιξοότητα (Gutierrez-Baena et al., 2024). Η κοινωνική στήριξη, τόσο από επίσημα όσο και από άτυπα δίκτυα, λειτουργεί προστατευτικά έναντι του στρες, ενώ η επάρκεια γνώσεων και δεξιοτήτων είναι καθοριστική για την ποιοτική φροντίδα και την αυτο-αποτελεσματικότητα του φροντιστή.

Η παρούσα διπλωματική εργασία οργανώνεται σε επιμέρους κεφάλαια, τα οποία ακολουθούν μια λογική και συστηματική δομή. Στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζεται το θεωρητικό υπόβαθρο της μελέτης, με έμφαση στην έννοια της ψυχικής ανθεκτικότητας, της κοινωνικής στήριξης και των δεξιοτήτων των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις. Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύεται η μεθοδολογία της έρευνας, συμπεριλαμβανομένης της ερευνητικής προσέγγισης, του δείγματος, καθώς και των εργαλείων συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων. Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας, όπως προέκυψαν από την ανάλυση των συνεντεύξεων. Στο τέταρτο κεφάλαιο πραγματοποιείται η συζήτηση των ευρημάτων

σε σχέση με τη διεθνή βιβλιογραφία, οι περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για μελλοντική έρευνα. Στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στα συμπεράσματα της έρευνας.

1.1.1. Ορισμός της έννοιας “φροντίδα”

Η φροντίδα αποτελεί θεμελιώδη και διαχρονική αξία για κάθε ανθρώπινη κοινωνία. Σε κάθε εποχή, όσοι διέθεταν τις απαραίτητες γνώσεις και δεξιότητες για να προσφέρουν φροντίδα αναλάμβαναν αυτό το καθήκον. Για πολλούς αιώνες, τα άτομα αυτά κατείχαν σημαντική θέση μέσα στην κοινωνία, χαίροντας εκτίμησης και σεβασμού από την κοινότητα (Μπρέντα & Ρόμπολας, 2019).

Έχουν διατυπωθεί πολλοί και διαφορετικοί ορισμοί για την έννοια της φροντίδας, καθώς αυτή επηρεάζεται σε σημαντικό βαθμό από τις θρησκευτικές, πολιτιστικές και κοινωνικές συνθήκες κάθε κοινωνίας. Σύμφωνα με τη Waerness (1984) η φροντίδα περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα ενεργειών που εκφράζουν το προσωπικό ενδιαφέρον και την αίσθηση ευθύνης προς τους άλλους, καθώς και τη μέριμνα για την ποιότητα της ζωής τους (Μαραμπούτης, 2019, σελ.32).

Σύμφωνα με τον Μπαμπινιώτη (2019), η λέξη “φροντίδα” (προερχόμενη από τον αρχαίο όρο “φροντίς”) αναφέρεται στο βαθύ ενδιαφέρον και στη συνεχή, προσεκτική μέριμνα που δείχνει κανείς για κάποιο άτομο ή ζήτημα. Η φροντίδα δείχνει την έμπρακτη αγάπη και το ενδιαφέρον προς τον άλλον (Κοτρώτσιου et al, 2008). Περιλαμβάνει την κατανόηση, δηλαδή την ικανότητα να μπαίνει κάποιος στη θέση του, να αναγνωρίζει τα συναισθήματα και τις ανάγκες του. Εκφράζεται μέσα από την ανθρώπινη επαφή, το άγγιγμα, την παρουσία και τη στήριξη σε στιγμές ανάγκης. Παράλληλα, σημαίνει πρόληψη, την προσπάθεια να αποτραπούν δυσάρεστες καταστάσεις, να διατηρηθεί η υγεία και η ευημερία, τόσο η σωματική όσο και η ψυχική. Με λίγα λόγια, η φροντίδα είναι μια πράξη αγάπης και ευθύνης που ενώνει τους ανθρώπους και ενισχύει τη συνοχή και την ανθρωπιά μέσα σε μια κοινωνία.

Το άτομο που βρίσκεται σε κατάσταση υγείας διαθέτει και αξιοποιεί με ποικίλους τρόπους την ικανότητα να φροντίζει τον εαυτό του. Όταν, όμως, προκύψει ασθένεια και μειωθεί η σωματική ή ψυχική του δύναμη, περιορίζεται και η δυνατότητά του για

αυτοφροντίδα. Τότε δημιουργείται ένα κενό, ένα έλλειμμα φροντίδας, το οποίο έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση αναγκών που δεν μπορούν πλέον να ικανοποιηθούν αυτόνομα (Πράπα, 2012).

1.1.2. Ορισμός της έννοιας “άτυπη φροντίδα”

Ο όρος «άτυπη φροντίδα» περιγράφει την προσφερόμενη φροντίδα από άτομα δίχως επαγγελματική ιδιότητα ή αμοιβή προς ανθρώπους που χρειάζονται υποστήριξη λόγω γήρατος, ασθένειας ή αναπηρίας (Hellis & Mukaetova-Ladinska, 2022). Προσφέρεται συνήθως από μέλη της οικογένειας, φίλους ή γείτονες. Η άτυπη φροντίδα μπορεί να περιλαμβάνει διάφορες μορφές βοήθειας, όπως: υποστήριξη στις καθημερινές δραστηριότητες (σίτιση, ντύσιμο, καθαριότητα), συναισθηματική στήριξη και συντροφιά, συνοδεία και μετακίνηση σε ραντεβού ή υπηρεσίες, φροντίδα που σχετίζεται με φάρμακα ή οικονομικές υποθέσεις. Με πιο απλά λόγια, πρόκειται για τη φροντίδα που προσφέρει κάποιος από αγάπη ή υποχρέωση, όχι από επάγγελμα.

Η άτυπη φροντίδα μπορεί να ποικίλλει ως προς τη συχνότητα, δηλαδή να παρέχεται είτε περιστασιακά είτε σε καθημερινή και πιο απαιτητική βάση. Παράλληλα, ο χώρος όπου προσφέρεται η φροντίδα διαφέρει ανάλογα με την περίπτωση, καθώς ο φροντιστής και το άτομο με αναπηρία μπορεί να ζουν μαζί ή σε ξεχωριστά σπίτια (Tokovska & Šolcová, 2022).

Εν μέσω της οικονομικής κρίσης και της συνεπαγόμενης δυσπραγίας, παρατηρείται στροφή των οικογενειών προς την κατ’ οίκον φροντίδα των ηλικιωμένων μελών. Αυτή η επιλογή συνδέεται άμεσα με το γεγονός ότι οι συνταξιοδοτικές παροχές αποτελούν σημαντική πηγή εισοδήματος, ιδίως για τα νοικοκυριά που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα της ανεργίας (Epale, 2019).

Οι κοινωνικές εξελίξεις και οι προκλήσεις της σύγχρονης εποχής συχνά δυσκολεύουν τη δυνατότητα των ηλικιωμένων και των ατόμων που χρειάζονται βοήθεια να παραμένουν στα σπίτια τους, εξαιτίας της περιορισμένης οικογενειακής υποστήριξης. Παρ’ όλα αυτά, έχει αποδειχθεί ότι το οικείο περιβάλλον του σπιτιού και η κοινότητα αποτελούν τους καταλληλότερους χώρους διαβίωσης και φροντίδας για τους

ηλικιωμένους, συμβάλλοντας ουσιαστικά στη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής τους (Μπρέντα & Ρόμπολας, 2019).

1.1.3. Τα χαρακτηριστικά και ο ρόλος των άτυπων φροντιστών

Η έννοια του φροντιστή αφορά το άτομο που παρέχει βοήθεια, υποστήριξη και φροντίδα σε έναν άλλον άνθρωπο που τη χρειάζεται. Οι φροντιστές χωρίζονται σε δύο κύριες κατηγορίες: τους επαγγελματίες (τυπικούς) και τους μη επαγγελματίες (άτυπους). Ο επαγγελματίας φροντιστής προσφέρει τις υπηρεσίες του με αμοιβή και περιλαμβάνει επαγγελματίες του χώρου της υγείας, όπως νοσηλευτές, βοηθούς νοσηλευτών ή φροντιστές κατ' οίκον. Σε αυτή την ομάδα εντάσσονται, σε ορισμένες περιπτώσεις και οι εθελοντές φροντιστές, οι οποίοι, παρότι δεν αμείβονται, δραστηριοποιούνται με οργανωμένο και συστηματικό τρόπο. Αντίθετα, ο μη επαγγελματίας φροντιστής παρέχει φροντίδα χωρίς οικονομικό όφελος, συνήθως σε αγαπημένα ή συγγενικά πρόσωπα που αντιμετωπίζουν κάποια δυσκολία ή ασθένεια, όπως μέλη της οικογένειας ή στενούς φίλους (Καραθάνου & Σκλάβου, 2022).

Ο άτυπος φροντιστής αποτελεί ένα κρίσιμο, αλλά συχνά αόρατο μέρος του συστήματος φροντίδας υγείας, προσφέροντας συνεχή, μη αμειβόμενη υποστήριξη σε άτομα με χρόνιες παθήσεις ή αναπηρίες. Το προφίλ του χαρακτηρίζεται από συγκεκριμένα δημογραφικά, κοινωνικά και ψυχολογικά γνωρίσματα. Έρευνες δείχνουν ότι η πλειονότητα των άτυπων φροντιστών, σε ποσοστό 70-75%, είναι γυναίκες. Η ηλικία τους κυμαίνεται συνήθως μεταξύ 45 και 65 ετών, αν και δεν αποκλείεται η παρουσία τόσο νεότερων όσο και ηλικιωμένων φροντιστών. Οι περισσότεροι έχουν συγγενική σχέση με το άτομο που φροντίζουν, συνήθως ως σύζυγοι, κόρες ή μητέρες. Όσον αφορά το μορφωτικό και επαγγελματικό τους επίπεδο, οι περισσότεροι διαθέτουν μεσαία εκπαίδευση και συχνά περιορίζουν ή εγκαταλείπουν την εργασία τους προκειμένου να ανταποκριθούν στις αυξημένες ανάγκες φροντίδας. Επιπλέον, αντιμετωπίζουν συχνά οικονομική επιβάρυνση, εξαιτίας της απώλειας εισοδήματος και των αυξημένων εξόδων που συνεπάγεται η ιατρική και καθημερινή υποστήριξη του ασθενούς.

Ο άτυπος φροντιστής επιτελεί ποικίλες λειτουργίες, καλύπτοντας τόσο πρακτικές όσο και συναισθηματικές ανάγκες του ασθενούς. Αναλαμβάνει τη διαχείριση των

καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως σίτιση, καθαριότητα, ένδυση, ενώ παράλληλα παρέχει συνεχή συναισθηματική στήριξη. Επίσης, επιβλέπει τη φαρμακευτική αγωγή και τα ιατρικά ραντεβού, λειτουργώντας συχνά ως μεσολαβητής μεταξύ του φροντιζόμενου και του συστήματος υγείας. Σε περιπτώσεις που απαιτείται, προσφέρει φυσική βοήθεια (π.χ. υποστήριξη κινητικότητας) καθώς και γνωστική υποστήριξη, ιδίως σε ασθενείς με νευροεκφυλιστικές διαταραχές, όπως η άνοια. Η ανάληψη του ρόλου του άτυπου φροντιστή συνδέεται με σημαντικές ψυχολογικές και κοινωνικές προκλήσεις. Οι φροντιστές συχνά βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους και ψυχικής εξάντλησης (burnout), ενώ δεν είναι σπάνιο να αισθάνονται απομόνωση και μοναξιά. Παράλληλα, ενδέχεται να εμφανίζουν ενοχές ή ανησυχία σχετικά με την επάρκεια της παρεχόμενης φροντίδας. Η σωματική κόπωση και τα συνακόλουθα προβλήματα υγείας είναι επίσης συχνά φαινόμενα, με αποτέλεσμα τη μείωση της συνολικής ποιότητας ζωής. Ωστόσο, για πολλούς φροντιστές, ο ρόλος αυτός αποτελεί πηγή βαθιάς ικανοποίησης και νοήματος, ενισχύοντας την αίσθηση προσφοράς και συναισθηματικού δεσμού με το άτομο που φροντίζουν (Edelstein et al., 2018).

1.1.4. Η σημασία της άτυπης φροντίδας

Η άτυπη φροντίδα θεωρείται θεμέλιος λίθος των ευρωπαϊκών συστημάτων μακροχρόνιας φροντίδας και συχνά εκλαμβάνεται ως οικονομικά συμφέρουσα λύση που συμβάλλει στην αποφυγή της ιδρυματοποίησης και επιτρέπει στους ωφελούμενους να ζουν στο οικείο τους περιβάλλον. Αποτελεί πολύτιμη μορφή στήριξης και προσφοράς προς διάφορες κοινωνικές ομάδες, ιδιαίτερα προς τις ευάλωτες, που δυσκολεύονται να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της καθημερινότητας χωρίς βοήθεια. Συμβάλλει στη διατήρηση της αυτονομίας και της ποιότητας ζωής τους, ενώ ταυτόχρονα μειώνει την πίεση στα επίσημα συστήματα υγείας. Παίζει καθοριστικό ρόλο στην παροχή φροντίδας, καθώς δίνει τη δυνατότητα σε άτομα με προβλήματα υγείας να παραμένουν στο οικείο περιβάλλον τους, αποφεύγοντας την εισαγωγή σε ιδρύματα. Η άτυπη φροντίδα μπορεί να παρέχεται είτε στο σπίτι του ατόμου που τη χρειάζεται, είτε στο σπίτι του φροντιστή, είτε σε κάποιο χώρο της κοινότητας (Zigante, 2018). Η σημασία της είναι ιδιαίτερα εμφανής σε κοινωνίες που γηράσκουν, όπου η ζήτηση για μακροχρόνια φροντίδα αυξάνεται. Στο πλαίσιο αυτό, οι άτυποι φροντιστές

συχνά καλύπτουν κενά των επίσημων δομών, προσφέροντας συνεχή υποστήριξη σε ηλικιωμένους, ασθενείς ή άτομα με αναπηρίες. Διεθνείς αναφορές δείχνουν ότι ένα αξιοσημείωτο ποσοστό των ενηλίκων αναλαμβάνει τακτικά καθήκοντα άτυπης φροντίδας. Σε πολλές χώρες, ποσοστό μεταξύ 12% και 18% του ενήλικου πληθυσμού παρέχει τέτοια φροντίδα, ενώ το ποσοστό είναι ακόμη υψηλότερο μεταξύ των ατόμων ηλικίας άνω των 50 ετών. Η άτυπη φροντίδα αποτελεί έναν συχνά αόρατο μηχανισμό υποστήριξης των συστημάτων υγείας και κοινωνικής πρόνοιας, καθώς συμβάλλει καθοριστικά στη μείωση του άμεσου οικονομικού κόστους μέσω της παροχής μη αμειβόμενης φροντίδας σε ηλικιωμένα, χρονίως πάσχοντα ή άτομα με αναπηρία (Organisation for Economic Co-operation and Development, 2023).

1.1.5. Η επιβάρυνση του άτυπου φροντιστή

Η επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με χρόνια νοσήματα είναι ένα από τα πιο σοβαρά και πολύπλοκα ζητήματα, που συνδέεται με τη μακροχρόνια και απαιτητική διαδικασία της παροχής φροντίδας.

Η επιβάρυνση του άτυπου φροντιστή (caregiver burden) ορίζεται ως το σύνολο των σωματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και οικονομικών απαιτήσεων και πιέσεων που υφίσταται ένα άτομο το οποίο παρέχει συστηματική, άτυπη και άμισθη φροντίδα σε ένα μέλος της οικογένειας ή άλλο κοντινό πρόσωπο με χρόνια ασθένεια, αναπηρία ή εξάρτηση (Nemcikova et al., 2023).

Σύμφωνα με τους Ζαχαροπούλου και συν. (2015, σελ.615) η επιβάρυνση ορίζεται ως «η πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές και τις συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς και τους στηρικτικούς πόρους των φροντιστών, δεδομένων των άλλων πολλαπλών ρόλων που έχουν να εκπληρώσουν».

Οι Hoening και Hamilton (1966) προέβησαν σε περαιτέρω εννοιολογική αποσαφήνιση, προτείνοντας ότι οι πρακτικές δραστηριότητες φροντίδας θα πρέπει να διαχωρίζονται από τα συναισθήματα και τις υποκειμενικές εμπειρίες που απορρέουν από αυτή. Με τον τρόπο αυτό εισήγαγαν την πρώτη συστηματική διάκριση μεταξύ αντικειμενικής

και υποκειμενικής επιβάρυνσης, θέτοντας τις βάσεις για την επόμενη θεωρητική και ερευνητική ανάπτυξη της έννοιας (Hoenig & Hamilton, 1966).

Η αντικειμενική επιβάρυνση αφορά τις απτές και μετρήσιμες απαιτήσεις της φροντίδας, όπως ο χρόνος και η συχνότητα παρεμβάσεων, η ανάγκη για φυσική βοήθεια ή επίβλεψη και οι περιορισμοί στην επαγγελματική, κοινωνική και οικογενειακή ζωή του φροντιστή. Περιγράφει το πραγματικό, αντικειμενικό βάρος της φροντίδας, ανεξάρτητα από την υποκειμενική εμπειρία του ατόμου (Schulz et al, 2016).

Η υποκειμενική επιβάρυνση αφορά τα συναισθήματα και τις προσωπικές αντιλήψεις του φροντιστή απέναντι στις απαιτήσεις της φροντίδας, όπως άγχος, κόπωση, πίεση και ψυχολογική καταπόνηση. Συχνά επηρεάζει περισσότερο από την αντικειμενική επιβάρυνση το πώς βιώνεται συνολικά η φροντίδα και εξηγεί γιατί φροντιστές με παρόμοιες ευθύνες μπορεί να αισθάνονται διαφορετικά επίπεδα ψυχολογικού φορτίου (Del-Pino-Casado et al, 2018).

Η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές διαμορφώνεται από πολλούς και αλληλένδετους παράγοντες. Σε αυτούς περιλαμβάνονται δημογραφικά χαρακτηριστικά, όπως το φύλο και η ηλικία, κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες, όπως το μορφωτικό επίπεδο και το εισόδημα, καθώς και πολιτισμικά στοιχεία. Παράλληλα, καθοριστικό ρόλο παίζουν η κοινωνική υποστήριξη, οι συνθήκες διαβίωσης, η οργάνωση του νοικοκυριού και ο χρόνος που αφιερώνεται καθημερινά στη φροντίδα. Η συνδυαστική επίδραση αυτών των παραγόντων επηρεάζει το επίπεδο του υποκειμενικού στρες και τις ψυχολογικές επιπτώσεις στον φροντιστή (Βουτσινού, 2023).

Πλήθος ερευνών έχει καταδείξει ότι τα άτομα που αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή – είτε πρόκειται για φροντίδα ηλικιωμένων, ατόμων με χρόνια νοσήματα είτε ατόμων με αναπηρία – αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης ψυχολογικών προβλημάτων, όπως άγχος και κατάθλιψη. Η συνεχής συναισθηματική, σωματική και κοινωνική επιβάρυνση που συνδέεται με την παροχή φροντίδας μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ποιότητα ζωής τους, επιβαρύνοντας την ψυχική τους υγεία και

εντείνοντας τα επίπεδα στρες, κόπωσης και συναισθηματικής εξάντλησης (Possin et al, 2025).

Σύμφωνα με τη μελέτη των Ζαχαροπούλου και συνεργατών (2015), η συναισθηματική επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με άνοια μπορεί να εκδηλώνεται με διάφορους τρόπους, όπως με έντονα αισθήματα θυμού ή δυσκολία αποδοχής της διάγνωσης, με τάσεις απομάκρυνσης και κοινωνικής απομόνωσης, με συμπτώματα που παραπέμπουν σε κατάθλιψη, αλλά και με την εμφάνιση ή επιδείνωση προβλημάτων υγείας (Ζαχαροπούλου κ.α, 2015).

Οι άτυποι φροντιστές συχνά βιώνουν έντονη σωματική επιβάρυνση, η οποία πέρα από το άγχος μπορεί να οδηγήσει σε καρδιαγγειακά και μεταβολικά προβλήματα, όπως υπέρταση, στεφανιαία νόσο και σακχαρώδη διαβήτη (Aggarwal, et al, 2009). Σύμφωνα με μελέτη έχει διαπιστωθεί ότι οι άτυποι φροντιστές που παρέχουν πάνω από 20 ώρες φροντίδας την εβδομάδα έχουν σημαντικά υψηλό κίνδυνο να αναπτύξουν καρδιαγγειακές παθήσεις σε σχέση με αυτούς που παρέχουν 1-8 ώρες την εβδομάδα (Mortensen et al, 2018).

Μελέτες δείχνουν ότι οι άτυποι φροντιστές εμφανίζουν αυξημένα επίπεδα μοναξιάς, καθώς οι απαιτήσεις της φροντίδας περιορίζουν τον χρόνο για κοινωνικές σχέσεις, οδηγώντας συχνά σε κοινωνική απομόνωση (Hajek et al, 2021). Οι άτυποι φροντιστές αφιερώνουν μεγάλο μέρος της ημέρας στις ανάγκες του ατόμου που φροντίζουν, γεγονός που περιορίζει τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Αυτή η συνεχής χρονική επιβάρυνση μειώνει την κοινωνική αλληλεπίδραση και οδηγεί σταδιακά σε κοινωνική απομόνωση (Gater et al, 2014).

Η φροντίδα ενός ασθενή επηρεάζει άμεσα και την οικονομική κατάσταση του φροντιστή. Πολλά άτομα που αναλαμβάνουν τη φροντίδα χρόνιων ασθενών αναγκάζονται να παραιτηθούν από την εργασία τους, να στραφούν σε μερική απασχόληση ή να εργάζονται από το σπίτι, προκειμένου να ανταποκριθούν στις αυξημένες ανάγκες φροντίδας. Συχνά χρειάζεται επίσης να παίρνουν συνεχώς άδειες, γεγονός που δημιουργεί δυσκολίες τόσο στους ίδιους όσο και στους εργοδότες τους, ενώ στον ιδιωτικό τομέα αυτό μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο απόλυσης. Παράλληλα,

τα έξοδα της ασθένειας - όπως φαρμακευτική αγωγή, νοσηλευτικές υπηρεσίες και μετακινήσεις - επιβαρύνουν σημαντικά τον φροντιστή, αυξάνοντας το άγχος και την οικονομική πίεση (Carduff et al, 2014).

Η αυξημένη επιβάρυνση που συνεπάγεται ο ρόλος του φροντιστή μπορεί να επιφέρει σημαντικές επιπτώσεις και στις οικογενειακές του σχέσεις. Όταν ο φροντιστής έχει δική του οικογένεια, οι απαιτήσεις της φροντίδας συχνά οδηγούν σε περιορισμό του διαθέσιμου χρόνου και σε απομάκρυνση από τα υπόλοιπα μέλη. Η μεταβολή αυτή στη δυναμική της οικογένειας ενδέχεται να προκαλέσει εντάσεις, προστριβές και συγκρούσεις, επηρεάζοντας δυσμενώς τη συνολική οικογενειακή λειτουργία (Charlifue et al, 2016).

Η συναισθηματική και σωματική επιβάρυνση του φροντιστή μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα της φροντίδας, καθώς το άγχος, η κόπωση και η εξάντληση μειώνουν τη λειτουργικότητα και την αποτελεσματικότητά του. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολίες στη διαχείριση των αναγκών του ασθενούς, καθυστερήσεις και αυξημένο κίνδυνο σφαλμάτων. (Liu et al, 2020).

1.1.6. Άτυποι φροντιστές: Σύγκριση της ελληνικής και της ευρωπαϊκής πραγματικότητας

Η άτυπη φροντίδα αποτελεί θεμελιώδες στοιχείο των συστημάτων μακροχρόνιας φροντίδας σε ολόκληρη την Ευρώπη. Παράλληλα, αναγνωρίζεται ολοένα και περισσότερο στη διεθνή πολιτική ατζέντα ως κρίσιμο θέμα για τον μελλοντικό σχεδιασμό της κοινωνικής πολιτικής. Ο Ευρωπαϊκός Πυλώνας Κοινωνικών Δικαιωμάτων (2017) επιβεβαιώνει με σαφήνεια τη δέσμευση της Ευρωπαϊκής Ένωσης προς τα άτομα που παρέχουν φροντίδα, διασφαλίζοντας μεταξύ άλλων το δικαίωμά τους σε ευέλικτες μορφές εργασίας και σε πρόσβαση σε υπηρεσίες φροντίδας (Zigante, 2008).

Περίπου το 45% των κατοίκων της ΕΕ προσφέρει φροντίδα χωρίς αμοιβή, ενώ ένας στους δέκα αναλαμβάνει περισσότερους από έναν ρόλους φροντίδας ταυτόχρονα (Eurofound, 2025).

Στην Ελλάδα, όπως και σε άλλες χώρες της Ευρώπης, η άτυπη φροντίδα παρέχεται σε μεγάλο βαθμό από τα μέλη της οικογένειας του ατόμου που έχει ανάγκη υποστήριξης. Σύμφωνα με τα στοιχεία της EQLS, η Ελλάδα καταγράφει το υψηλότερο ποσοστό ατόμων που προσφέρουν άτυπη φροντίδα σε εβδομαδιαία βάση μεταξύ των ευρωπαϊκών χωρών. Συγκεκριμένα, το 34% του συνολικού πληθυσμού παρέχει τέτοιου είδους φροντίδα, με το Βέλγιο και τη Μάλτα να ακολουθούν με ποσοστά 30% και 26% αντίστοιχα. Αντίθετα, χώρες όπως η Αυστρία, η Τσεχική Δημοκρατία και η Ρουμανία εμφανίζουν τα χαμηλότερα ποσοστά, τα οποία ωστόσο παραμένουν σημαντικά, κυμαινόμενα περίπου στο 10%. Η ιδιαίτερη βαρύτητα της άτυπης φροντίδας στην Ελλάδα επιβεβαιώνεται και από το γεγονός ότι το ποσοστό αυτό είναι διπλάσιο σε σχέση με τον ευρωπαϊκό μέσο όρο (17%). Η άτυπη φροντίδα εμφανίζει και έντονη ανισότητα ανάμεσα στα δυο φύλα, καθώς την ευθύνη της αναλαμβάνουν σε μεγαλύτερο βαθμό οι γυναίκες. Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, το 58,8% των ατόμων που παρέχουν άτυπη φροντίδα είναι γυναίκες. Η Ελλάδα βρίσκεται στην τέταρτη θέση μεταξύ των ευρωπαϊκών χωρών ως προς το ποσοστό των γυναικών που προσφέρουν άτυπη φροντίδα, το οποίο φθάνει το 63,5%. Κατά συνέπεια, οι γυναίκες φέρουν δυσανάλογα μεγάλο μέρος του φορτίου της άτυπης φροντίδας (Eliamer, 2020).

Η Ελλάδα δεν διαθέτει ολοκληρωμένη στρατηγική για την άτυπη φροντίδα, ούτε στοχευμένες πολιτικές ουσιαστικής στήριξης των φροντιστών. Απουσιάζουν οικονομικές παροχές, επιδόματα ή συνταξιοδοτικές ρυθμίσεις, με αποτέλεσμα οι οικογενειακοί φροντιστές να αντιμετωπίζονται κυρίως ως άτυποι πάροχοι υπηρεσιών, χωρίς επαρκή μέριμνα για τις δικές τους ανάγκες (Eurocares, 2023).

1.1.7. Δικαιώματα των άτυπων φροντιστών

Στην Ελλάδα, οι άτυποι φροντιστές δεν διαθέτουν ακόμη ολοκληρωμένο θεσμικό πλαίσιο αντίστοιχο με άλλες ευρωπαϊκές χώρες. Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια έχουν θεσπιστεί σημαντικές ρυθμίσεις που αναγνωρίζουν και υποστηρίζουν, έστω μερικώς, τον ρόλο τους.

Ο Νόμος 4808/2021, άρθρο 29 εισήγαγε για πρώτη φορά στην ελληνική έννομη τάξη το δικαίωμα ειδικής άδειας για φροντίδα συγγενούς, εναρμονίζοντας το εθνικό δίκαιο με την Οδηγία 2019/1158/ΕΕ για την ισορροπία εργασιακής και οικογενειακής ζωής

(Directive (EU) 2019/1158, 2019). Η άδεια αυτή παρέχει τη δυνατότητα έως πέντε (5) ημερών ετησίως για φροντίδα μέλους της οικογένειας το οποίο αντιμετωπίζει σοβαρό πρόβλημα υγείας. Πρόκειται για άδεια αμειβόμενη υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις, με στόχο τη διευκόλυνση εργαζομένων που φροντίζουν άτομα με αυξημένες ανάγκες υποστήριξης (Νόμος 4808/2021).

1.1.8. Άδεια ανωτέρας βίας με αποδοχές

Η άδεια αυτή χορηγείται για επείγοντα οικογενειακά περιστατικά που συνδέονται με ασθένεια ή ατύχημα. Η διάρκεια της άδειας είναι μία (1) ημέρα και μπορεί να ληφθεί έως δύο (2) φορές κατ' έτος. Δεν απαιτείται ελάχιστος χρόνος υπηρεσίας, ενώ η αναγκαιότητα της άδειας τεκμηριώνεται με ιατρική βεβαίωση (Eurocares, 2023).

Οι γονείς παιδιών με αναπηρία ή σοβαρή ασθένεια δικαιούνται πρόσθετη άδεια έως δέκα (10) ημερών ετησίως. Η άδεια αυτή υπάγεται στο πλαίσιο προστασίας της οικογένειας και ειδικότερα της γονεϊκότητας σε περιπτώσεις αυξημένων φροντιστηριακών αναγκών (Ν. 1483/1984· Υπουργείο Εργασίας, 2021).

Ο Ν. 4808/2021 εισάγει επίσης δικαίωμα υποβολής αίτησης για ευέλικτες μορφές απασχόλησης από άτυπους φροντιστές. Οι μορφές αυτές περιλαμβάνουν τηλεργασία, προσαρμογή ωραρίου, μερική απασχόληση και άλλες ρυθμίσεις που ανταποκρίνονται στις ανάγκες φροντίδας συγγενούς με αναπηρία ή χρόνια πάθηση (Eurocares, 2023).

1.2. Χρόνιες Παθήσεις

Οι χρόνιες παθήσεις αποτελούν ένα μεγάλο και συνεχώς αυξανόμενο βάρος για τα άτομα, τις οικογένειες, την κοινωνία και τα συστήματα υγείας σε παγκόσμιο επίπεδο. Είναι υπεύθυνες για τη συντριπτική πλειονότητα των θανάτων και συμβάλλουν σημαντικά στην αύξηση της αναπηρίας και του κόστους της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης (Allegante et al, 2019)

Οι χρόνιες παθήσεις/ χρόνια νοσήματα ή αλλιώς μη μεταδοτικά νοσήματα είναι παθήσεις που διαρκούν για μεγάλο χρονικό διάστημα και εξελίσσονται αργά. Δεν προκαλούνται συνήθως από μικρόβια ή ιούς και δεν μεταδίδονται από άνθρωπο σε

άνθρωπο. Αντίθετα εμφανίζονται συνήθως λόγω συνδυασμού παραγόντων, όπως η κληρονομικότητα, οι συνήθειες ζωής, οι περιβαλλοντικές συνθήκες και άλλες αιτίες. Οι χρόνιες παθήσεις δεν μπορούν να ιαθούν οριστικά, αλλά είναι δυνατόν να ελεγχθούν, ώστε τα άτομα που πάσχουν να έχουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής (World Health Organization, 2025).

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ 18 εκατομμύρια άνθρωποι πέθαναν από χρόνιες παθήσεις, πριν από την ηλικία των 70 ετών, κατά το έτος 2021. Οι καρδιαγγειακές παθήσεις προκαλούν τους περισσότερους θανάτους μεταξύ των μη μεταδοτικών νοσημάτων, με περίπου 19 εκατομμύρια θανάτους το 2021. Ακολουθούν ο καρκίνος με περίπου 10 εκατομμύρια θανάτους, οι χρόνιες παθήσεις του αναπνευστικού συστήματος με 4 εκατομμύρια και ο διαβήτης, που ευθύνεται για πάνω από 2 εκατομμύρια θανάτους, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που σχετίζονται με νεφρικές παθήσεις λόγω διαβήτη. Επιπλέον, με βάση τον ΠΟΥ, ακολουθούν περεταίρω χρόνια νοσήματα, όπως η χρόνια νεφρική νόσος, δηλαδή η σταδιακή απώλεια της νεφρικής λειτουργίας με την πάροδο του χρόνου, οι νευρολογικές διαταραχές, καταστάσεις που επηρεάζουν το νευρικό σύστημα, όπως νόσοι Alzheimer, Parkinson και η επιληψία. Αλλά και τα αυτοάνοσα νοσήματα που αφορούν παθήσεις στις οποίες το ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται λανθασμένα στα ίδια τα υγιή κύτταρα και τους ιστούς του οργανισμού. Παραδείγματα τέτοιων νοσημάτων είναι η ρευματοειδής αρθρίτιδα, ο λύκος και η νόσος του Crohn. Οι ψυχικές διαταραχές αποτελούν παθήσεις που διαφέρουν ως προς τη διάρκεια και τη σοβαρότητά τους, όμως ορισμένες, όπως η κατάθλιψη, οι αγχώδεις διαταραχές, η διπολική διαταραχή και η σχιζοφρένεια, μπορεί να εξελιχθούν σε χρόνιες. Αυτές οι καταστάσεις επηρεάζουν την ψυχική υγεία, τα συναισθήματα, τη σκέψη και τη συμπεριφορά του ατόμου (World Health Organization).

Οι χρόνιες παθήσεις είναι ασθένειες που έχουν μακροχρόνια διάρκεια και γενικά χαρακτηρίζονται από μια σταδιακή εξέλιξη. Διαρκούν συνήθως για τρεις μήνες ή περισσότερο και συχνά είναι μόνιμες. Προκαλούνται από μη αναστρέψιμες παθολογικές μεταβολές στον οργανισμό. Η εμφάνισή τους οφείλεται σε πολλαπλούς παράγοντες. Μπορεί να οδηγήσουν σε λειτουργική ανεπάρκεια ή ανικανότητα του ατόμου, μειώνοντας την ποιότητα ζωής του. Απαιτούν μακροχρόνια επίβλεψη,

παρακολούθηση και φροντίδα από το σύστημα υγείας και τον ίδιο τον ασθενή (Hwu, 2020).

1.2.1. Παράγοντες κινδύνου των χρόνιων παθήσεων

Υπάρχουν ευάριθμοι παράγοντες κινδύνου χρόνιων παθήσεων οι οποίοι αναφέρονται ακολούθως.

Οι συμπεριφορικοί παράγοντες κινδύνου είναι συνήθειες του τρόπου ζωής που αυξάνουν την πιθανότητα εμφάνισης μη μεταδοτικών νοσημάτων, όπως το κάπνισμα, η ανθυγιεινή διατροφή, η υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ και η έλλειψη σωματικής άσκησης. Οι επιλογές αυτές επηρεάζονται σημαντικά από το κοινωνικό και περιβαλλοντικό πλαίσιο.

Οι μεταβολικοί παράγοντες κινδύνου είναι οι βιολογικές επιπτώσεις των ανθυγιεινών συνηθειών και περιλαμβάνουν κυρίως την υπέρταση, την παχυσαρκία, τα αυξημένα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και τις διαταραχές των λιπιδίων, όπως η υψηλή χοληστερόλη. Σε παγκόσμιο επίπεδο, η υπέρταση αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα, συμβάλλοντας σε μεγάλο ποσοστό θανάτων από μη μεταδοτικά νοσήματα, ενώ ακολουθούν η υπεργλυκαιμία και η παχυσαρκία.

Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες κινδύνου επίσης συμβάλλουν σημαντικά στην εμφάνιση μη μεταδοτικών νοσημάτων. Η ατμοσφαιρική ρύπανση, τόσο στους εσωτερικούς όσο και στους εξωτερικούς χώρους, αποτελεί τον σοβαρότερο περιβαλλοντικό κίνδυνο. Υπολογίζεται ότι ευθύνεται για περίπου 6,7 εκατομμύρια θανάτους ετησίως, εκ των οποίων περίπου 5,6 εκατομμύρια σχετίζονται με MMN, όπως το εγκεφαλικό επεισόδιο, η ισχαιμική καρδιοπάθεια, η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και ο καρκίνος του πνεύμονα (World Health Organization)

Η πορεία της υγείας ενός ατόμου με χρόνια ασθένεια επηρεάζει ολόκληρη την οικογένεια, καθώς τα μέλη της χρειάζεται να αντιμετωπίσουν την κατάσταση και να αναλάβουν τη φροντίδα του (Kimmel, 2002).

Η ζωή με μια χρόνια ασθένεια απαιτεί συνεχή υποστήριξη, ώστε το άτομο να μπορεί να διαχειρίζεται τις καθημερινές του ανάγκες, ενώ σταδιακά χάνει μέρος της

αυτονομίας του και της δυνατότητας να παίρνει αποφάσεις για τη ζωή του (Åberg, 2020).

1.3. Ψυχική ανθεκτικότητα

1.3.1. Ορισμός ψυχικής ανθεκτικότητας

Η ψυχική ανθεκτικότητα ορίζεται ως η ικανότητα του ατόμου να επιδεικνύει θετική και λειτουργική προσαρμογή όταν καλείται να αντιμετωπίσει αντίξοες ή απειλητικές συνθήκες (Soldatou & Leontopoulou, 2023). Τέτοιες καταστάσεις μπορεί να περιλαμβάνουν φυσικές καταστροφές, τρομοκρατικές επιθέσεις, εμπειρίες σεξουαλικής κακοποίησης κατά την παιδική ηλικία, βασανιστήρια, απώλεια αγαπημένων προσώπων, χρόνιο πόνο ή σοβαρές ασθένειες με περιορισμένες πιθανότητες επιβίωσης. Παράλληλα, ο όρος αναφέρεται και στη διαδικασία ανάκαμψης και αποκατάστασης του ατόμου μετά την έκθεση σε τέτοιες εμπειρίες. Οι παρεμβάσεις που αποσκοπούν στην ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας επικεντρώνονται στην καλλιέργεια προστατευτικών παραγόντων και στην ανάπτυξη θετικών ψυχολογικών χαρακτηριστικών. Στόχος τους είναι η ενδυνάμωση του ατόμου τόσο κατά τη διάρκεια της έκθεσης σε δυσμενείς συνθήκες όσο και μετά την αντιμετώπισή τους, συμβάλλοντας έτσι στη διατήρηση ή και στην αποκατάσταση της ψυχοκοινωνικής του ισορροπίας.

Η ψυχική ανθεκτικότητα δεν συνιστά ένα σταθερό και διαρκές χαρακτηριστικό της προσωπικότητας, αλλά αποτελεί μια δυναμική και συνεχώς εξελισσόμενη διαδικασία, η οποία επηρεάζεται από τις μεταβαλλόμενες συνθήκες του περιβάλλοντος και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ατόμου. Ως εκ τούτου, ανάλογα με το εκάστοτε πλαίσιο και την αλληλεπίδραση ποικίλων ατομικών, κοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, τα άτομα δύνανται να παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα ψυχικής ανθεκτικότητας σε ορισμένες φάσεις της ζωής τους, ενώ σε άλλες να καθίστανται περισσότερο ευάλωτα απέναντι στις αντιξοότητες (Χατζηχρήστου κ.ά, 2017).

Σύμφωνα με έρευνα που έγινε σε έφηβους η ψυχική ανθεκτικότητα ενισχύεται όταν οι έφηβοι αναπτύσσουν υψηλά επίπεδα αυτοαποτελεσματικότητας και συναισθηματικής

νοημοσύνης, καθώς οι δεξιότητες αυτές τους επιτρέπουν να διαχειρίζονται αποτελεσματικότερα τις δυσκολίες και τα αρνητικά συναισθήματα. Παράλληλα, η υποστήριξη από τους γονείς και τα αδέρφια, η ενεργή σχολική δέσμευση και η ύπαρξη θετικών κοινωνικών σχέσεων λειτουργούν ως σημαντικοί προστατευτικοί παράγοντες που ενδυναμώνουν την ικανότητα αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων. Επιπλέον, οι πιο θετικές αντιλήψεις και ερμηνείες των αρνητικών γεγονότων φαίνεται να διευκολύνουν την προσαρμογή και την ψυχολογική ανάκαμψη μετά από αντιξοότητες. Επομένως, η ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας δεν εξαρτάται αποκλειστικά από ατομικά χαρακτηριστικά, αλλά αποτελεί αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης προσωπικών, οικογενειακών και κοινωνικών παραγόντων, οι οποίοι συμβάλλουν στη διατήρηση της ψυχικής υγείας και της συνολικής ευημερίας των νέων (Leontopoulou & Chletsos, 2023).

Μελέτη που έγινε σε φοιτητές μετά την πανδημία COVID-19 έδειξε ότι αφενός, οι φοιτητές με χαμηλά ή μέτρια συμπτώματα ψυχικής υγείας διατηρούν υψηλά επίπεδα ανθεκτικότητας ανεξάρτητα από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, γεγονός που αναδεικνύει τη σημασία της ενίσχυσης των προσωπικών και κοινωνικών τους πόρων. Αφετέρου, οι φοιτητές με υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης και έντονες επιπτώσεις από την πανδημία φαίνεται να αναπτύσσουν επίσης αυξημένη ανθεκτικότητα, πιθανώς επειδή έχουν ήδη καλλιεργήσει δεξιότητες αντιμετώπισης σοβαρών αντιξοοτήτων (Leontopoulou, 2023).

Ορισμένοι μελετητές αντιμετωπίζουν την ανθεκτικότητα ως μια έμφυτη ιδιότητα ή χαρακτηριστικό της προσωπικότητας του ατόμου. Άλλοι, αντίθετα, θεωρούν ότι πρόκειται κυρίως για μια δυναμική διαδικασία, η οποία διαμορφώνεται μέσα από πολύπλοκες και συνεχώς εξελισσόμενες αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στο άτομο και το ευρύτερο περιβάλλον του. Η ανθεκτικότητα αποτελεί, χωρίς αμφιβολία, καθοριστικό στοιχείο για την προαγωγή της ευημερίας. Η έννοια της ανθεκτικότητας συνδέεται με την πεποίθηση ότι μπορεί να ενισχύσει ουσιαστικά την ικανότητα ενός ατόμου να επανέρχεται ή να ανταποκρίνεται αποτελεσματικά σε δυσκολίες και μεταβαλλόμενες συνθήκες (Liu et al, 2020). Η ανθεκτικότητα αποτελεί έναν καθοριστικό ψυχολογικό παράγοντα για τον φροντιστή, καθώς συμβάλλει ουσιαστικά στην ικανότητα

προσαρμογής σε απαιτητικές και στρεσογόνες συνθήκες. Τα άτομα με υψηλά επίπεδα ανθεκτικότητας διαθέτουν αυξημένη δυνατότητα ψυχικής και σωματικής προσαρμογής στις προκλήσεις του ρόλου τους. Αντίθετα, οι φροντιστές με χαμηλή ανθεκτικότητα είναι περισσότερο επιρρεπείς στην εμφάνιση δυσμενών ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων (Gutierrez et al, 2024).

1.3.2. Παράγοντες που ενισχύουν την ψυχική ανθεκτικότητα

1.3.2.1. Ενδογενείς παράγοντες ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας

Οι εμπειρίες των φροντιστών αναδεικνύουν ένα σύνολο εσωτερικών και εξωτερικών παραγόντων που ενισχύουν την ανθεκτικότητά τους απέναντι στις απαιτήσεις της φροντίδας. Οι στρατηγικές αυτές συνδέονται άμεσα με προσωπικά χαρακτηριστικά, συναισθηματικές διεργασίες, πηγές υποστήριξης και διαθέσιμους πόρους (Brémault, 2016). Ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της ψυχικής ανθεκτικότητας έχουν οι προσωπικοί προστατευτικοί παράγοντες, όπως η αισιοδοξία, η αυτοεκτίμηση και η αυτοαποτελεσματικότητα, οι οποίοι λειτουργούν ως εσωτερικοί πόροι αντιμετώπισης του στρες (Sihvola, 2022). Η αισιοδοξία έχει συσχετιστεί με πιο αποτελεσματική γνωστική και συναισθηματική διαχείριση, καθώς βοηθά τα άτομα να βλέπουν τις δυσκολίες ως κάτι που μπορεί να αντιμετωπιστεί και που δεν θα διαρκέσει για πάντα. Έρευνες δείχνουν ότι όσοι διαθέτουν υψηλά επίπεδα αισιοδοξίας τείνουν να χρησιμοποιούν πιο δραστικούς και εποικοδομητικούς τρόπους αντιμετώπισης και βιώνουν λιγότερη ψυχολογική πίεση όταν βρίσκονται υπό στρες. Συνεπώς, η αισιόδοξη στάση λειτουργεί ως καθοριστικός παράγοντας που ενισχύει την ανάπτυξη της ανθεκτικότητας (Carver & Scheier, 2014).

Παράλληλα, η αυτοεκτίμηση, δηλαδή ο τρόπος με τον οποίο το άτομο αποτιμά την προσωπική του αξία, φαίνεται να αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την αποτελεσματική αντιμετώπιση δύσκολων καταστάσεων. Άτομα με υψηλή αυτοεκτίμηση συνήθως επιδεικνύουν μεγαλύτερη ψυχική ανθεκτικότητα, καθώς διαθέτουν ισχυρότερη εμπιστοσύνη στις δυνατότητές τους, μεγαλύτερη επιμονή απέναντι στις προκλήσεις και μικρότερη τάση να ερμηνεύουν τις εμπειρίες τους με αρνητικό τρόπο. Μια θετική εικόνα για τον εαυτό, λειτουργεί ως προστατευτικός μηχανισμός, ενισχύοντας το αίσθημα ελέγχου και προσωπικής αποτελεσματικότητας,

στοιχεία που είναι ζωτικής σημασίας για μια προσαρμοστική και ευέλικτη ανταπόκριση σε συνθήκες έντονου στρες (Orth & Robins, 2014).

Η αυτοαποτελεσματικότητα - δηλαδή η πεποίθηση ενός ατόμου ότι είναι ικανό να οργανώσει και να εφαρμόσει τις απαραίτητες δράσεις για να πετύχει συγκεκριμένους στόχους - αποτελεί έναν από τους βασικότερους προσωπικούς παράγοντες που ενισχύουν την ανθεκτικότητα. Όταν τα άτομα έχουν ισχυρή αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας, τείνουν να παίρνουν πιο εύκολα πρωτοβουλίες, να δείχνουν μεγαλύτερη επιμονή απέναντι σε δυσκολίες και να υιοθετούν πιο δραστικούς τρόπους διαχείρισης προβλημάτων, ενώ ταυτόχρονα βιώνουν λιγότερα συναισθήματα ανημποριάς ή αβεβαιότητας. Ερευνητικά ευρήματα δείχνουν ότι όσοι έχουν ισχυρή πίστη στις δυνατότητές τους παρουσιάζουν μεγαλύτερη ανθεκτικότητα και καταφέρνουν να προσαρμοστούν ψυχολογικά ακόμη και σε ιδιαίτερα δύσκολες και απαιτητικές συνθήκες ζωής (D'Amico et al, 2013).

Ένας σημαντικός παράγοντας για την ψυχική ανθεκτικότητα είναι ο υγιεινός τρόπος ζωής. Η συστηματική σωματική άσκηση, η ισορροπημένη και θρεπτική διατροφή, καθώς και ο επαρκής και ποιοτικός ύπνος, δεν επηρεάζουν μόνο τη σωματική υγεία, αλλά ενισχύουν τις γνωστικές δεξιότητες, βελτιώνουν τη ρύθμιση των συναισθημάτων και μειώνουν την επιρρέπεια σε αγχώδεις ή καταθλιπτικές καταστάσεις. Τα στοιχεία αυτά δείχνουν ότι οι καθημερινές συνήθειες διαμορφώνουν σημαντικά την ικανότητα του ατόμου να αντιμετωπίζει δημιουργικά τις ψυχολογικές προκλήσεις, καθιστώντας τον υγιεινό τρόπο ζωής βασικό πυλώνα ψυχικής ανθεκτικότητας (White et al, 2024).

1.3.2.2. Πνευματικότητα, θετικά συναισθηματικά βιώματα και εσωτερικά κίνητρα ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας

Η πνευματικότητα αποτελεί σημαντική πηγή στήριξης για πολλούς φροντιστές και λειτουργεί ως μέσο ψυχοκοινωνικής προσαρμογής απέναντι στο μακροχρόνιο φορτίο της φροντίδας. Πολλές μελέτες αναφέρουν ότι η πνευματική πρακτική - όπως η προσευχή, η συμμετοχή σε θρησκευτικές ή κοινοτικές δραστηριότητες και η πίστη σε ένα ανώτερο νόημα - παρέχει στους φροντιστές συναισθηματική ανακούφιση, ελπίδα και αίσθηση σύνδεσης, στοιχεία που συνδέονται με μειωμένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Gibbs et al, 2020). Η βιβλιογραφία δείχνει επίσης ότι η πνευματικότητα

συμβάλλει στην ανάπτυξη ανθεκτικότητας (resilience). Φροντιστές με ισχυρή πνευματική ή θρησκευτική ταυτότητα ή με θετικές θρησκευτικές στρατηγικές αντιμετώπισης αναφέρουν συχνά μεγαλύτερη ικανότητα προσαρμογής στις καθημερινές δυσκολίες, καλύτερη διαχείριση του στρες και πιο θετική προοπτική για το μέλλον (Gibbs et al, 2020). Ειδικότερα, η προσευχή και άλλες προσωπικές πνευματικές πρακτικές αναφέρονται συχνά ως άμεσα μέσα ενδυνάμωσης. Η πίστη προσφέρει νόημα και βοηθά τους φροντιστές να ερμηνεύσουν και να αφομοιώσουν δύσκολες εμπειρίες, γεγονός που σχετίζεται με βελτίωση της ψυχικής ευεξίας και μείωση της εμπειρίας του «φόρτου φροντίδας» σε ορισμένες μελέτες (McGee et al, 2022).

Οι φροντιστές τονίζουν τη σημασία της θετικής συναισθηματικής αναγνώρισης από το οικογενειακό και κοινωνικό τους περιβάλλον. Η εκτίμηση, η επιβεβαίωση και οι μικρές πράξεις υποστήριξης ή ευγνωμοσύνης ενισχύουν την ψυχική αντοχή τους, ανανεώνουν τη διάθεση να συνεχίσουν τον απαιτητικό ρόλο τους και λειτουργούν ως αντιστάθμισμα απέναντι στην κόπωση, την ψυχική επιβάρυνση και τα αισθήματα απομόνωσης. Ταυτόχρονα, δημιουργούν ένα κλίμα αλληλεγγύης και αμοιβαιότητας, καθιστώντας την εμπειρία της φροντίδας πιο ανεκτή και, σε ορισμένες περιπτώσεις, ουσιαστική (Brémaul et al, 2016). Επιπλέον οι φροντιστές εντόπισαν ως θεμελιώδεις παράγοντες ανθεκτικότητας τα εσωτερικά τους κίνητρα, την αίσθηση καθήκοντος και τη δέσμευση προς το πρόσωπο που φροντίζουν. Η παροχή φροντίδας συχνά θεμελιώνεται στην αγάπη, στην αμοιβαιότητα και στην επιθυμία ανταπόδοσης, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις οικογενειακών δεσμών. Παιδιά που φροντίζουν γονείς αναφέρονται σε ένα ισχυρό αίσθημα υποχρέωσης και ευθύνης, ενώ οι σύντροφοι αντλούν κίνητρα από μακροχρόνιες δεσμεύσεις και βαθιές συναισθηματικές σχέσεις. Η κατοχή ενός ισχυρού προσωπικού νοήματος και η αίσθηση ότι η φροντίδα αποτελεί πράξη προσφοράς και ηθικής αξίας ενισχύουν σημαντικά την ψυχική ανθεκτικότητα (Brémault et al, 2016).

1.3.2.3. Κοινωνική φροντίδα και δίκτυα βοήθειας

Οι φροντιστές, που συχνά αντιμετωπίζουν έντονη ψυχική, σωματική και κοινωνική επιβάρυνση, φαίνεται να ωφελούνται σημαντικά όταν έχουν γύρω τους ένα σταθερό

και αποτελεσματικό δίκτυο υποστήριξης. Η παρουσία φίλων και συγγενών δεν βοηθά μόνο στη συνεργασία κατά τη φροντίδα, αλλά προσφέρει και ποικίλες πρακτικές μορφές στήριξης, οι οποίες συμβάλλουν άμεσα στη μείωση του άγχους. Πιο συγκεκριμένα, η πρακτική υποστήριξη - όπως η ανάληψη οικονομικών ευθυνών, η διεκπεραίωση οικιακών εργασιών ή η παροχή βοήθειας στις μετακινήσεις του ατόμου που φροντίζεται - λειτουργεί ως σημαντικός αποσυμφορητικός μηχανισμός. Μέσω της αναδιανομής αυτών των καθημερινών απαιτήσεων, ο φροντιστής αποκτά περισσότερο χρόνο και χώρο για αυτοφροντίδα, μειώνοντας την πιθανότητα εμφάνισης εξουθένωσης (Cipolletta et al, 2020).

Η συντροφικότητα, η κατανόηση και η ενεργή παρουσία των μελών της οικογένειας ή του ευρύτερου κοινωνικού κύκλου συνδέονται με χαμηλότερα επίπεδα απομόνωσης και υψηλότερους δείκτες ευεξίας (Thoits, 2011). Η κοινωνική απομόνωση αποτελεί έναν από τους επιβαρυντικούς παράγοντες για τους άτυπους φροντιστές, συχνά προκαλώντας υψηλότερα επίπεδα στρες, άγχους και καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Γι' αυτό, η δυνατότητα να διατηρούν έστω και λίγες θετικές κοινωνικές επαφές συμβάλλει σημαντικά στην ενίσχυση της ψυχοκοινωνικής τους ανθεκτικότητας και τους βοηθά να διατηρούν μια πιο σταθερή και ισορροπημένη καθημερινότητα (Bertuzzi et al 2023).

1.3.2.4. Επαγγελματική υποστήριξη – υποστηρικτικές υπηρεσίες

Οι υπηρεσίες υγείας αποτελούν αναντικατάστατο παράγοντα για την ενίσχυση της ανθεκτικότητας των φροντιστών. Οι ιατροί και οι επαγγελματίες υγείας παρέχουν καθοδήγηση στη διάγνωση, στη διαχείριση χρόνιων παθήσεων και στη λήψη αποφάσεων, μειώνοντας έτσι την αβεβαιότητα και το άγχος. Η πρόσβαση σε αξιόπιστες πληροφορίες και επαγγελματική καθοδήγηση υποστηρίζει τους φροντιστές τόσο πρακτικά όσο και συναισθηματικά (McGuigan et al, 2024).

Η αξιοποίηση υπηρεσιών ανάπαυλας, όπως η κατ' οίκον φροντίδα ή τα ημερήσια προγράμματα απασχόλησης, επιτρέπει στους φροντιστές να ανακτήσουν ενέργεια, να διατηρήσουν προσωπικές και επαγγελματικές δραστηριότητες και να διαφυλάξουν την ποιότητα ζωής τους (Brémault et al, 2016).

1.3.3. Παράγοντες που υπονομεύουν την ανθεκτικότητα των φροντιστών

1.3.3.1. Αύξηση των απαιτήσεων και των ευθυνών της φροντίδας ασθενών με χρόνιες παθήσεις

Η διεθνής βιβλιογραφία αναδεικνύει ότι οι φροντιστές οικογενειακών μελών αντιμετωπίζουν ένα σύνθετο σύνολο προκλήσεων, οι οποίες μπορεί να επηρεάσουν σταδιακά την ανθεκτικότητά τους κατά τη διάρκεια της μακροχρόνιας φροντίδας. Αυτά τα εμπόδια περιλαμβάνουν τόσο εξωτερικούς δομικούς παράγοντες, όπως οι περιορισμένοι πόροι και η έλλειψη υποστήριξης, όσο και εσωτερικούς ψυχοκοινωνικούς μηχανισμούς, όπως το άγχος, η κόπωση και η ψυχική επιβάρυνση, καθιστώντας το έργο της φροντίδας απαιτητικό και συχνά εξουθενωτικό (World Health Organization, 2024).

Καθώς η κατάσταση υγείας του εξαρτώμενου ατόμου επιδεινώνεται, ο ρόλος του φροντιστή μετατρέπεται σε διαρκή, πολυεπίπεδη και συχνά εξαιρετικά απαιτητική ενασχόληση. Η καθημερινή υποστήριξη σε βασικές δραστηριότητες (σίτιση, υγιεινή, φαρμακευτική αγωγή) απαιτεί αυξημένη επαγρύπνηση και συνεχή φυσική παρουσία, περιορίζοντας σημαντικά τον διαθέσιμο χρόνο για ανάπαυση και αυτοφροντίδα. Σύμφωνα με πρόσφατες μελέτες, η συνεχής εμπλοκή στη φροντίδα αποτελεί έναν από τους κυριότερους παράγοντες σωματικής και ψυχικής εξάντλησης (Brémault et al, 2016).

Η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας οδηγεί αναπόφευκτα σε αλλαγές στη λειτουργία της οικογένειας, επηρεάζοντας τις σχέσεις μεταξύ των μελών της, αλλά και τους ρόλους που είχε ο καθένας μέχρι τότε. Στο στάδιο της διάγνωσης και της εξέλιξης της πάθησης, συχνά παρατηρείται μια μετατόπιση ευθυνών: ο βασικός φροντιστής χρειάζεται να αναλάβει πολλές και διαφορετικές αρμοδιότητες - από λήψη αποφάσεων και οργάνωση, μέχρι διαχείριση πρακτικών ζητημάτων και παροχή συναισθηματικής στήριξης - αρμοδιότητες που άλλοτε ανήκαν στο άτομο που τώρα χρειάζεται βοήθεια ή κατανέμονταν μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας (Marín-Maicas et al, 2021).

Η αιφνίδια ή προοδευτική ανάληψη αυτών των απαιτητικών και σύνθετων καθηκόντων, για τα οποία οι φροντιστές συνήθως δεν έχουν προετοιμαστεί επαρκώς,

συχνά οδηγεί σε σύγχυση ως προς τον ρόλο τους. Η σύγχυση αυτή προκύπτει όταν ο φροντιστής νιώθει ότι δεν υπάρχουν ξεκάθαρες, σταθερές ή πλήρεις κατευθύνσεις και προσδοκίες σχετικά με το τι ακριβώς πρέπει να κάνει. Το φαινόμενο γίνεται ακόμη πιο έντονο όταν χρειάζεται να ληφθούν σημαντικές αποφάσεις - όπως ιατρικές ή οικονομικές - χωρίς να υπάρχουν επαρκείς ή σαφείς πληροφορίες, γεγονός που επιβαρύνει ακόμη περισσότερο τον φροντιστή (Brémault et al, 2016).

1.3.3.2. Ψυχοσυναισθηματική καταπόνηση και επιδράσεις στην υγεία των άτυπων φροντιστών

Οι φροντιστές αντιμετωπίζουν ένα εκτεταμένο φάσμα συναισθηματικών επιβαρύνσεων, όπως άγχος, λύπη, θυμό, ενοχές και αίσθηση απώλειας ελέγχου. Η παρατεταμένη έκθεση στη σταδιακή επιδείνωση της υγείας του ατόμου που φροντίζουν μπορεί να προκαλέσει φαινόμενα «προαναγγεληθείσας θλίψης» (anticipatory grief), ενισχύοντας το ψυχολογικό τους φορτίο. Παράλληλα, πολλοί φροντιστές διστάζουν να αναζητήσουν επαγγελματική ή κοινωνική υποστήριξη, συχνά επειδή θεωρούν ότι κάτι τέτοιο θα μπορούσε να εκληφθεί ως ένδειξη αδυναμίας ή ανεπαρκούς αφοσίωσης προς το εξαρτώμενο άτομο. Αυτή η εσωτερικευμένη πίεση διαιωνίζει τη συναισθηματική επιβάρυνση και περιορίζει την πρόσβαση σε πολύτιμους πόρους που θα μπορούσαν να ενισχύσουν την ανθεκτικότητα και την ψυχική ευημερία τους (Pérez-González et al, 2021).

Η φροντίδα (caregiving) χρόνιας νόσου ή μακροχρόνιας αναπηρίας από συγγενείς ή οικεία πρόσωπα - συχνά χωρίς επαγγελματική εκπαίδευση και με ανεπαρκή υποστήριξη - αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα επιβάρυνσης, τόσο σωματικής όσο και ψυχικής (Monachou et al, 2025). Η συνεχιζόμενη καταπόνηση, το χρόνιο στρες, η κόπωση, οι περιορισμένες ώρες ύπνου, η παραμέληση της διατροφής και της άθλησης, καθώς και η έλλειψη προληπτικών ιατρικών ελέγχων, μπορεί να αποδυναμώσουν σημαντικά την ψυχική ανθεκτικότητα του φροντιστή, να αυξήσουν την ευαλωτότητα σε κατάθλιψη, άγχος, και να επιδεινώσουν τη γενική ποιότητα ζωής (Petrikis et al, 2019).

1.3.3.3. Δυσκολίες στη διαχείριση της φροντίδας: πληροφορίες, οικονομικό φορτίο και υπηρεσίες υποστήριξης

Η περιορισμένη κατανόηση και διαχείριση της ιατρικής πληροφόρησης αποτελεί σημαντική πρόκληση για τους φροντιστές. Πολλοί δυσκολεύονται να ερμηνεύσουν πολύπλοκους ιατρικούς όρους, να κατανοήσουν διαγνώσεις ή να αξιολογήσουν θεραπευτικές επιλογές, κάτι που δεν αφορά μόνο τη γλωσσική κατανόηση, αλλά και την εφαρμογή των οδηγιών στην καθημερινή φροντίδα. Η δυσκολία αυτή περιορίζει τη συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων, αυξάνει την εξάρτησή τους από τους επαγγελματίες υγείας και εντείνει την αίσθηση ανασφάλειας, αβεβαιότητας και έλλειψης ελέγχου. Έρευνες δείχνουν ότι η ανεπαρκής πρόσβαση σε σαφή και προσαρμοσμένη πληροφορία συνδέεται με μειωμένη αυτοαποτελεσματικότητα, αυξημένο άγχος, μεγαλύτερη πιθανότητα λήψης λανθασμένων αποφάσεων και αίσθημα απομόνωσης, επηρεάζοντας αρνητικά τόσο την ψυχική υγεία των φροντιστών όσο και την ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν (Jiang et al, 2018).

Η φροντίδα συχνά συνεπάγεται σημαντικό οικονομικό κόστος για τους φροντιστές, το οποίο δεν περιορίζεται μόνο στις άμεσες δαπάνες, όπως η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, τα τεχνικά βοηθήματα ή οι προσαρμογές του σπιτιού στις ανάγκες του ατόμου που φροντίζεται, αλλά περιλαμβάνει και σημαντικές έμμεσες συνέπειες. Αυτές αφορούν την απώλεια εισοδήματος λόγω μείωσης ωραρίου ή προσωρινής/μόνιμης διακοπής της εργασίας, καθώς και την αυξημένη οικονομική πίεση για την κάλυψη καθημερινών αναγκών και υπηρεσιών υποστήριξης. Το οικονομικό βάρος αποτελεί έναν από τους κύριους παράγοντες που υπονομεύουν την ψυχοκοινωνική και σωματική ανθεκτικότητα των φροντιστών, επηρεάζοντας την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας και την προσωπική τους ευημερία. Επιπλέον, η συνεχιζόμενη οικονομική πίεση συνδέεται με αυξημένα επίπεδα άγχους, αισθήματα εξάντλησης και κοινωνική απομόνωση, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για στοχευμένη υποστήριξη και πολιτικές ανακούφισης των φροντιστών (Rocard & Llana, 2022).

Οι φροντιστές συχνά περιγράφουν τα συστήματα υγείας και κοινωνικής μέριμνας ως δυσλειτουργικά, κατακερματισμένα και γραφειοκρατικά. Η αναζήτηση βοήθειας χαρακτηρίζεται από έλλειψη συντονισμού, ανεπαρκή ενημέρωση και δυσκολία

πρόσβασης σε υπηρεσίες ανακούφισης ή αναπλήρωσης φροντίδας. Σύμφωνα με διεθνείς αναφορές, η ανεπαρκής θεσμική υποστήριξη ενισχύει το αίσθημα εξάντλησης και μειώνει την ικανότητα των φροντιστών να ανταπεξέρχονται στις αυξανόμενες απαιτήσεις (European Care Strategy, 2022).

Η ψυχική ανθεκτικότητα των άτυπων φροντιστών ατόμων με χρόνιες παθήσεις επηρεάζεται σημαντικά από την ύπαρξη ή απουσία κοινωνικής στήριξης. Η συναισθηματική ενθάρρυνση και η πρακτική βοήθεια από οικογένεια, φίλους, άλλους φροντιστές ή επαγγελματίες υγείας μειώνουν την εξάντληση, ενισχύουν την αίσθηση κοινής πορείας και διευκολύνουν τη διαχείριση του στρες και των καθημερινών απαιτήσεων. Αντίθετα, η έλλειψη κατανόησης, κοινωνικής υποστήριξης και οργανωμένων δομών αυξάνει την ψυχική καταπόνηση και αποδυναμώνει την ανθεκτικότητα των φροντιστών (Bongelli et al., 2024).

1.4. Κοινωνική στήριξη

1.4.1. Ορισμός

Σύμφωνα με τον Mattson, η κοινωνική στήριξη είναι μια διαδικασία επικοινωνίας μεταξύ ανθρώπων, όπου χρησιμοποιούνται λεκτικά και μη λεκτικά μέσα, με σκοπό να βοηθήσει το άτομο να αισθανθεί πιο ικανό να αντιμετωπίσει τα προβλήματά του, να ενισχύσει την αυτοεκτίμησή του και να νιώσει ότι ανήκει σε μια ομάδα ή κοινότητα (Ποντισίδης & Μπελλάλη, 2015).

Η κοινωνική στήριξη αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την ψυχοκοινωνική ευεξία των ατόμων που αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών με χρόνιες παθήσεις. Ιδιαίτερα για τους άτυπους φροντιστές, η ύπαρξη ενός ισχυρού δικτύου υποστήριξης -είτε μέσω οικογένειας, φίλων ή κοινοτικών οργανισμών -μπορεί να μειώσει σημαντικά το ψυχολογικό και σωματικό φορτίο που συνδέεται με την καθημερινή φροντίδα. Παράλληλα, η υποστήριξη αυτή συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών, ενισχύει την αυτοεκτίμησή τους και ενδυναμώνει την ικανότητά τους να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις και τις προκλήσεις που συνοδεύουν τη φροντίδα ασθενών με χρόνιες παθήσεις. Επιπλέον, η κοινωνική στήριξη μπορεί να προσφέρει

συναισθηματική ανακούφιση, πρακτική βοήθεια και πρόσβαση σε πληροφορίες και πόρους, γεγονός που μειώνει την αίσθηση απομόνωσης και εξουθένωσης που συχνά βιώνουν οι άτυποι φροντιστές. Συνολικά, η ενίσχυση των δικτύων υποστήριξης δεν αποτελεί μόνο μέτρο ανακούφισης, αλλά και στρατηγική πρόληψης για τη διατήρηση της ψυχικής και σωματικής υγείας των ατόμων που φροντίζουν (Nemcikova et al, 2023).

1.4.2. Είδη Κοινωνικής Στήριξης

1.4.2.1. Μορφές κοινωνικής και συναισθηματικής στήριξης των άτυπων φροντιστών

Η συναισθηματική στήριξη αποτελεί κρίσιμο στοιχείο της κοινωνικής στήριξης των άτυπων φροντιστών, καθώς παρέχει ενσυναίσθηση, κατανόηση, αποδοχή και αίσθημα ψυχολογικής ασφάλειας σε άτομα που αντιμετωπίζουν το ψυχολογικό βάρος της μακροχρόνιας φροντίδας. Μέσω ενός υποστηρικτικού δικτύου, το οποίο μπορεί να περιλαμβάνει μέλη της οικογένειας, φίλους ή άλλους φροντιστές, οι φροντιστές έχουν τη δυνατότητα να εκφράσουν φόβους, ανησυχίες και συναισθήματα, να νιώσουν ότι δεν είναι μόνοι και να μειώσουν το αίσθημα απομόνωσης. Η ύπαρξη αυτής της μορφής στήριξης έχει συσχετιστεί με τη μείωση του ψυχολογικού στρες και της συναισθηματικής επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές. Ωστόσο, η αποτελεσματικότητά της εξαρτάται από την ποιότητα και τη συνέπεια των σχέσεων που τη στηρίζουν, όπως η αξιοπιστία, η εμπιστευτικότητα και η συχνότητα της παρεχόμενης υποστήριξης (Palmer et al, 2019).

Η στήριξη σε επίπεδο εκτίμησης αναφέρεται στην παροχή επιβεβαίωσης, ενθάρρυνσης και αναγνώρισης της προσπάθειας του φροντιστή. Μέσα από κατάλληλα σχόλια, επιβράβευση ή θετική ανατροφοδότηση, από μέλη της οικογένειας, φίλους, ομάδες υποστήριξης ή επαγγελματίες υγείας, ο φροντιστής ενδυναμώνει την αυτοεκτίμησή του και την εμπιστοσύνη στις δικές του ικανότητες (Ποντισίδης & Μπελλάλη, 2015). Η μορφή αυτή στήριξης είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς οι φροντιστές συχνά βιώνουν άγχος, αμφιβολίες, ενοχές ή φόβο μη επάρκειας, και η έλλειψη αναγνώρισης μπορεί να εντείνει τόσο το ψυχολογικό τους φορτίο όσο και την επιβάρυνση που σχετίζεται με τη φροντίδα (Palmer et al, 2019).

Ένα ισχυρό κοινωνικό δίκτυο διευκολύνει την ανταλλαγή εμπειριών, την έκφραση συναισθημάτων και την πρόσβαση σε πρακτικές και πληροφοριακές μορφές υποστήριξης, ενώ παράλληλα ενισχύει την ανθεκτικότητα του φροντιστή απέναντι στο χρόνιο άγχος και την ψυχολογική φθορά. Η υποστήριξη σε επίπεδο κοινωνικού δικτύου αναφέρεται στο σύνολο των κοινωνικών σχέσεων που περιβάλλουν τον άτυπο φροντιστή και λειτουργούν ως πλαίσιο ασφάλειας, επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης (Ποντισίδης & Μπελλάλη, 2015).

1.4.2.2. Λειτουργικές μορφές κοινωνικής υποστήριξης: πληροφοριακή και υλική/πρακτική στήριξη

Η πληροφοριακή υποστήριξη αφορά την παροχή γνώσεων, συμβουλών, εκπαίδευσης και καθοδήγησης σχετικά με τη νόσο, τη φροντίδα, τη διαχείριση συμπτωμάτων, τη φαρμακευτική αγωγή και γενικές πρακτικές φροντίδας. Για τους άτυπους φροντιστές, οι οποίοι συχνά δεν διαθέτουν προηγούμενη εμπειρία ή κατάρτιση στον τομέα της φροντίδας, η πρόσβαση σε αξιόπιστη και κατανοητή πληροφόρηση είναι ιδιαίτερα σημαντική. Τους επιτρέπει να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις, να αισθάνονται πιο ικανοί στην εκτέλεση των καθηκόντων τους και να μειώνεται το αίσθημα αβεβαιότητας και ανασφάλειας. Ιδιαίτερα σε περιπτώσεις φροντίδας ασθενών με χρόνια ή σοβαρά νοσήματα - όπως ο καρκίνος ή άλλες σοβαρές παθήσεις - η πληροφόρηση που προέρχεται από άλλους φροντιστές, ομάδες υποστήριξης ή επαγγελματίες υγείας μπορεί να λειτουργήσει ως ουσιαστικός οδηγός, βοηθώντας τους φροντιστές να διαχειριστούν τη νόσο και να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της φροντίδας (McGuigan, 2024).

Η υλική ή πρακτική υποστήριξη αφορά την άμεση βοήθεια στους φροντιστές για την κάλυψη καθημερινών αναγκών και την παροχή φροντίδας, όπως η μετακίνηση, η οικονομική στήριξη, η παροχή ιατροφαρμακευτικού ή νοσηλευτικού εξοπλισμού, η βοήθεια στην προσωπική φροντίδα, τη διατροφή, τις οικιακές εργασίες. Για τους άτυπους φροντιστές, που συχνά αναλαμβάνουν μεγάλη ευθύνη χωρίς επαγγελματική κατάρτιση και παράλληλα μπορεί να εργάζονται ή να φροντίζουν άλλα μέλη της οικογένειας, η πρακτική υποστήριξη μειώνει το φόρτο φροντίδας, προσφέρει

ανακούφιση και συμβάλλει στην αποφυγή σωματικής και ψυχολογικής εξάντλησης (Schulz & Eden, 2016).

1.4.3. Πηγές κοινωνικής στήριξης, ψυχολογική, συμβουλευτική στήριξη

Στην Ελλάδα, σχεδόν οι μισοί άτυποι φροντιστές παρέχουν υποστήριξη στους οικείους τους καθ' όλη τη διάρκεια του 24ώρου, γεγονός που αντικατοπτρίζει την περιορισμένη επάρκεια των κοινοτικών υπηρεσιών υγείας. Η φροντίδα που προσφέρουν οι άτυποι φροντιστές συχνά εκτείνεται πέραν των τριών ετών, γεγονός που υπογραμμίζει τη μακροχρόνια δέσμευση και την έντονη σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση που συνοδεύει τον ρόλο τους. Αυτή η διαρκής και εντατική ενασχόληση καταδεικνύει την ανάγκη για μεγαλύτερη υποστήριξη από το κοινωνικό και υγειονομικό σύστημα, προκειμένου να διασφαλιστεί η ποιότητα της φροντίδας αλλά και η ευημερία των φροντιστών (Albani et al, 2024). Κατά καιρούς πραγματοποιούνται διάφορα σεμινάρια ενημέρωσης και εκπαίδευσης για φροντιστές. Παράλληλα, έχουν δημιουργηθεί ορισμένες ειδικές δομές και προγράμματα που προσφέρουν σταθερές και οργανωμένες υπηρεσίες, με στόχο τη συνεχή υποστήριξη τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους. Παρακάτω παρουσιάζονται μερικά χαρακτηριστικά παραδείγματα αυτών των υπηρεσιών.

Μια από τις πιο ουσιαστικές δημόσιες δομές που προσφέρουν στήριξη σε ευάλωτες κοινωνικές ομάδες είναι το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι», το οποίο διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην παροχή υπηρεσιών φροντίδας σε άτομα με αυξημένες ανάγκες. Έχει ως βασικό σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των ωφελούμενων όσο και των προσώπων που έχουν την ευθύνη της καθημερινής τους φροντίδας. Οι υπηρεσίες του προγράμματος υλοποιούνται μέσω συστηματικών επισκέψεων στο σπίτι από κατάλληλα εκπαιδευμένο και εξειδικευμένο προσωπικό, το οποίο παρέχει ένα ολοκληρωμένο πλαίσιο φροντίδας. Στο πλαίσιο αυτό προσφέρονται παρεμβάσεις κοινωνικής εργασίας, νοσηλευτικής υποστήριξης, οικογενειακής βοήθειας και φυσικοθεραπείας, καλύπτοντας ένα ευρύ φάσμα αναγκών που σχετίζονται τόσο με την καθημερινή λειτουργικότητα όσο και με την ψυχοκοινωνική ενδυνάμωση των ωφελουμένων (Κοκκινάκου, 2020).

Οι Τοπικές Μονάδες Υγείας (TOMY) και τα Κέντρα Ψυχικής Υγείας αποτελούν βασικές δομές πρωτοβάθμιας φροντίδας για την ψυχική υγεία στην Ελλάδα. Μέσω αυτών των δομών μπορεί να παρέχεται ψυχολογική συμβουλευτική, παραπομπές σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, ψυχοεκπαίδευση και, όπου προβλέπεται, συνεδρίες ψυχοθεραπείας με πολύ χαμηλό κόστος ή δωρεάν για τον πολίτη - ειδικά όταν οι υπηρεσίες χρηματοδοτούνται από το δημόσιο ή από συνεργαζόμενες Μονάδες Ψυχικής Υγείας. Οι TOMY και τα Κέντρα συνεργάζονται επίσης με νοσοκομεία και ΜΚΟ για την κάλυψη περιστατικών με αυξημένες ανάγκες. 10306 - Γραμμή Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης (Υπουργείο Υγείας, 2025).

Μερικές ΜΚΟ, που ενισχύουν τους άτυπους φροντιστές, αναφέρονται παρακάτω. Σημαντική πρωτοβουλία είναι το Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ, που ιδρύθηκε το 2016 από φροντιστές και πρώην φροντιστές ως μη κερδοσκοπικός οργανισμός. Στόχος του είναι να προσφέρει συνεχή και ποιοτική υποστήριξη σε άτομα που αναλαμβάνουν τον ρόλο του άτυπου, μη αμειβόμενου φροντιστή, φροντίζοντας μέλη της οικογένειας ή φίλους με σωματικές ή/και ψυχικές παθήσεις, αναπηρίες ή προβλήματα εξάρτησης. Μέσω δράσεων, εκπαίδευσης και πληροφόρησης, το δίκτυο ενισχύει την ικανότητα των φροντιστών να ανταποκρίνονται στις καθημερινές απαιτήσεις, μειώνει το φορτίο τους και συμβάλλει στη διατήρηση της ποιότητας ζωής τους. Η ονομασία ΕΠΙΟΝΗ αντλεί την έμπνευσή της από την αρχαία ελληνική μυθολογία. Η Ηπιόνη, σύζυγος του Ασκληπιού, θεού της ιατρικής, συμβόλιζε τη γαλήνη, την ανακούφιση από τον πόνο και τη φροντίδα — αξίες που αντικατοπτρίζουν πλήρως τον ρόλο των φροντιστών στη σύγχρονη κοινωνία (Επιόνη, 2016).

Η Ελληνική εταιρεία Alzheimer Αθηνών ιδρύθηκε το 2002 με πρωτοβουλία ατόμων που ζουν με άνοια, των φροντιστών τους και επαγγελματιών υγείας με εμπειρία στη φροντίδα και διαχείριση της νόσου Alzheimer αλλά και άλλων μορφών άνοιας, με στόχο την υποστήριξη και ενημέρωση τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους. Παρέχει ποικίλες υπηρεσίες και προγράμματα για την υποστήριξη των φροντιστών ατόμων με άνοια, τόσο σε ατομικό όσο και σε ομαδικό επίπεδο. Οι φροντιστές μπορούν να λάβουν εξατομικευμένη καθοδήγηση σε θέματα που αφορούν την άνοια, μέσω δια ζώσης ή διαδικτυακών συνεδριών. Λειτουργεί ειδικό ιατρείο

ψυχιατρικής υποστήριξης στα Κέντρα Ημέρας, προκειμένου να μειωθεί η ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών. Διοργανώνονται διαδικτυακές συναντήσεις φροντιστών με ψυχίατρο, ψυχολόγο και κοινωνικό λειτουργό, για ενημέρωση και ανταλλαγή εμπειριών σχετικά με τη φροντίδα ατόμων με άνοια. Επιπλέον διοργανώνονται ετησίως 2–3 σεμινάρια για την εκπαίδευση των φροντιστών σε θέματα όπως η συμπτωματολογία και η εξέλιξη της νόσου, η καθημερινή φροντίδα, καθώς και νομικά και κοινωνικά ζητήματα. Οι ομιλητές είναι εξειδικευμένοι επαγγελματίες πολλαπλών ειδικοτήτων και οι συναντήσεις περιλαμβάνουν πάντα ανοιχτό διάλογο μεταξύ φροντιστών και ειδικών. Μέσω αυτών των δράσεων, η Εταιρεία παρέχει συνεχή υποστήριξη στους φροντιστές, ενισχύοντας τις γνώσεις τους, την ψυχολογική τους ανθεκτικότητα και τη δυνατότητα παροχής ποιοτικής φροντίδας (Εταιρεία Alzheimer Αθηνών).

Η ελληνική γεροντολογική - γηριατρική εταιρεία σε συνεργασία με την Ψυχογηριατρική εταιρεία "Ο Νέστωρ" πραγματοποιεί δράσεις μέσω του Σχολείου Φροντιστών. Το Σχολείο Φροντιστών είναι ένα καινοτόμο και δωρεάν πρόγραμμα συμβουλευτικής υποστήριξης, σχεδιασμένο για άτομα που φροντίζουν ανθρώπους με νόσο Alzheimer ή άλλες μορφές άνοιας. Οι συναντήσεις δίνουν την ευκαιρία στους φροντιστές να συζητήσουν με άλλους που βρίσκονται σε παρόμοια θέση και να μοιραστούν εμπειρίες. Κατά τη διάρκεια αυτών των συναντήσεων, οι φροντιστές ή συγγενείς μπορούν να εκφράσουν σκέψεις και συναισθήματα, να ανταλλάξουν εμπειρίες και να λάβουν ενημέρωση και καθοδήγηση από επαγγελματίες υγείας. Κάθε συνάντηση έχει διαφορετικό θεματικό άξονα, όπως διαχείριση δύσκολων συμπεριφορών, μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις, δημιουργική απασχόληση στο σπίτι, τρόπους μείωσης της ψυχικής και σωματικής επιβάρυνσης του φροντιστή, πρακτικές οδηγίες φροντίδας και άλλα συναφή θέματα (Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία, 2018).

Οι ελληνικοί σύλλογοι και οι οργανώσεις ασθενών, (όπως ο σύλλογος ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για τον καρκίνο του πνεύμονα Fairlife , ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γονέων Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια "Η Φλόγα", ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού "Άλμα Ζωής" και οι Σύλλογοι της Σκλήρυνση κατά Πλάκας, του

Σακχαρώδη Διαβήτη και πολλοί άλλοι), αποτελούν βασικό στήριγμα για άτομα με χρόνιες παθήσεις, αλλά και για τους άτυπους φροντιστές τους, την οικογένεια, τους συγγενείς ή τους φίλους που παρέχουν καθημερινή φροντίδα χωρίς εξειδικευμένη εκπαίδευση ή θεσμική βοήθεια. Οι πρωτοβουλίες τους είναι πολυσύνθετες και συχνά δεν περιορίζονται αποκλειστικά στους ασθενείς. Σε πολλές περιπτώσεις ανταποκρίνονται, άμεσα ή έμμεσα, και στις ανάγκες όσων τους φροντίζουν. Προσφέρουν ενημέρωση ιδιαίτερα πολύτιμη για τους άτυπους φροντιστές, καθώς τους βοηθά να κατανοήσουν καλύτερα την πάθηση, να διαχειριστούν πιο αποτελεσματικά την καθημερινότητα και να υποστηρίξουν τους ασθενείς με γνώση και αυτοπεποίθηση. Επίσης, προσφέρουν ομάδες ψυχολογικής ενδυνάμωσης, σεμινάρια και εκπαιδευτικές δράσεις που απευθύνονται τόσο στους ασθενείς όσο και σε όσους τους φροντίζουν. Μέσα από αυτές τις συναντήσεις, οι φροντιστές μπορούν να εκφράσουν τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν, να περιορίσουν το στρες και το αίσθημα μοναξιάς, καθώς και να αναπτύξουν πρακτικές δεξιότητες που διευκολύνουν την καθημερινή φροντίδα. Συνολικά, οι σύλλογοι ασθενών δεν λειτουργούν μόνο ως πηγές πληροφόρησης. Αποτελούν ουσιαστικές δομές κοινωνικής υποστήριξης, που αναγνωρίζουν τη σημαντική συμβολή των άτυπων φροντιστών και συμβάλλουν στη στήριξή τους, στην κατάλληλη εκπαίδευσή τους και στη μείωση των πιέσεων που βιώνουν. Με τις δράσεις τους, βελτιώνεται η καθημερινότητα και η ποιότητα ζωής τόσο των ίδιων των ασθενών όσο και όσων τους φροντίζουν.

1.4.3.1. Έμμεσες μορφές στήριξης

Στην Ελλάδα εξακολουθεί να παρατηρείται η απουσία ενός ολοκληρωμένου και σαφώς διαμορφωμένου πλαισίου πολιτικών που να ρυθμίζει συστηματικά την άτυπη φροντίδα και να παρέχει ουσιαστική στήριξη στους άτυπους φροντιστές. Μέχρι σήμερα, δεν έχει διαμορφωθεί μια συνεκτική στρατηγική που να αναγνωρίζει τον ρόλο τους, να προστατεύει τα δικαιώματά τους και να καλύπτει τις ανάγκες που προκύπτουν από την καθημερινή φροντίδα που προσφέρουν (Eurocarers, 2023).

Παρ' όλα αυτά, υφίστανται ορισμένες έμμεσες μορφές υποστήριξης όπως, τα επιδόματα αναπηρίας τα οποία αποδίδονται κατευθείαν στο άτομο με αναπηρία και όχι στους φροντιστές, η ύπαρξή τους έχει σημαντικές έμμεσες επιπτώσεις στην

οικογενειακή οικονομική κατάσταση και στη δυνατότητα παροχής φροντίδας στο σπίτι. Συγκεκριμένα, τα οικονομικά αυτά βοηθήματα ενισχύουν το συνολικό εισόδημα του νοικοκυριού, μειώνοντας τις οικονομικές πιέσεις που συχνά συνοδεύουν τη φροντίδα ατόμων με χρόνια νοσήματα ή αναπηρία. Ως αποτέλεσμα, οι φροντιστές είναι σε θέση να αφιερώσουν περισσότερο χρόνο και ενέργεια στη φροντίδα, διασφαλίζοντας την ποιότητα και τη συνέχεια της υποστηρικτικής φροντίδας. Με αυτόν τον τρόπο, τα επιδόματα αναπηρίας λειτουργούν όχι μόνο ως μέσο οικονομικής ενίσχυσης του ατόμου με αναπηρία, αλλά και ως ουσιαστική υποστήριξη της κοινωνικής και οικονομικής βιωσιμότητας των οικογενειών που αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή (ΟΠΕΚΑ, 2023).

Κατά καιρούς ανακοινώνονται προγράμματα χρηματοδότησης ή εκπαίδευσης που απευθύνονται σε φροντιστές, είτε άμεσα είτε μέσω δράσεων που στηρίζουν άτομα με αναπηρίες. Παρόλο που υλοποιούνται σε μη σταθερή βάση, αποτελούν πολύτιμο μέσο ενδυνάμωσης και υποστήριξής τους (European Social Fund, 2020).

Η Ελλάδα δεν έχει θεσπίσει ακόμη ένα ολοκληρωμένο σύστημα που να υπολογίζει τον χρόνο άτυπης φροντίδας ως χρόνο ασφάλισης, σε αντίθεση με άλλες χώρες που διαθέτουν πιο εξελιγμένες πολιτικές για την υποστήριξη των φροντιστών. (OECD, 2021). Παρόλα αυτά, στο πλαίσιο της εφαρμογής της Οδηγίας 2019/1158/ΕΕ, έχει ξεκινήσει δημόσιος διάλογος για το ενδεχόμενο να θεσπιστεί μια αντίστοιχη ρύθμιση, ιδιαίτερα για περιπτώσεις σοβαρής αναπηρίας ή ανάγκης συνεχούς φροντίδας (Υπουργείο Εργασίας, 2022). Η αναγνώριση αυτή κρίνεται καθοριστική για την κοινωνική στήριξη των φροντιστών, καθώς η φροντίδα χωρίς αμοιβή συχνά προκαλεί κενά στην επαγγελματική τους σταδιοδρομία και αυξάνει τον κίνδυνο φτώχειας ή κοινωνικού αποκλεισμού, ειδικά για τις γυναίκες, οι οποίες αποτελούν την πλειονότητα των άτυπων φροντιστών (European Institute for Gender Equality, 2021).

1.5. Δεξιότητες του άτυπου φροντιστή

Ο άτυπος φροντιστής αναλαμβάνει έναν απαιτητικό και πολυδιάστατο ρόλο, παρέχοντας φροντίδα και υποστήριξη στις καθημερινές ανάγκες του ατόμου. Η

αποτελεσματική και ασφαλής φροντίδα προϋποθέτει κατάλληλες γνώσεις, οργανωτικές και επικοινωνιακές δεξιότητες, καθώς και βασικές τεχνικές φροντίδας.

Η εκπαίδευση καλύπτει ένα ευρύ φάσμα ελλείψεων σε δεξιότητες και μπορεί να ενισχύσει την ικανότητα των φροντιστών να παρέχουν υψηλής ποιότητας υπηρεσίες, μειώνοντας παράλληλα τις αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας στην υγεία τους (Van Houtven et al, 2019). Παράλληλα, προγράμματα εκπαίδευσης στοχεύουν στη διεύρυνση των γνώσεων των φροντιστών αναφορικά με τις ασθένειες που εμφανίζονται σε άτομα με χρόνιες παθήσεις, στην κατανόηση των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων που μπορεί να παρουσιάζουν οι ασθενείς, καθώς και στην ενίσχυση των δεξιοτήτων αυτοϋποστήριξης και διαχείρισης συναισθημάτων των ίδιων των φροντιστών. Σημαντικό είναι ότι η κατάλληλη εκπαίδευση των φροντιστών δεν ωφελεί μόνο τους ίδιους, αλλά συμβάλλει και στη βελτίωση της ποιότητας φροντίδας που λαμβάνουν οι ασθενείς (Sanjuán et al, 2023). Για να είναι η εκπαίδευση πραγματικά αποτελεσματική και να βοηθά τους φροντιστές να εξελίσσουν τις γνώσεις, τις δεξιότητες και τις στάσεις τους, πρέπει να σχεδιάζεται και να υλοποιείται με βάση τις δικές τους ανάγκες (Hafsteinsdottir et al, 2011).

1.5.1. Κλινικές δεξιότητες του άτυπου φροντιστή

Οι φροντιστές χρειάζονται ολοκληρωμένη εκπαίδευση σε πρακτικά ζητήματα της καθημερινότητας, ώστε να παρέχουν ασφαλή, ποιοτική και εξατομικευμένη φροντίδα. Αυτό περιλαμβάνει την ορθή υποστήριξη στη μετακίνηση των ατόμων, την ασφαλή και προσεκτική βοήθεια στη σίτιση, τη διατήρηση της προσωπικής υγιεινής και την ασφαλή χορήγηση φαρμάκων. Επιπλέον, η εκμάθηση της χρήσης ιατρικού υλικού και βοηθημάτων, όπως σύριγγες, αναπηρικά αμαξίδια, περιπατητήρες και άλλα εργαλεία κινητικότητας, είναι απαραίτητη για την αποφυγή τραυματισμών και την ορθή εφαρμογή των τεχνικών φροντίδας. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην παρακολούθηση και διαχείριση του πόνου, στην αναγνώριση νέων συμπτωμάτων και στην έγκαιρη ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας, εξασφαλίζοντας τη συνεχή και ασφαλή φροντίδα του ασθενούς. Η εκπαίδευση των άτυπων φροντιστών σε κλινικές δεξιότητες είναι θεμελιώδης βάση για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και την ασφάλεια στη φροντίδα στο σπίτι. Μέσω της συστηματικής εφαρμογής αυτών των

δεξιοτήτων, οι φροντιστές μπορούν να μειώσουν τον κίνδυνο πτώσεων, να προάγουν την ανεξαρτησία του ασθενούς και να ενισχύσουν την ποιότητα ζωής του, ενώ ταυτόχρονα συμβάλλουν στην πρόληψη επιπλοκών που σχετίζονται με τυχών ακινησία (Κασάπη, 2019).

Παράλληλα, η ανάπτυξη και εφαρμογή κατάλληλων κλινικών δεξιοτήτων από τους φροντιστές δύναται να συμβάλει ουσιαστικά στην καθυστέρηση ή ακόμη και στην αποτροπή της εισαγωγής των ασθενών σε νοσοκομειακές μονάδες ή σε δομές μακροχρόνιας φροντίδας (Eurocarers, 2018).

1.5.2. Δεξιότητες αυτοφροντίδας του άτυπου φροντιστή

Η φροντίδα ασθενών με αυξημένες ανάγκες συνεπάγεται σημαντικές σωματικές, ψυχολογικές και συναισθηματικές απαιτήσεις για τους φροντιστές. Ως εκ τούτου, η εκπαίδευσή τους δεν θα πρέπει να περιορίζεται αποκλειστικά σε τεχνικές δεξιότητες φροντίδας, αλλά να περιλαμβάνει και την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοφροντίδας και αποτελεσματικής διαχείρισης του συνολικού φόρτου. Η παρατεταμένη έκθεση σε καταστάσεις αυξημένων απαιτήσεων, σε συνδυασμό με την έλλειψη επαρκών μηχανισμών υποστήριξης, μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένα επίπεδα άγχους, ψυχικής κόπωσης και εξουθένωσης (Erdoğan et al, 2024). Στο πλαίσιο αυτό, η εκπαίδευση στην αυτοφροντίδα των φροντιστών περιλαμβάνει την ανάπτυξη βασικών δεξιοτήτων που στοχεύουν στην πρόληψη της σωματικής και ψυχοσυναισθηματικής καταπόνησης. Ιδιαίτερη σημασία αποδίδεται στην έγκαιρη αναγνώριση σωματικών, συναισθηματικών και γνωστικών ενδείξεων κόπωσης και εξάντλησης, καθώς και στην εφαρμογή τεκμηριωμένων τεχνικών μείωσης του στρες, όπως τεχνικές χαλάρωσης, δομημένες ασκήσεις αναπνοής και στρατηγικές περιορισμού των αρνητικών συναισθημάτων. Παράλληλα, η οργάνωση και ενσωμάτωση τακτικών διαλειμμάτων και περιόδων ανακούφισης από τον ρόλο της φροντίδας, σε συνδυασμό με την ενεργή αναζήτηση και αξιοποίηση οικογενειακών, κοινωνικών και κοινοτικών δικτύων υποστήριξης, αποτελούν βασικές συνιστώσες της αποτελεσματικής αυτοφροντίδας των φροντιστών (Adelman et al, 2014).

Η συστηματική ενίσχυση και εφαρμογή των παραπάνω δεξιοτήτων συμβάλλει καθοριστικά στη διατήρηση της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών και στη

βιωσιμότητα του ρόλου τους σε μακροπρόθεσμο επίπεδο, μειώνοντας τον κίνδυνο εξουθένωσης και βελτιώνοντας τη συνολική τους ευεξία. Παράλληλα, η διεθνής βιβλιογραφία αναδεικνύει ότι η καλή ψυχική κατάσταση των φροντιστών συνδέεται άμεσα με την ποιότητα, την ασφάλεια και τη συνέπεια της παρεχόμενης φροντίδας προς τους ασθενείς, υπογραμμίζοντας τη σημασία της ενσωμάτωσης παρεμβάσεων αυτοφροντίδας στα προγράμματα εκπαίδευσης και υποστήριξης φροντιστών (Schulz & Sherwood, 2008).

Η ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοφροντίδας, διαχείρισης του άγχους και προστασίας της προσωπικής υγείας του φροντιστή αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για τη μακροχρόνια βιωσιμότητα του ρόλου του, καθώς προλαμβάνει την εξουθένωση και προάγει τη συνολική ευεξία (Eurocarers, 2018).

1.5.3. Ψηφιακές δεξιότητες του άτυπου φροντιστή

Σύμφωνα με μελέτη οι ψηφιακές δεξιότητες και η χρήση της τεχνολογίας αποτελούν πλέον αναπόσπαστο μέρος του ρόλου των άτυπων φροντιστών, ενισχύοντας τόσο την ποιότητα όσο και τη συνέχεια της παρεχόμενης φροντίδας. Μέσω της τηλεϊατρικής, οι φροντιστές διευκολύνουν την απομακρυσμένη παρακολούθηση της υγείας του ασθενούς. Η ανάπτυξη και ενίσχυση των ψηφιακών δεξιοτήτων των άτυπων φροντιστών αναγνωρίζεται ως κρίσιμος παράγοντας για την αποδοτική διαχείριση της φροντίδας, τη μείωση του φόρτου και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των ασθενών όσο και των ίδιων των φροντιστών, ιδίως σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα και ηλικιωμένους ασθενείς (Schwedler et al, 2025)

Η αναγνώριση και η καλλιέργεια των δεξιοτήτων των άτυπων φροντιστών αποτελεί μια ωφέλιμη επένδυση για το κοινωνικό σύνολο, καθώς συμβάλλει ουσιαστικά στη διατήρηση και ενίσχυση του καίριου ρόλου που επιτελούν στα συστήματα μακροχρόνιας φροντίδας. Οι φροντιστές που διαθέτουν κατάλληλες γνώσεις και δεξιότητες είναι σε θέση να ανταποκρίνονται αποτελεσματικότερα στις σύνθετες ανάγκες των ατόμων που φροντίζουν, συμβάλλοντας στη βελτίωση της υγείας και της λειτουργικότητάς τους. Οι ευκαιρίες μάθησης θεωρούνται ιδιαίτερα σημαντικές από τους άτυπους φροντιστές. Παρά ταύτα, η ανάπτυξη πρωτοβουλιών που στοχεύουν στη διεύρυνση και την προσαρμογή των εκπαιδευτικών ευκαιριών για τους άτυπους

φροντιστές παραμένει, σε γενικές γραμμές, ανεπαρκής, έντονα κατακερματισμένη και άνιση σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης. Όπως και σε άλλες υπηρεσίες υποστήριξης, η διαθεσιμότητα εκπαιδευτικών ευκαιριών παρουσιάζει σημαντικές διαφοροποιήσεις μεταξύ κρατών-μελών, περιφερειών και ακόμη και σε τοπικό επίπεδο, με ιδιαίτερα περιορισμένες δυνατότητες στη Βουλγαρία και τη Σλοβακία, ενώ πιο ανεπτυγμένες δομές εκπαίδευσης συναντώνται στη Φινλανδία, τη Γερμανία, την Ιταλία, τη Σουηδία και το Ηνωμένο Βασίλειο. Εκτός από την περιορισμένη διαθεσιμότητα εκπαιδευτικών ευκαιριών, οι άτυποι φροντιστές έχουν να αντιμετωπίσουν ένα σύνολο πρόσθετων εμποδίων στην πρόσβασή τους στην εκπαίδευση. Ενδεικτικά, τα εμπόδια αυτά περιλαμβάνουν την ανεπαρκή γεωγραφική προσβασιμότητα, την έλλειψη επαρκούς ενημέρωσης σχετικά με τις διαθέσιμες επιλογές, καθώς και οργανωτικές δυσκολίες. Συγκεκριμένα, πολλοί φροντιστές δυσκολεύονται να αποδεσμευτούν από τις αυξημένες υποχρεώσεις φροντίδας, σε συνδυασμό με τις οικογενειακές και επαγγελματικές τους ευθύνες, προκειμένου να συμμετάσχουν σε εκπαιδευτικά προγράμματα. Επιπλέον, η απουσία επαρκούς αυτοαναγνώρισης του ρόλου τους ως φροντιστές συνιστά έναν ακόμη παράγοντα που περιορίζει τη συμμετοχή τους σε δράσεις εκπαίδευσης και κατάρτισης (Eurocarers, 2018).

1.6. Παρούσα έρευνα

1.6.1. Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Ο βασικός σκοπός της εν λόγω διπλωματικής εργασίας είναι η συστηματική διερεύνηση και ανάδειξη του ρόλου των παραπάνω παραγόντων στην αντιμετώπιση του φορτίου της φροντίδας και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις. Η έρευνα βασίζεται στην υπόθεση ότι η υψηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα άγχους και καλύτερη ποιότητα ζωής, ότι η κοινωνική στήριξη διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην εμπειρία της φροντίδας, ενώ παράλληλα ότι η έλλειψη επαρκούς εκπαίδευσης παραμένει σημαντικό ζήτημα για τους άτυπους φροντιστές. Επιπλέον, διερευνάται η επίδραση του μορφωτικού επιπέδου και της επαγγελματικής εμπειρίας στις δεξιότητες

φροντίδας και στην ψυχική ανθεκτικότητα των φροντιστών. Τα ευρήματα της έρευνας αναμένεται να οδηγήσουν σε προτάσεις για τη διαμόρφωση παρεμβάσεων, με στόχο την ανάδειξη του σημαντικότερου ρόλου των άτυπων φροντιστών, καθώς και της σημασίας της σωστής εκπαίδευσής τους σε δεξιότητες για τη σωστή φροντίδα των χρόνιων ασθενών.

Επιμέρους στόχοι της μελέτης είναι α) να διερευνηθεί το επίπεδο ψυχικής ανθεκτικότητας των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνια νόσο, β) να αξιολογηθεί ο βαθμός κοινωνικής στήριξης που λαμβάνουν οι φροντιστές από το οικογενειακό, φιλικό και ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον, γ) να εξεταστεί το επίπεδο γνώσεων των φροντιστών σχετικά με τις τεχνικές και τις δεξιότητες φροντίδας των ασθενών τους, δ) να διερευνηθεί η προέλευση της γνώσης των φροντιστών (π.χ. επαγγελματίες υγείας, προσωπική εμπειρία, εκπαιδευτικά προγράμματα), ε) να αναδειχθεί η βαρύτητα του ρόλου και του έργου των άτυπων φροντιστών στη διαχείριση και αντιμετώπιση της χρόνιας νόσου.

1.6.2. Ερευνητικά ερωτήματα

Η παρούσα έρευνα επικεντρώνεται στη διερεύνηση της ψυχικής ανθεκτικότητας και των παραγόντων που επηρεάζουν την καθημερινότητα των άτυπων φροντιστών ατόμων με χρόνιες παθήσεις. Παράλληλα, εξετάζεται ο βαθμός υποστήριξης, ενημέρωσης και κατάρτισης που διαθέτουν, καθώς και οι κοινωνικοοικονομικές μεταβλητές που συνδέονται με την εμπειρία της φροντίδας.

Συγκεκριμένα τα ερευνητικά ερωτήματα για τα οποία θα γίνει προσπάθεια να διευκρινιστούν κατά το δυνατόν είναι:

α. Ποια τα επίπεδα ψυχικής ανθεκτικότητας των άτυπων φροντιστών χρόνιων παθήσεων;

β. Ποιο το επίπεδο πραγματικής στήριξης που λαμβάνουν οι άτυποι φροντιστές από κοινωνικό περιβάλλον (οικογένεια, φίλους, κοινότητα) – θεσμικούς φορείς (π.χ. κοινωνικές υπηρεσίες, δομές υγείας, συλλόγους κ.λ.π);

γ. Ποιο το επίπεδο γνώσεων και δεξιοτήτων φροντίδας που διαθέτουν οι άτυποι φροντιστές;

δ. Ποια είναι η πηγή προέλευσης αυτών των γνώσεων (π.χ. προσωπική εμπειρία, ιατρική ενημέρωση, εκπαιδευτικά προγράμματα);

ε. Ποιοι οι δημογραφικοί ή κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες (π.χ. ηλικία, φύλο, μορφωτικό επίπεδο, είδος χρόνιας πάθησης) που επηρεάζουν το επίπεδο ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών;

1.6.3. Ερευνητικές υποθέσεις

Με βάση τους στόχους της παρούσας μελέτης, διαμορφώνονται συγκεκριμένες ερευνητικές υποθέσεις που αφορούν την ψυχική ανθεκτικότητα, την υποστήριξη και τις δεξιότητες των άτυπων φροντιστών ατόμων με χρόνιες παθήσεις. Οι υποθέσεις αυτές αποσκοπούν στη διερεύνηση πιθανών συσχετίσεων μεταξύ κοινωνικών, εκπαιδευτικών και ψυχολογικών παραγόντων που επηρεάζουν την εμπειρία της φροντίδας.

Οι ερευνητικές υποθέσεις οι οποίες δημιουργούνται, είναι οι ακόλουθες:

α. Η ψυχική ανθεκτικότητα των άτυπων φροντιστών συνδέεται με χαμηλά επίπεδα άγχους και καλύτερη ποιότητα ζωής.

β. Οι άτυποι φροντιστές λαμβάνουν επαρκή στήριξη από το κοινωνικό τους περιβάλλον.

γ. Οι άτυποι φροντιστές δεν λαμβάνουν επαρκή εκπαίδευση ή ενημέρωση σε πρακτικές και δεξιότητες φροντίδας των ασθενών τους.

δ. Το μορφωτικό επίπεδο ή η επαγγελματική εμπειρία του φροντιστή επηρεάζουν θετικά τις δεξιότητες φροντίδας και την ανθεκτικότητά του.

Κεφάλαιο 2. Μέθοδος

2.1. Μέθοδος

Οι ερευνητικές προσεγγίσεις χωρίζονται σε ποσοτικές και ποιοτικές, ανάλογα με τον σκοπό της έρευνας. Η επιλογή της κατάλληλης μεθοδολογίας εξαρτάται από τη φύση του υπό διερεύνηση φαινομένου, τα χαρακτηριστικά του καθώς και το είδος της γνώσης που επιδιώκεται να παραχθεί μέσω της έρευνας. Με αυτόν τον τρόπο διασφαλίζεται ότι η ερευνητική προσέγγιση ανταποκρίνεται καλύτερα στους στόχους της μελέτης και συμβάλλει στην εγκυρότητα των αποτελεσμάτων (Bryman et al., 2008).

Η ποιοτική έρευνα εστιάζει στην εις βάθος κατανόηση ανθρώπινων στάσεων, εμπειριών και συμπεριφορών, δίνοντας έμφαση στο νόημα που αποδίδουν τα άτομα στις εμπειρίες τους μέσα στο κοινωνικό τους πλαίσιο. Εφαρμόζεται ιδιαίτερα σε ζητήματα τα οποία δεν μπορούν να αποτυπωθούν επαρκώς μέσω ποσοτικών μεθόδων, καθώς επιδιώκει να αναδείξει την πολυπλοκότητα και τη μοναδικότητα κάθε περίπτωσης. Παράλληλα, χαρακτηρίζεται από ευελιξία στη διαδικασία της διερεύνησης, επιτρέποντας στον ερευνητή να προσαρμόζει την προσέγγιση και τα ερευνητικά εργαλεία ανάλογα με τα δεδομένα που προκύπτουν, με στόχο την πιο ολοκληρωμένη κατανόηση του υπό μελέτη φαινομένου (Γαλάνης, 2018).

Η συγκεκριμένη μελέτη πραγματοποιήθηκε με βάση την ποιοτική ερευνητική προσέγγιση, αξιοποιώντας ημιδομημένες συνεντεύξεις για τη συγκέντρωση δεδομένων που αφορούν την ψυχική ανθεκτικότητα, την κοινωνική στήριξη, τις γνώσεις και τις δεξιότητες των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις, καθώς και την πηγή προέλευσης των γνώσεων και των δεξιοτήτων.

Ακολούθως, περιγράφονται οι κύριες παράμετροι της μελέτης, όπως το δείγμα, το ερευνητικό εργαλείο, οι δεοντολογικές αρχές και η μεθοδολογία ανάλυσης των δεδομένων που έχουν συλλεχθεί.

2.2. Δείγμα

Στην ποιοτική μεθοδολογία, το μέγεθος του δείγματος επιλέγεται με σκοπό να εξασφαλίζεται η συλλογή επαρκών δεδομένων για την εις βάθος κατανόηση του φαινομένου που μελετάται και την αποτελεσματική διερεύνηση των ερευνητικών ερωτημάτων. Οι συμμετέχοντες επιλέγονται με γνώμονα την ποιότητα και τον πλούτο των πληροφοριών που μπορούν να προσφέρουν στην έρευνα (Ισαρη & Πουρκός, 2015).

Το δείγμα στην παρούσα έρευνα περιλαμβάνει άτυπους φροντιστές ασθενών με χρόνιες παθήσεις, που νοσηλεύτηκαν στο Νοσοκομείο Καλαμάτας, κατά το χρονικό διάστημα Απριλίου και Μαΐου 2026. Στην έρευνα συμμετείχαν 15 φροντιστές. Από αυτούς οι έξι (6) ήταν άνδρες και οι εννέα (9) γυναίκες. Από το σύνολο των ανδρών της έρευνας, οι τέσσερεις (4) ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα 45 – 59, ένας (1) στην ηλικιακή ομάδα 30 – 44 και ένας (1) στην ηλικιακή ομάδα 60 – 70. Σε ό,τι αφορά τις γυναίκες του δείγματος, οι τέσσερεις (4) ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα 45 – 49, οι τρεις (3) στην ηλικιακή ομάδα 60 – 74, μία (1) στην ηλικιακή ομάδα 30 – 44 και μία (1) στην ομάδα 74 +.

Η επιλογή του δείγματος πραγματοποιήθηκε με δειγματοληψία ευκολίας και περιλάμβανε 15 άτυπους φροντιστές ασθενών με χρόνιες παθήσεις, οι οποίοι εντοπίστηκαν από την ερευνήτρια στον χώρο εργασίας της.

2.3. Ερευνητικό Εργαλείο

Για τη συλλογή των απαραίτητων δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ως βασικό ερευνητικό εργαλείο η ημιδομημένη συνέντευξη. Η συγκεκριμένη μέθοδος βασίστηκε στην ικανότητα να αποτυπώνει τις προσωπικές εμπειρίες των άτυπων φροντιστών γύρω από την ψυχική ανθεκτικότητα, την κοινωνική στήριξη και τις δεξιότητές τους. Η ευελιξία που χαρακτηρίζει την ημιδομημένη συνέντευξη δίνει τη δυνατότητα στον ερευνητή να τροποποιεί τη σειρά ή και το περιεχόμενο των ερωτήσεων κατά τη διάρκεια της

συνέντευξης, ώστε να επιτυγχάνεται σε βάθος διερεύνηση των ζητημάτων που προκύπτουν (Ισαρη & Πουρκός, 2015). Οι ερωτήσεις οργανώθηκαν σε θεματικές ενότητες.

Καταγράφηκαν τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων, συμπεριλαμβανομένων της ηλικίας, του φύλου, του επαγγελματικού επιπέδου, της συγγενικής τους σχέσης με τον ασθενή, του χρόνου και της έκτασης παροχής φροντίδας, της πάθησης του ασθενούς που φρόντιζαν, καθώς και του κατά πόσο διέμεναν στο ίδιο νοικοκυριό με αυτόν.

Η ημιδομημένη συνέντευξη αποτελείται από 20 ερωτήσεις, οι οποίες εστίασαν στην ψυχική ανθεκτικότητα, την κοινωνική στήριξη τις γνώσεις και τις δεξιότητες των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις, καθώς και την πηγή προέλευσης των γνώσεων και των δεξιοτήτων.

2.3.1 Σχεδιασμός ερωτήσεων

Όλες οι συνεντεύξεις διεκπεραιώθηκαν με βάση τον Οδηγό Συνέντευξης (βλ. Παράρτημα Α) με ενιαίο τρόπο, προκειμένου να εξασφαλιστεί η δυνατότητα σύγκρισης των απαντήσεων των συμμετεχόντων. Η κατάρτιση του ερωτηματολογίου έγινε από την ερευνήτρια, λαμβάνοντας υπόψη τα ερευνητικά ερωτήματα και τις ερευνητικές υποθέσεις που διέπουν τη μελέτη. Η δομή και το περιεχόμενο των ερωτήσεων βασίστηκαν εν μέρει σε ήδη υπάρχουσες, διεθνώς αναγνωρισμένες και σταθμισμένες κλίμακες, οι οποίες χρησιμοποιήθηκαν για τη μέτρηση των υπό διερεύνηση εννοιών. Ειδικότερα, αξιοποιήθηκαν στοιχεία από τις κλίμακες: α) Κλίμακα Ψυχικής Ανθεκτικότητας (Resilience Scale. Connor & Davison, 2003. Απόδοση στα ελληνικά: Τσαγκαροπούλου (2018), β) την Κλίμακα Μέτρησης Επιβάρυνσης (The Zarit Burden Interview, 1980. Απόδοση στα ελληνικά: Παπασταύρου (2007) και γ) την Πολυδιάστατη Κλίμακα Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (Multidimensional Scale of Perceived Social Support. Zmmet et al., 1988. Απόδοση στα ελληνικά: Θεοφίλου (2015)).

Οι αρχικές ερωτήσεις της συνέντευξης εστίασαν στη συλλογή βασικών δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων, με στόχο να λειτουργήσουν ως εισαγωγικό στάδιο και να διευκολύνουν την εξοικείωσή τους τόσο με τον ερευνητή όσο και με το αντικείμενο της μελέτης. Στη συνέχεια, διατυπώθηκαν ερωτήσεις που αφορούσαν το κύριο αντικείμενο της έρευνας, ήτοι την ψυχική ανθεκτικότητα, την κοινωνική στήριξη και τις δεξιότητες των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνια νοσήματα, επιτρέποντας την εις βάθος διερεύνηση των συναφών εμπειριών και αντιλήψεων τους.

Στον Πίνακα 1 παρακάτω παρατίθενται τα ερευνητικά ερωτήματα με τις αντίστοιχες ερωτήσεις.

Πίνακας 1

Ερευνητικά Ερωτήματα

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ	ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ
α. Ποια τα επίπεδα ψυχικής ανθεκτικότητας των άτυπων φροντιστών χρόνιων παθήσεων;	13. Θα θέλατε να μου πείτε αν και με ποιον τρόπο η φροντίδα του/της ασθενή/ούς έχει επηρεάσει την καθημερινότητά σας; 14. Έχει επηρεαστεί ο προσωπικός σας χρόνος ή οι δραστηριότητες που κάνατε πριν; 15. Πιστεύετε ότι η φροντίδα έχει επηρεάσει τη σωματική ή/και ψυχική σας υγεία; 16. Πώς καταφέρνετε να συνδυάζετε τη φροντίδα με τις άλλες υποχρεώσεις σας (εργασία, σπίτι, οικογένεια κ.λπ.); 17. Τι είναι αυτό που σας δυσκολεύει περισσότερο στον ρόλο της φροντίδας; 18. Όταν προκύπτουν αλλαγές ή απρόβλεπτες καταστάσεις σχετικά με την υγεία του/της ασθενή, πόσο εύκολο είναι για εσάς να προσαρμόζεστε και να ανταποκρίνεστε στις αλλαγές της φροντίδας του ασθενή;

	19. Όταν περνάτε δύσκολες ή στρεσογόνες στιγμές κατά τη φροντίδα του ασθενή/της ασθενούς πώς τις διαχειρίζεστε; 20. Τι είναι αυτό που σας δίνει δύναμη να συνεχίζετε τη φροντίδα, ακόμη και όταν οι συνθήκες είναι δύσκολες;
β. Ποιο το επίπεδο πραγματικής στήριξης που λαμβάνουν οι άτυποι φροντιστές από κοινωνικό περιβάλλον (οικογένεια, φίλους, κοινότητα) – θεσμικούς φορείς (π.χ. κοινωνικές υπηρεσίες, δομές υγείας, συλλόγους, κ.λ.π);	12. Στη φροντίδα του/της ασθενή/ούς είστε κυρίως μόνος/μόνη σας ή έχετε βοήθεια και από άλλα μέλη της οικογένειά σας; Με ποιους τρόπους σας στηρίζουν (π.χ. πρακτική βοήθεια στη φροντίδα, συναισθηματική υποστήριξη προς εσάς ή/και προς τον ασθενή); 21. Αισθάνεστε ότι μπορείτε να στηριχτείτε στους φίλους σας όταν αντιμετωπίζετε δυσκολίες που σχετίζονται με τη φροντίδα του ατόμου που φροντίζετε; Αν ναι, με ποιον τρόπο σας βοηθούν (π.χ. πρακτική βοήθεια στη φροντίδα, συναισθηματική υποστήριξη προς εσάς ή/και προς τον ασθενή); 29. Υπάρχει κάποιος θεσμικός φορέας (π.χ. κοινωνικές υπηρεσίες, δομές υγείας, σύλλογοι, προγράμματα στήριξης) που σας παρέχει βοήθεια; 30. Πόσο επαρκή θεωρείτε τη βοήθεια που λαμβάνετε από κοινωνικές υπηρεσίες, δομές υγείας, κ.λ.π; ☐ Πάρα πολύ ☐ Πολύ ☐ Αρκετά ☐ Λίγο ☐ Καθόλου 31. Τι είδους επιπλέον υποστήριξη θα θέλατε να υπάρχει; ☐ Ψυχολογική υποστήριξη ☐ Οικονομική ενίσχυση ☐ Ευκολότερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας ☐ Ενημέρωση και καθοδήγηση ☐ Βοήθεια στο σπίτι
γ. Ποιο το επίπεδο γνώσεων και δεξιοτήτων φροντίδας που διαθέτουν οι άτυποι φροντιστές;	24. Σήμερα, μετά την εμπειρία που έχετε αποκτήσει ως φροντιστής/φροντίστρια, σε ποιο βαθμό αισθάνεστε προετοιμασμένος/η και επαρκής για να ανταποκριθείτε στον ρόλο σας; 25. Υπάρχουν τομείς της φροντίδας στους οποίους θεωρείτε ότι θα χρειαστείτε περισσότερη εκπαίδευση ή καθοδήγηση;

δ. Ποια είναι η πηγή προέλευσης αυτών των γνώσεων (π.χ. προσωπική εμπειρία, ιατρική ενημέρωση, εκπαιδευτικά προγράμματα);	22. Πώς μάθατε να παρέχετε τη φροντίδα που χρειάζεται ο/η ασθενής; 23. Από πού πήρατε τις βασικές πληροφορίες ή οδηγίες για τη φροντίδα; 26. Έχετε λάβει κάποια μορφή επίσημης εκπαίδευσης ή καθοδήγησης από επαγγελματίες υγείας; ☐ Ναι ☐ Όχι 27. Αν ναι, πόσο επαρκή τη θεωρείτε; ☐ Πάρα πολύ ☐ Πολύ ☐ Αρκετά ☐ Λίγο ☐ Καθόλου 28. Αν όχι, τι είδους εκπαίδευση ή ενημέρωση θα θεωρούσατε χρήσιμη; ☐ Πρακτικά θέματα φροντίδας ☐ Διαχείριση συμπτωμάτων ☐ Ψυχολογική υποστήριξη ☐ Άλλο
ε. Ποιοι οι δημογραφικοί ή κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες (π.χ. ηλικία, φύλο, μορφωτικό επίπεδο, είδος χρόνιας πάθησης) που επηρεάζουν το επίπεδο ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών;	3. Θα θέλατε να μου πείτε τί σχέση έχετε με τον/την ασθενή που φροντίζετε; ☐ Σύζυγος ☐ Γονέας ☐ Παιδί ☐ Αδελφός ☐ Άλλο. 4. Πόσο καιρό έχετε αναλάβει τη φροντίδα του/της; ☐ < 1 έτος ☐ 1–3 έτη ☐ 4–6 έτη ☐ > 7 έτη 5. Ποια είναι η ηλικία σας; ☐ 18–29 ☐ 30–44 ☐ 45–59 ☐ 60 – 74 ☐ 75+ 6. Ποιο είναι το φύλο σας; ☐ Άνδρας ☐ Γυναίκα ☐ Άλλο 7. Ποιο είναι το εκπαιδευτικό σας επίπεδο; ☐ Δημοτικό ☐ Γυμνάσιο ☐ Λύκειο ☐ ΑΕΙ / ΤΕΙ ☐ Μεταπτυχιακό ☐ Διδακτορικό 8. Πόσες ώρες την ημέρα αφιερώνετε στη φροντίδα του ασθενή ☐ < 4, ☐ 4-8 ώρες, ☐ 8-12 ώρες, ☐ > 12 ώρες. 10. Από ποια ασθένεια πάσχει το άτομο που φροντίζετε; ☐ Καρδιοπάθεια ☐ Διαβήτης ☐ Άνοια ☐ Αναπνευστική Νόσο

	☐ Μυοσκελετικές Διαταραχές ☐ Νευρολογικές, κινητικές διαταραχές ☐ Άλλη Πάθηση 11. Κατοικείτε στο ίδιο σπίτι με το άτομο που φροντίζετε; ☐ Ναι ☐ Όχι
--	---

2.4. Επεξεργασία Δεδομένων

Στην συγκεκριμένη μελέτη εφαρμόστηκε η θεματική ανάλυση ως μέθοδος έρευνας (Braun & Clarke, 2006). Η θεματική ανάλυση αποτελεί μέθοδο επεξεργασίας δεδομένων που καταγράφονται σε γραπτή μορφή από τους ερευνητές, ιδίως εκείνων που προκύπτουν από βασικές τεχνικές συλλογής δεδομένων στην ποιοτική έρευνα, όπως οι συνεντεύξεις, οι ομάδες εστίασης και η παρατήρηση. Τα δεδομένα αυτά προσφέρουν κυρίως περιγραφικές πληροφορίες για το υπό μελέτη φαινόμενο, χωρίς να εμπεριέχουν από μόνα τους ερμηνευτικές διαστάσεις. Κατά συνέπεια, ο ερευνητής καλείται να προβεί σε συστηματική ανάλυση των δεδομένων, μέσω κατανόησης, κωδικοποίησης και ερμηνείας τους, προκειμένου να απαντήσει όσο το δυνατόν πληρέστερα στα ερευνητικά ερωτήματα και ερευνητικές υποθέσεις. Η διαδικασία ανάλυσης στην ποιοτική έρευνα ξεκινά ήδη από τα αρχικά στάδια συλλογής δεδομένων και εξελίσσεται δυναμικά, προσαρμοζόμενη στα νέα ευρήματα που ανακύπτουν. Για παράδειγμα, το περιεχόμενο μιας συνέντευξης ενδέχεται να αναθεωρηθεί ή να εμπλουτιστεί, ώστε να διευκρινιστούν περαιτέρω ζητήματα που προκύπτουν κατά την πορεία της έρευνας (Γαλάνης, 2018).

Στην παρούσα έρευνα, τα δεδομένα που συλλέχθηκαν μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων καταγράφηκαν και αποδόθηκαν σε γραπτό λόγο μέσω της διαδικασίας της απομαγνητοφώνησης, ακολουθώντας τις αρχές που προτείνονται στη σχετική επιστημονική βιβλιογραφία (Ισαρη & Πουρκός 2015). Τα δεδομένα που προέκυψαν από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων οργανώθηκαν συστηματικά και αναλύθηκαν σύμφωνα με τα κύρια ερευνητικά ερωτήματα και τις υποθέσεις της μελέτης,

προκειμένου να επιτευχθεί μια ολοκληρωμένη κατανόηση και ερμηνεία των βιωμάτων και των απόψεών τους.

Πριν από την έναρξη της κύριας συλλογής δεδομένων, η ημιδομημένη συνέντευξη χορηγήθηκε πιλοτικά σε τρεις άτυπους φροντιστές, με σκοπό την αξιολόγηση της σαφήνειας, της κατανόησης και της καταλληλότητας των ερωτήσεων. Η διαδικασία αυτή κρίθηκε απαραίτητη, ώστε να διαπιστωθεί εάν οι συμμετέχοντες αντιλαμβάνονται ορθά το περιεχόμενο και τη διατύπωση των ερωτήσεων, καθώς και εάν η σειρά και η δομή της συνέντευξης διευκολύνουν τη ροή της συζήτησης.

2.5. Ζητήματα διαδικασία και δεοντολογίας

Ζητήθηκε έγκριση από την αρμόδια επιστημονική επιτροπή του Γενικού Νοσοκομείου Καλαμάτας, καθώς και από τη Διεύθυνση της Νοσηλευτικής Υπηρεσίας (Παράρτημα Γ). Κατά τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων, η ερευνήτρια τήρησε τις αρχές της ποιοτικής προσέγγισης. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν αναλυτικά για τον σκοπό της μελέτης. Τονίστηκε ότι η συμμετοχή τους είναι απολύτως εθελοντική και ότι μπορούν να αποχωρήσουν από τη διαδικασία οποιαδήποτε στιγμή. Επίσης, ενημερώθηκαν ότι θα διασφαλιστεί η ανωνυμία και η προστασία των προσωπικών τους δεδομένων, καθώς και για τον ρόλο τους στη μελέτη (Παράρτημα Β). Τέλος, τους παρέχονται τα στοιχεία επικοινωνίας του ερευνητή, στον οποίο μπορούν να απευθυνθούν για οποιοδήποτε ζήτημα σχετίζεται με τα δικαιώματά τους στο πλαίσιο της έρευνας (Γαλάνης, 2018). Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν. Οι ημιδομημένες συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν κυρίως δια ζώσης αλλά και τηλεφωνικά. Πριν από την έναρξη κάθε συνέντευξης εξασφαλίστηκε η ύπαρξη ενός ήσυχου και χωρίς παρεμβολές περιβάλλοντος, ώστε να διατηρηθεί η ποιότητα και η απρόσκοπτη ροή της συζήτησης. Η συνολική διάρκεια, συμπεριλαμβανομένης της ενημέρωσης των συμμετεχόντων, της καταγραφής βασικών δημογραφικών στοιχείων και της διεξαγωγής της συνέντευξης, κυμάνθηκε από 20 έως 30 λεπτά. Η συλλογή των δεδομένων έγινε κατά το χρονικό διάστημα Απριλίου με Μάιο 2026.

Κεφάλαιο 3. Αποτελέσματα έρευνας

3.1. Δημογραφικά στοιχεία

Με την έναρξη κάθε συνέντευξης έγινε καταγραφή των δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων, με σκοπό τον σχηματισμό του προφίλ τους. Οι φροντιστές κωδικοποιήθηκαν με τα σύμβολα Φ1 έως Φ15 χάριν ευκολίας. Στον πίνακα 2 αποτυπώνονται το φύλο, η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, η συγγενική σχέση, ο χρόνος παροχής φροντίδας, η πάθηση του ασθενή που φροντίζουν και το αν κατοικούν μαζί.

Πίνακας 2

Δημογραφικά Στοιχεία

Α/Α	ΦΥΛΟ	ΗΛΙΚΙΑ	ΜΟΡΦ/ΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ	ΣΥΓΓ / ΚΗ ΣΧΕΣΗ	ΧΡΟΝΟΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΑΘΗΣΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	ΣΥΓΚΑΤΟΙ ΚΗΣΗ
Φ1	ΑΝΔΡΑΣ	45-59	ΓΥΜΝΑΣΙΟ	ΘΕΙΟΣ	<1 ΕΤΟΣ 4-8 ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΚΑΡΔΙΟΠΑ- ΘΕΙΑ	ΟΧΙ
Φ2	ΓΥΝΑΙΚΑ	75	ΓΥΜΝΑΣΙΟ	ΓΟΝΕΑΣ	1-3 ΕΤΗ 4-8 ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ	ΟΧΙ
Φ3	ΓΥΝΑΙΚΑ	45-59	ΤΕΙ	ΓΟΝΕΑΣ	1-3 ΕΤΗ >12 ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΤΥΦΛΩΣΗ	ΝΑΙ
Φ4	ΓΥΝΑΙΚΑ	45-59	ΛΥΚΕΙΟ	ΓΟΝΕΑΣ	4-6 ΕΤΗ 8-12 ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΝΕΥΡ/ΚΕΣ, ΚΙΝ/ΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗ/ΤΑ	ΝΑΙ
Φ5	ΑΝΔΡΑΣ	45-59	ΑΕΙ	ΓΟΝΕΑΣ	4-6 ΕΤΗ 4-8 ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ	ΟΧΙ

						ΔΙΑΒΗΤΗ	
						ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ	
Φ6	ΓΥΝΑΙΚΑ	60-70	ΛΥΚΕΙΟ	ΣΥΖΥΓΟΣ	1-3 ΕΤΗ >12ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΑΝΟΙΑ ΜΥΟΣΚΕΛΕΤΙΚ ΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΙΝΗΤΙΚΕΣ/ ΝΕΥΡ/ΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΑ	ΝΑΙ
Φ7	ΓΥΝΑΙΚΑ	45-59	ΑΕΙ	ΓΟΝΕΑΣ	4-6 ΕΤΗ <4ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΑΝΑΠΝ/ΚΗ ΝΟΣΟΣ ΚΑΡΚΙΝΙ ΚΑΤΩ ΓΝΑΘΟΥ	ΟΧΙ
Φ8	ΑΝΔΡΑΣ	60-74	ΛΥΚΕΙΟ	ΣΥΖΥΓΟΣ	1-3 ΕΤΗ 4-8ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΚΑΡΚΙΝΟ ΠΑΓΚΡΕΑΤΟΣ	ΝΑΙ
Φ9	ΑΝΔΡΑΣ	45-59	ΤΕΙ	ΓΟΝΕΑΣ	1-3 ΕΤΗ 4-8ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΤΥΦΛΩΣΗ	ΝΑΙ
Φ10	ΓΥΝΑΙΚΑ	60-74	ΛΥΚΕΙΟ	ΣΥΖΥΓΟΣ	1-3 ΕΤΗ	ΚΑΡΚΙΝΟΣ	ΝΑΙ

					>12ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΟΣΤΩΝ	
Φ11	ΑΝΔΡΑΣ	45-59	ΤΕΙ	ΓΟΝΕΑΣ	< 1 ΕΤΟΣ	ΚΙΝΗΤΙΚΑ	ΟΧΙ
					8-12ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ	
						ΑΝΟΙΑ	
Φ12	ΓΥΝΑΙΚΑ	60-74	ΛΥΚΕΙΟ	ΣΥΖΥΓΟΣ	1-3 ΕΤΗ	ΑΝΑΠΝ/ΚΗ	ΝΑΙ
					8-12ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΝΟΣΟΣ	
						ΑΙΜΑΤ/ΚΟ	
						ΝΟΣΗΜΑ	
Φ13	ΑΝΔΡΑΣ	30-44	ΔΙΔΑΚΤΟΡΙ- ΚΟ	ΓΟΝΕΑΣ	1-3 ΕΤΗ	ΜΥΟΣΚ / ΚΕΣ	ΟΧΙ
					<4ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ	
Φ14	ΓΥΝΑΙΚΑ	30-44	ΜΕΤΑΠΤΥ- ΧΙΑΚΟ	ΓΟΝΕΑΣ	>7ΕΤΗ	ΚΑΡΔ/ΘΕΙΑ	ΙΔΙΑ ΟΙΚΟΔΟΜΗ
					<4ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΑΝΑΠΝ/ΚΗ ΝΟΣΟΣ	
						ΡΕΥΜ/ΔΗ	
						ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ	
Φ15	ΓΥΝΑΙΚΑ	45-59	ΑΕΙ	ΓΟΝΕΑΣ	< 1 ΕΤΟΣ	ΑΝΟΙΑ	ΙΔΙΟ ΚΤΗΡΙΟ
					4-8ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	ΝΕΥΡ/ΚΕΣ	
						ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ	

Όπως προκύπτει από τον παραπάνω πίνακα οι συμμετέχοντες ήταν 15 άτομοι φροντιστές, εκ των οποίων οι έξι (6) ήταν άνδρες και οι εννέα (9) γυναίκες. Σε ό,τι αφορά την ηλικία η πλειονότητα των συμμετεχόντων (οκτώ (8) άτομα ανήκει) στην ηλικιακή ομάδα των 45-59, τέσσερα (4) άτομα ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα των 60-74, δυο (2) άτομα στην ηλικιακή ομάδα 30-44 και ένα (1) στην 75+. Πέντε (5) είναι απόφοιτοι λυκείου, τρεις (3) απόφοιτοι ΤΕΙ, τρεις (3) απόφοιτοι ΑΕΙ, δυο (2) απόφοιτοι γυμνασίου, ένας (1) κάτοχος μεταπτυχιακού και ένας (1) κάτοχος διδακτορικού. Δέκα (10) από αυτούς φροντίζουν τον γονέα τους, τέσσερις (4) τον σύζυγό τους και ένας (1) τον θείο του. Οκτώ (8) συμμετέχοντες ασχολούνται με τη φροντίδα του ασθενή για διάστημα 1-3 έτη, τρεις (3) για διάστημα 4-6 έτη, τρεις (3) για διάστημα 1-3 έτη και ένας (1) πάνω από 7 έτη. Πέντε (5) από αυτούς αφιερώνουν 4-8 ώρες το 24ωρο, τέσσερις (4) λιγότερο από 4 ώρες το 24ωρο, τρεις (3) 8-12 ώρες το 24ωρο και τρεις (3) πάνω από 12 ώρες το 24ωρο. Ο Φ1 φροντίζει ασθενή με καρδιοπάθεια, ο Φ2 φροντίζει ασθενή με κινητικές διαταραχές, ο Φ3 ασθενή με άλλη πάθηση (τύφλωση), ο Φ4 ασθενή με νευρολογικές, κινητικές διαταραχές και άλλη πάθηση (ψυχιατρικά προβλήματα). Ο Φ5 φροντίζει ασθενή με σακχαρώδη διαβήτη και άλλη πάθηση (κατάθλιψη). Ο Φ6 φροντίζει ασθενή με άνοια, μυοσκελετικές διαταραχές, νευρολογικές διαταραχές και καρδιοπάθεια. Ο Φ7 φροντίζει ασθενή με αναπνευστική νόσο και άλλη πάθηση (καρκίνο κάτω γνάθου). Ο Φ8 ασθενή με άλλη πάθηση (καρκίνο παγκρέατος). Ο Φ9 ασθενή με άλλη πάθηση (τύφλωση). Ο Φ10 φροντίζει ασθενή με άλλη πάθηση (καρκίνο οστών). Ο Φ11 ασθενή με κινητικές διαταραχές και άνοια. Ο Φ12 ασθενή με αναπνευστική νόσο και άλλη πάθηση (αιματολογικό νόσημα). Ο Φ13 ασθενή με μυοσκελετικές διαταραχές. Ο Φ14 φροντίζει ασθενή με καρδιοπάθεια, αναπνευστική νόσο και άλλη πάθηση (ρευματοειδή αρθρίτιδα). Ο Φ15 ασθενή με άνοια, νευρολογικές διαταραχές. Επτά (7) από τους φροντιστές κατοικούν μαζί με τον ασθενή που φροντίζουν, έξι (6) δεν μένουν μαζί και δυο (2) αναφέρουν ότι μένουν στην ίδια οικοδομή- πολυκατοικία.

Δώδεκα (12) φροντιστές γνωρίζουν ή έχουν ακούσει τον όρο "άτυπος φροντιστής" και τρεις δεν γνωρίζουν. Στην ερώτηση: «Πώς θα περιγράφατε με δικά σας λόγια τον όρο

“άτυπος φροντιστής” οι συμμετέχοντες περιέγραψαν τον όρο ως το άτομο που αναλαμβάνει τη φροντίδα και την υποστήριξη ενός ατόμου με προβλήματα υγείας, παρέχοντας βοήθεια στην κάλυψη καθημερινών αναγκών και στη διαχείριση της κατάστασης υγείας του.

Αναφορικά με την φροντίδα που προσφέρουν ως φροντιστές προκύπτει ότι οι άτυποι φροντιστές παρέχουν ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών φροντίδας, καλύπτοντας τόσο βασικές καθημερινές ανάγκες όσο και πιο σύνθετες πρακτικές και συναισθηματικές απαιτήσεις των ατόμων που φροντίζουν. Οι παρεχόμενες μορφές βοήθειας φαίνεται να εκτείνονται σε πολλαπλά επίπεδα, αναδεικνύοντας τον πολυδιάστατο χαρακτήρα του ρόλου τους. Ενδεικτικά αναφέρονται δραστηριότητες όπως: προσωπική υγιεινή, σίτιση, χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, κινητοποίηση, μετακινήσεις σε γιατρούς και διαγνωστικά κέντρα, καθώς και συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη, μέσω συντροφιάς.

Συνολικά, η ανάλυση αναδεικνύει ότι οι άτυποι φροντιστές επιτελούν έναν ιδιαίτερα απαιτητικό και πολυδιάστατο ρόλο, ο οποίος συνδυάζει την παροχή σωματικής φροντίδας, την οργανωτική και πρακτική διαχείριση της καθημερινότητας, την ψυχολογική υποστήριξη του ατόμου που φροντίζουν, καθώς και τη διαρκή επαγρύπνηση και ανταπόκριση στις μεταβαλλόμενες ανάγκες του.

3.2 Ανάλυση θεματικών ενοτήτων

Για την επεξεργασία και ερμηνεία των συνεντεύξεων εφαρμόστηκε η μέθοδος της Θεματικής Ανάλυσης, όπως έχει ήδη επισημανθεί. Οι απαντήσεις που προέκυψαν από τις δεκαπέντε συνεντεύξεις συγκεντρώθηκαν και οργανώθηκαν με συστηματικό τρόπο. Στη συνέχεια, έπειτα από ενδελεχή μελέτη των απομαγνητοφωνημένων δεδομένων, πραγματοποιήθηκε η κωδικοποίηση του υλικού, το οποίο κατηγοριοποιήθηκε σε επιμέρους θεματικές ενότητες. Τέλος, καταγράφηκαν τα κύρια θέματα και μοτίβα που αναδείχθηκαν σε κάθε ενότητα, με στόχο τη διευκόλυνση της περαιτέρω ανάλυσης και ερμηνείας των ευρημάτων. Οι θεματικές ενότητες που προέκυψαν από την ανάλυση

των απαντήσεων των συμμετεχόντων στις ερωτήσεις που αφορούσαν την ψυχική ανθεκτικότητα των άτυπων φροντιστών, αποτυπώνουν α) τις επιπτώσεις στην καθημερινότητα των φροντιστών, β) τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, τους μηχανισμούς διαχείρισης του στρες και γ) τους παράγοντες που ενισχύουν την ανθεκτικότητά τους.

Στα υποκεφάλαια που ακολουθούν παρουσιάζονται αναλυτικά οι επιμέρους διαστάσεις της ψυχικής ανθεκτικότητας, μέσα από χαρακτηριστικά αποσπάσματα των συνεντεύξεων, με στόχο την πληρέστερη κατανόηση των εμπειριών, των προκλήσεων και των στρατηγικών προσαρμογής που αναπτύσσουν οι φροντιστές στην καθημερινότητά τους

3.2.1 Ψυχική ανθεκτικότητα άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις

Η ανάλυση των δεδομένων ανέδειξε ότι η ψυχική ανθεκτικότητα των άτυπων φροντιστών διαμορφώνεται μέσα από ένα σύνθετο πλέγμα εμπειριών, προκλήσεων και μηχανισμών προσαρμογής. Για την πληρέστερη κατανόηση του φαινομένου, τα ευρήματα οργανώθηκαν σε επιμέρους θεματικές ενότητες, οι οποίες αφορούν τις επιπτώσεις της φροντίδας στην καθημερινότητα, τις δυσκολίες του ρόλου, τις διαδικασίες προσαρμογής, τις στρατηγικές διαχείρισης του στρες και τους παράγοντες που ενισχύουν την ψυχική ανθεκτικότητα των φροντιστών.

3.2.1.1 Επιπτώσεις της φροντίδας στην καθημερινότητα

Η παρούσα ενότητα εξετάζει τον τρόπο με τον οποίο η άτυπη φροντίδα ατόμων με χρόνιες παθήσεις επηρεάζει την καθημερινή ζωή των φροντιστών, εστιάζοντας στις αλλαγές που επιφέρει στον προσωπικό τους χρόνο, στις κοινωνικές τους δραστηριότητες και στη συνολική ψυχολογική τους κατάσταση.

Στην ερώτηση «Θα θέλατε να μου πείτε αν και με ποιον τρόπο η φροντίδα του/της ασθενή/ούς έχει επηρεάσει την καθημερινότητά σας;», η πλειονότητα των συμμετεχόντων αναφέρει ότι αφιερώνουν πολλές ώρες καθημερινά στις ανάγκες του ασθενή, γεγονός που περιορίζει τον διαθέσιμο χρόνο για προσωπικές δραστηριότητες, δραστηριότητες ευχαρίστησης ή ξεκούρασης. Ενδεικτικά ο Φ2 δηλώνει ότι «αφήνει

τις δικές του δουλειές πιο πίσω». Ο Φ4 αναφέρει, «Δεν μπορώ να κάνω πράγματα που έκανα για εμένα». Ο Φ15 μιλάει για μια «καθημερινότητα-αγώνα». Αρκετοί φροντιστές περιγράφουν ότι οι ανάγκες του ασθενή αποκτούν απόλυτη προτεραιότητα έναντι των προσωπικών ή οικογενειακών αναγκών. Χαρακτηριστικά, ο Φ3 αναφέρει «Έχει προτεραιότητα αυτός κι όχι εμείς». Ο Φ12 δηλώνει, «Όλα περιστρέφονται γύρω από τις ανάγκες του». Μέρος των συμμετεχόντων αναφέρει δυσκολία στη διατήρηση κοινωνικών επαφών και δραστηριοτήτων, ο Φ4 δηλώνει ότι δυσκολεύεται «να πάει μια βόλτα», «να βρεθεί με ανθρώπους».

Στην ερώτηση «Έχει επηρεαστεί ο προσωπικός σας χρόνος ή οι δραστηριότητες που κάνατε πριν;», οι απαντήσεις που δόθηκαν αφορούν στη μείωση ή ακόμα και πλήρη απώλεια του προσωπικού χρόνου. Αρκετοί συμμετέχοντες περιγράφουν ότι αναγκάστηκαν να διακόψουν δραστηριότητες που αποτελούσαν μέρος της ζωής τους πριν την ανάληψη της φροντίδας. Χαρακτηριστικά ο Φ6 αναφέρει ότι παλαιότερα ζωγράφιζε, αλλά πλέον «δεν έχει τον χρόνο, ούτε την ηρεμία». Ο Φ8 αναφέρει, «Πήγαινα για κανένα καφέ με τα φιλαράκια μου σχεδόν κάθε μέρα, τώρα πάω αραιά και που». Ο Φ12 δηλώνει ότι δεν μπορεί πλέον να απολαμβάνει τις εκδρομές ή τον χρόνο με τα εγγόνια του. Πέρα από τη χρονική επιβάρυνση, οι συμμετέχοντες αναφέρονται και στη δυσκολία να βρουν ψυχική ηρεμία ώστε να ασχοληθούν με προσωπικά ενδιαφέροντα. Ο Φ6 δηλώνει χαρακτηριστικά, «Δεν έχω τον χρόνο ούτε την ηρεμία». Επιπλέον ο Φ8 περιγράφει ότι ακόμη και όταν βγαίνει, συνοδεύεται από άγχος μήπως χρειαστεί κάτι η σύζυγός του. Ο Φ15 μιλά για «ανασφάλεια» και καθημερινή αβεβαιότητα. Η φροντίδα δεν επηρεάζει μόνο πρακτικά τον χρόνο των φροντιστών, αλλά και την ψυχολογική τους δυνατότητα να απολαύσουν στιγμές ξεκούρασης ή ψυχαγωγίας. Μια ενδιαφέρουσα διάσταση που προκύπτει αφορά την προσπάθεια ορισμένων φροντιστών να προσαρμόσουν παλαιές δραστηριότητες στο πλαίσιο της φροντίδας. Ο Φ4 αναφέρει ότι ξεκίνησε να φτιάχνει πάζλ με τη μητέρα του «για να την απασχολώ και να δουλεύει το μυαλό της». Παρόμοια, ο Φ6 προσπάθησε να ζωγραφίσει μαζί με τον σύζυγό του, ώστε να συνδυάσει προσωπικό ενδιαφέρον και φροντίδα, αν και η προσπάθεια δεν ήταν επιτυχής. Τα παραδείγματα αυτά δείχνουν ότι

οι φροντιστές επιδιώκουν να διατηρήσουν στοιχεία της προηγούμενης ζωής τους, ενσωματώνοντάς τα στις ανάγκες του ασθενή.

Παρότι οι περισσότερες απαντήσεις αναδεικνύουν σημαντική επιβάρυνση, κάποιοι φροντιστές δηλώνουν μικρότερη επίδραση στην προσωπική τους ζωή. Συγκεκριμένα: Ο Φ7 αναφέρει ότι η φροντίδα δεν απαιτεί πολλές ώρες. Ο Φ14 περιγράφει μια πιο ελεγχόμενη κατάσταση, όπου οργανώνει τον χρόνο του γύρω από συγκεκριμένες υποχρεώσεις. Το εύρημα αυτό υποδηλώνει ότι ο βαθμός περιορισμού προσωπικού χρόνου εξαρτάται από: τη βαρύτητα της κατάστασης του ασθενή, την αυτονομία του, την ένταση της φροντίδας, αλλά και τη δυνατότητα προγραμματισμού ή ύπαρξης υποστήριξης.

Συμπερασματικά, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης καταδεικνύουν ότι η άτυπη φροντίδα ατόμων με χρόνιες παθήσεις επιφέρει ουσιαστικές και πολυεπίπεδες αλλαγές στην καθημερινότητα των φροντιστών, επηρεάζοντας σημαντικά τόσο την πρακτική όσο και την κοινωνική και ψυχολογική τους διάσταση. Οι φροντιστές εμφανίζουν περιορισμό του προσωπικού τους χρόνου, μείωση της συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες, εγκατάλειψη χόμπι και προσωπικών ενδιαφερόντων, καθώς και έντονη και διαρκή ψυχολογική επιβάρυνση. Παράλληλα, η φροντίδα αναδεικνύεται ως μια συνεχής και απαιτητική διαδικασία, στο πλαίσιο της οποίας οι ανάγκες του ασθενή τίθενται συχνά σε προτεραιότητα έναντι των αναγκών του ίδιου του φροντιστή. Η συνθήκη αυτή υπογραμμίζει ότι ο ρόλος του άτυπου φροντιστή υπερβαίνει την απλή παροχή πρακτικής υποστήριξης και επηρεάζει συνολικά την ποιότητα ζωής του, αυξάνοντας τον κίνδυνο υπερφόρτωσης και συναισθηματικής εξουθένωσης.

3.2.1.2. Δυσκολίες και προκλήσεις του ρόλου του φροντιστή

Ο ρόλος του άτυπου φροντιστή χαρακτηρίζεται από πολλαπλές και σύνθετες δυσκολίες, οι οποίες επηρεάζουν τόσο τη σωματική όσο και τη συναισθηματική του κατάσταση, αλλά και την καθημερινή λειτουργικότητά του. Από τα ευρήματα της παρούσας έρευνας αναδεικνύονται αρκετές βασικές κατηγορίες προκλήσεων.

Στην ερώτηση «Πιστεύετε ότι η φροντίδα έχει επηρεάσει τη σωματική ή/και ψυχική σας υγεία;» η ανάλυση των δεδομένων δείχνει ότι η ψυχική επιβάρυνση εμφανίζεται εντονότερα και συχνότερα, με τους συμμετέχοντες να αναφέρουν άγχος, στενοχώρια, συναισθηματική φόρτιση και ψυχική εξάντληση που έχει σχέση με την πορεία της νόσου, το φόβο επιδείνωση της υγείας, τη συνεχή ευθύνη της φροντίδας. Ενδεικτικά ο Φ1 δηλώνει ότι «στεναχωριέται για τον θείο του». Ο Φ10 αναφέρει, «Στεναχωριέμαι για τον άντρα μου». Αρκετοί φροντιστές αναφέρουν παράλληλα σωματική επιβάρυνση που έχει να κάνει με κόπωση, μυοσκελετικούς πόνους και οσφυαλγία. Χαρακτηριστικά ο Φ2 αναφέρει «Με τη μέση μου έχω ένα προβληματάκι, βάζω μια ζώνη και τα καταφέρνω». Ο Φ4 δηλώνει «βεβαίως, έχω πόνους στη μέση». Οι Φ3, Φ6 και Φ12 αναφέρονται γενικά σε κόπωση και εξάντληση. Η σωματική καταπόνηση φαίνεται να σχετίζεται τόσο με τις πρακτικές απαιτήσεις της φροντίδας όσο και με τη συνεχή έλλειψη ξεκούρασης.

Ιδιαίτερα σημαντική διάσταση αποτελεί η διαταραχή του ύπνου και η νυχτερινή επιβάρυνση. Ο Φ3 αναφέρει, «Θα ξυπνήσει τη νύχτα και υπάρχει μια κούραση». Ο Φ11 περιγράφει, «κυρίως από την έλλειψη ύπνου, αφού τα βράδια μένω μαζί της». Η συνεχής νυχτερινή φροντίδα οδηγεί σε σωματική και ψυχική εξάντληση, επηρεάζοντας συνολικά τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής των φροντιστών.

Ορισμένοι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι η φροντίδα του ασθενή περιορίζει τη δυνατότητα να ασχοληθούν με τη δική τους υγεία. Ο Φ5 σημειώνει, «δεν έχω χρόνο για να ασχοληθώ... με λίγη γυμναστική». Η παραμέληση προσωπικών αναγκών υγείας φαίνεται να αποτελεί συνέπεια της αυξημένης αφοσίωσης στον ρόλο του φροντιστή, ενισχύοντας τον κίνδυνο σωματικής εξουθένωσης. Μια σημαντική διάσταση που αναδεικνύεται είναι ότι αρκετοί φροντιστές αντιμετωπίζουν ήδη δικά τους προβλήματα υγείας, τα οποία δυσχεραίνουν περαιτέρω τη φροντίδα. Π.χ, ο Φ8 αναφέρει ότι έχει υποβληθεί σε χειρουργείο καρδιάς, ο Φ15 τονίζει ότι μεγαλώνει και ήδη εμφανίζει μυοσκελετικά προβλήματα. Αρκετοί συμμετέχοντες περιγράφουν συνολική επιβάρυνση τόσο σωματικά όσο και ψυχικά. Ενδεικτικά, ο Φ3: «Και τα δυο γιατί υπάρχει κόπωση», ο Φ6 «Και σωματικά και ψυχικά», ο Φ12 «Έχω κουραστεί και σωματικά και ψυχικά».

Στην ερώτηση «Τι είναι αυτό που σας δυσκολεύει περισσότερο στον ρόλο της φροντίδας;», προκύπτουν σημαντικά θέματα που σχετίζονται με τον φόβο και την αβεβαιότητα σχετικά με την πορεία της υγείας του ασθενή. Ο Φ7 δηλώνει ότι τον δυσκολεύει «το άγχος για την εξέλιξη της νόσου». Ο Φ15 περιγράφει έντονη ανασφάλεια, «Με δυσκολεύει όταν κάποιες ώρες, κάποιες φορές δεν θυμάται οπότε ξανά επαναλαμβάνω. Δεν αντέχω να επαναλαμβάνω συνεχώς τα ίδια, τα ίδια και δεν μπορώ να έχω μια ασφάλεια ότι αυτό που κάνουμε θα συνεχίσει να είναι ίδιο κάθε μέρα, δηλαδή δεν υπάρχει σταθερή πρόβλεψη. Είναι μεν λίγο ελεγχόμενη η κατάσταση αλλά έχω ανασφάλεια ότι κάτι θα αλλάξει ανά πάσα ώρα και στιγμή».

Άλλο θέμα που προκύπτει, σχετίζεται με τη σωματική κόπωση και τις απαιτητικές πρακτικές της φροντίδας. Αρκετοί συμμετέχοντες αναφέρουν ότι δυσκολεύονται με τις σωματικές απαιτήσεις της φροντίδας, ιδιαίτερα όταν ο ασθενής έχει περιορισμένη κινητικότητα ή αυξημένες ανάγκες υποστήριξης. Ο Φ2 αναφέρει, «Με δυσκολεύει όταν πρέπει να τη σηκώσω στην καρέκλα». Ο Φ10 δηλώνει, «Η καθημερινή του υγιεινή. Είναι μεγάλος κόπος και είναι αρκετά δύσκολο να τον περιποιηθώ».

Επιπρόσθετα, οι φροντιστές αναφέρουν την έντονη συναισθηματική δυσκολία που βιώνουν, καθώς παρακολουθούν σταδιακά την επιδείνωση της κατάστασης υγείας του αγαπημένου τους προσώπου, γεγονός που συνοδεύεται από αισθήματα θλίψης, άγχους, ανησυχίας και ψυχικής εξάντλησης. Χαρακτηριστικά ο Φ4 δυσκολεύεται «όταν χειροτερεύει η κατάσταση της μητέρας μου». Ο Φ6 δηλώνει «είναι πολύ δύσκολο να βλέπεις τον άνθρωπό σου σε αυτή την κατάσταση».

Παράλληλα, αρκετοί φροντιστές δηλώνουν ότι αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες στην προσαρμογή τους στις αλλαγές που παρατηρούνται στη συμπεριφορά, τον χαρακτήρα και τη γνωστική κατάσταση του ασθενούς, καθώς οι μεταβολές αυτές επηρεάζουν ουσιαστικά την καθημερινή επικοινωνία, τη μεταξύ τους σχέση και τη συναισθηματική τους ισορροπία. Ο Φ3 αναφέρει ότι η ηλικιωμένη είναι «δύστροπη» και ο Φ6 «Οι στιγμές επιθετικότητας του συζύγου μου. Γίνεται επιθετικός συχνά; Όχι συχνά αλλά εκείνη την ώρα δεν αναγνωρίζει και κάνει τα δικά του. Αυτό είναι πολύ δύσκολο, να βλέπεις τον άνθρωπό σου σε αυτή την κατάσταση».

Ορισμένοι συμμετέχοντες περιγράφουν ως ιδιαίτερα δύσκολο το αυξημένο αίσθημα ευθύνης που συνοδεύει τον ρόλο του φροντιστή και η έλλειψη προσωπικού χρόνου, καθώς αισθάνονται ότι φέρουν διαρκώς την υποχρέωση να ανταποκρίνονται στις ανάγκες του ασθενούς, να λαμβάνουν σημαντικές αποφάσεις και να διαχειρίζονται απαιτητικές καταστάσεις της καθημερινότητας. Ο Φ5 αναφέρει «με δυσκολεύει η ευθύνη που έχω απέναντι στη μητέρα μου. Η έλλειψη χρόνου για ξεκούραση για μένα είναι κάτι που με δυσκολεύουν ιδιαίτερα».

Μία επιπλέον διάσταση που αναδείχθηκε μέσα από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων αφορά τις δυσκολίες πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και τον απαιτητικό συντονισμό των ιατρικών αναγκών του ασθενούς. Οι φροντιστές καλούνται συχνά να διαχειριστούν πολύπλοκες οργανωτικές και γραφειοκρατικές διαδικασίες, γεγονός που αυξάνει περαιτέρω την καθημερινή τους επιβάρυνση. Ο Φ1 αναφέρει χαρακτηριστικά τη δυσκολία «να βρω ένα ραντεβού με κάποιο κρατικό ίδρυμα».

Συμπερασματικά, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης καταδεικνύουν ότι η μακροχρόνια φροντίδα ατόμων με χρόνιες παθήσεις και προοδευτική επιδείνωση της υγείας τους επιφέρει σημαντική επιβάρυνση στους άτυπους φροντιστές, επηρεάζοντας ουσιαστικά τόσο τη σωματική όσο και την ψυχική τους υγεία. Οι συμμετέχοντες αναφέρουν αυξημένα επίπεδα άγχους, συναισθηματική επιβάρυνση, ψυχική και σωματική κόπωση, διαταραχές ύπνου, μυοσκελετικά προβλήματα και περιορισμό της δυνατότητας αυτοφροντίδας. Παράλληλα, η αβεβαιότητα σχετικά με την πορεία της νόσου, οι αυξημένες απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας, οι γνωστικές και συμπεριφορικές μεταβολές του ασθενούς, καθώς και οι διοικητικές και οργανωτικές ευθύνες που συνοδεύουν τη διαχείριση της ασθένειας, διαμορφώνουν ένα ιδιαίτερα απαιτητικό και στρεσογόνο περιβάλλον. Ως αποτέλεσμα, η φροντίδα λειτουργεί ως μια διαρκής πηγή πίεσης, η οποία συσσωρεύεται με την πάροδο του χρόνου και επηρεάζει αρνητικά την ευεξία, την ποιότητα ζωής και την αίσθηση ασφάλειας των φροντιστών, αυξάνοντας τον κίνδυνο σωματικής εξάντλησης και ψυχικής επιβάρυνσης.

3.2.1.3 Προσαρμογή και διαχείριση των απαιτήσεων της φροντίδας

Η προσαρμογή στις απαιτήσεις της άτυπης φροντίδας περιγράφεται από τους συμμετέχοντες ως μια συνεχής, δυναμική και ιδιαίτερα απαιτητική διαδικασία. Οι φροντιστές καλούνται καθημερινά να αναπροσαρμόζουν το πρόγραμμά τους, να ιεραρχούν εκ νέου τις προτεραιότητές τους και να διαχειρίζονται πολλαπλούς ρόλους ταυτόχρονα, γεγονός που καθιστά τη διαδικασία της φροντίδας σύνθετη και συχνά επιβαρυντική.

Στην ερώτηση «Πώς καταφέρνετε να συνδυάζετε τη φροντίδα με τις άλλες υποχρεώσεις σας (εργασία, σπίτι, οικογένεια κ.λπ.);» οι απαντήσεις των άτυπων φροντιστών αναδεικνύουν ότι ο συνδυασμός της φροντίδας με τις υπόλοιπες καθημερινές υποχρεώσεις αποτελεί μια απαιτητική και συχνά δύσκολη διαδικασία. Οι συμμετέχοντες περιγράφουν στρατηγικές προσαρμογής που βασίζονται κυρίως στην οργάνωση του χρόνου, την ιεράρχηση προτεραιοτήτων, την οικογενειακή υποστήριξη και τις προσωπικές θυσίες. Ο Φ7 δηλώνει «με προγραμματισμό και οργάνωση». Ο Φ3 αναφέρει ότι «μπαίνουν προτεραιότητες». Ο Φ9 δηλώνει ότι η φροντίδα γίνεται «σε συνεργασία με τα άλλα μέλη της οικογένειας». Ο Φ15 αναφέρει χαρακτηριστικά: «Αφήνω κάποια πράγματα... έχω απλουστεύσει κάποιες διαδικασίες». Πολλοί φροντιστές περιγράφουν ότι η προσπάθεια συνδυασμού της φροντίδας με εργασία, σπίτι και οικογένεια είναι ιδιαίτερα δύσκολη και συνοδεύεται από πίεση.

Στην ερώτηση «Όταν προκύπτουν αλλαγές ή απρόβλεπτες καταστάσεις σχετικά με την υγεία του/της ασθενή, πόσο εύκολο είναι για εσάς να προσαρμόζεστε και να ανταποκρίνεστε στις αλλαγές της φροντίδας του ασθενή;» οι απαντήσεις των άτυπων φροντιστών αναδεικνύουν ότι η προσαρμογή σε απρόβλεπτες καταστάσεις υγείας αποτελεί μια σύνθετη διαδικασία, η οποία κυμαίνεται από σχετική ευκολία έως σημαντική δυσκολία και έντονο στρες. Κεντρικά ευρήματα αφορούν την ψυχολογική επιβάρυνση, την ανάγκη συνεχούς αναδιοργάνωσης, την εξάρτηση από το υποστηρικτικό δίκτυο και τη σταδιακή προσαρμογή μέσω εμπειρίας.

Αναφορικά με την ψυχολογική επιβάρυνση αρκετοί συμμετέχοντες αναφέρουν ότι οι απρόβλεπτες αλλαγές στην κατάσταση του ασθενούς ή στην καθημερινή ροή της, δυσχεραίνουν την αποτελεσματική διαχείριση των απαιτήσεων του ρόλου τους και επηρεάζουν τη συναισθηματική τους ισορροπία. Ο Φ5 περιγράφει «Έχω μάθει να προσαρμόζομαι, βέβαια να λέμε την αλήθεια οι απρόβλεπτες καταστάσεις με αγχώνουν». Ο Φ15 αναφέρει «Κοιτάζτε, ανταποκρίνομαι στο τέλος αλλά είναι πολύ στρεσογόνο..... είναι πολύ μεγάλο ζόρι».

Πολλοί φροντιστές αναφέρουν ότι προκειμένου να ανταποκριθούν σε αλλαγές και απρόβλεπτες καταστάσεις που αφορούν τη φροντίδα του ασθενή αναδιοργανώνουν και προσαρμόζουν το πρόγραμμά τους, μην έχοντας εναλλακτικές επιλογές. Επιπλέον η προσαρμογή στις αλλαγές συχνά απαιτεί τη συνδρομή και τη συνεργασία άλλων μελών της οικογένειας, προκειμένου να επιμεριστούν οι ευθύνες της φροντίδας, να διευκολυνθεί η καθημερινή διαχείριση των αναγκών του ασθενούς. Ο Φ4 αναφέρει «Αναγκαστικά προσαρμόζομαι και προσαρμόζονται και οι γύρω μου. Στη δουλειά μου, ο σύζυγός μου, η αδελφή μου που μένει μακριά, αναγκάζεται να αλλάξει το πρόγραμμά της. Αναγκαστικά επηρεάζονται και άλλοι, όχι μόνο εγώ». Ο Φ6 «Εύκολο δεν είναι αλλά προσπαθώ όσο μπορώ λόγω ανάγκης. Δεν μπορώ και αλλιώς». Ο Φ14 αναφέρει «Δεν είναι πολύ εύκολο. Χρειάζεται πάλι προγραμματισμός, ξανά από την αρχή του προγράμματος. Να προσπαθήσω να βρω και άλλα άτομα να βοηθήσουν γιατί έχω και την οικογένειά μου».

Αξίζει να αναφερθεί η περίπτωση όπου η προηγούμενη εμπειρία ή η επαγγελματική κατάρτιση των φροντιστών φαίνεται να διευκολύνει σημαντικά την προσαρμογή τους στις απαιτήσεις του ρόλου, καθώς τους παρέχει πρακτικές γνώσεις, εξοικείωση με διαδικασίες και μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση στη διαχείριση των αναγκών του ασθενούς. Ο Φ3 αναφέρει χαρακτηριστικά «είναι πιο εύκολο γιατί γνωρίζω λόγω επαγγέλματος». Η εξοικείωση με το σύστημα υγείας και τις θεραπευτικές διαδικασίες φαίνεται να λειτουργεί ως σημαντικός προστατευτικός παράγοντας, ενισχύοντας την αίσθηση ελέγχου και επάρκειας και συμβάλλοντας στη μείωση του άγχους και του αισθήματος αβεβαιότητας που συχνά συνοδεύουν τον ρόλο της φροντίδας.

Συμπερασματικά, ο συνδυασμός της άτυπης φροντίδας με τις υπόλοιπες επαγγελματικές, οικογενειακές και προσωπικές υποχρεώσεις συνιστά μια ιδιαίτερα σύνθετη και απαιτητική διαδικασία, η οποία επηρεάζει σημαντικά την καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Οι άτυποι φροντιστές καλούνται να διαχειριστούν πολλαπλούς και συχνά αντικρουόμενους ρόλους, αντιμετωπίζοντας αυξημένη χρονική πίεση, περιορισμό των προσωπικών τους δραστηριοτήτων και την ανάγκη συνεχούς παρουσίας και διαθεσιμότητας για την κάλυψη των αναγκών του ασθενή. Παράλληλα, η προσαρμογή σε απρόβλεπτες αλλαγές και καταστάσεις που σχετίζονται με την πορεία της υγείας του ασθενή αναδεικνύεται ως μια δυναμική και απαιτητική διαδικασία, η οποία συχνά συνοδεύεται από αυξημένο άγχος, ψυχολογική επιβάρυνση και συνεχή αναδιοργάνωση της καθημερινής ζωής.

Ωστόσο, τα ευρήματα δείχνουν ότι οι περισσότεροι φροντιστές καταφέρνουν σταδιακά να ανταποκριθούν στις νέες απαιτήσεις, αναπτύσσοντας μηχανισμούς προσαρμογής και διαχείρισης των προκλήσεων της φροντίδας. Η ύπαρξη υποστηρικτικού δικτύου, κυρίως από μέλη της οικογένειας, αναδεικνύεται ως καθοριστικός παράγοντας για τον επιμερισμό των ευθυνών και τη μείωση της επιβάρυνσης, ενώ η προηγούμενη εμπειρία και η επαγγελματική γνώση φαίνεται να ενισχύουν την αίσθηση ελέγχου, επάρκειας και ασφάλειας. Συνολικά, η προσαρμοστικότητα των άτυπων φροντιστών δεν αποτελεί μια αυτονόητη ή σταθερή δεξιότητα, αλλά μια διαδικασία που διαμορφώνεται μέσα από την εμπειρία, την υποστήριξη του κοινωνικού περιβάλλοντος και τη σταδιακή ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης, συμβάλλοντας στην αποτελεσματικότερη διαχείριση των απαιτήσεων της φροντίδας παρά τη σημαντική σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση που αυτή συνεπάγεται.

3.2.1.4. Στρατηγικές διαχείρισης του στρες

Τα ευρήματα της έρευνας αναδεικνύουν ότι οι φροντιστές αξιοποιούν έναν συνδυασμό εσωτερικών, κοινωνικών και πρακτικών στρατηγικών προκειμένου να διαχειριστούν το στρες και τις απαιτήσεις που απορρέουν από τον ρόλο τους. Η διαχείριση των δύσκολων στιγμών βασίζεται σε πολλαπλά επίπεδα αντιμετώπισης. Στην ερώτηση «Όταν περνάτε δύσκολες ή στρεσογόνες στιγμές κατά τη φροντίδα του ασθενή/της

ασθενούς πώς τις διαχειρίζεστε;» οι απαντήσεις των άτυπων φροντιστών αναδεικνύουν ένα πολυπαραγοντικό και κυρίως εμπειρικό φάσμα στρατηγικών διαχείρισης των δύσκολων και στρεσογόνων καταστάσεων που προκύπτουν κατά τη φροντίδα. Κυρίαρχο εύρημα αποτελεί η έμφαση στην ατομική αντοχή και την ψυχολογική ρύθμιση, με επαναλαμβανόμενες αναφορές σε έννοιες όπως «υπομονή», «ψυχραιμία» και «θετική σκέψη». Οι στρατηγικές αυτές φαίνεται να λειτουργούν ως βασικοί μηχανισμοί αντιμετώπισης, υποδηλώνοντας ότι πολλοί φροντιστές βασίζονται σε εσωτερικούς πόρους για να διαχειριστούν το άγχος και την πίεση του ρόλου. Παράλληλα, σημαντική είναι η παρουσία της κοινωνικής υποστήριξης, καθώς αρκετοί συμμετέχοντες αναφέρουν τη συζήτηση με φίλους ή μέλη της οικογένειας ως μέσο αποφόρτισης και συναισθηματικής εκτόνωσης. Η αναφορά αυτή υπογραμμίζει τη σημασία των ανεπίσημων δικτύων υποστήριξης, τα οποία λειτουργούν ως κρίσιμος παράγοντας ενίσχυσης της ψυχολογικής ανθεκτικότητας των φροντιστών. Επιπλέον, διαφαίνεται η χρήση πρακτικών και γνωστικών στρατηγικών διαχείρισης, όπως η αναζήτηση λύσεων, η λογική σκέψη και η προσωρινή απομάκρυνση από το πρόβλημα («παίρνω λίγο χρόνο και μετά συνεχίζω»). Οι στρατηγικές αυτές υποδηλώνουν προσπάθεια ελέγχου των καταστάσεων μέσω ρεαλιστικής και οργανωμένης προσέγγισης. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η αναφορά στην τήρηση ρουτίνας και σταθερότητας, όπως καταγράφεται στον Φ15, όπου η αυστηρή καθημερινή δομή περιγράφεται ως απαραίτητη για την αποφυγή αποδιοργάνωσης του ασθενούς. Το εύρημα αυτό αναδεικνύει ότι η διαχείριση του στρες δεν αφορά μόνο τον φροντιστή, αλλά και την πρόληψη επιδείνωσης της κατάστασης του ασθενούς μέσω σταθερών πρακτικών.

Συνολικά, τα δεδομένα δείχνουν ότι η διαχείριση των δύσκολων στιγμών από τους άτυπους φροντιστές βασίζεται σε έναν πολυπαραγοντικό συνδυασμό ατομικών, κοινωνικών και πρακτικών πόρων. Σε ατομικό επίπεδο, η επιστράτευση εσωτερικών ψυχολογικών μηχανισμών, όπως η υπομονή, η ψυχραιμία, η επιμονή, η αισιοδοξία και η συναισθηματική ανθεκτικότητα, συμβάλλει ουσιαστικά στη διατήρηση της ισορροπίας και στην αποτελεσματική αντιμετώπιση των απαιτήσεων της φροντίδας. Παράλληλα, η κοινωνική υποστήριξη από μέλη της οικογένειας, φίλους και άλλους

σημαντικούς ανθρώπους λειτουργεί ως βασικός προστατευτικός παράγοντας, προσφέροντας τόσο πρακτική βοήθεια όσο και συναισθηματική ενδυνάμωση σε περιόδους αυξημένης πίεσης.

3.2.1.5. Παράγοντες ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας

Τα ευρήματα της έρευνας αναδεικνύουν ότι η κύρια πηγή δύναμης για τη συνέχιση της άτυπης φροντίδας, ακόμη και υπό ιδιαίτερα απαιτητικές συνθήκες, είναι πρωτίστως η συναισθηματική σύνδεση με τον ασθενή, με κυρίαρχο στοιχείο την αγάπη. Στην ερώτηση «Τι είναι αυτό που σας δίνει δύναμη να συνεχίζετε τη φροντίδα, ακόμη και όταν οι συνθήκες είναι δύσκολες;» οι απαντήσεις των άτυπων φροντιστών αναδεικνύουν με σαφήνεια ότι η κύρια πηγή δύναμης για τη συνέχιση της φροντίδας, ακόμη και υπό δύσκολες συνθήκες, είναι κυρίως η συναισθηματική σύνδεση με τον ασθενή, με κυρίαρχο στοιχείο την αγάπη. Σε σχεδόν όλες τις περιπτώσεις η αγάπη προς το συγγενικό πρόσωπο παρουσιάζεται ως ο βασικός κινητήριο παράγοντας, υπογραμμίζοντας τον βαθιά προσωπικό και συναισθηματικό χαρακτήρα της άτυπης φροντίδας. Ο Φ4 αναφέρει «Η αγάπη για τη μητέρα μου». Ο Φ12 δηλώνει «Η αγάπη για τον σύζυγο, τί άλλο;».

Παράλληλα, αναδεικνύεται έντονα το αίσθημα καθήκοντος και ευθύνης, το οποίο συχνά συνδέεται με οικογενειακούς ρόλους και σχέσεις. Για παράδειγμα ο Φ2 αναφέρει «Είναι η μητέρα μου και πρέπει να τη φροντίσω». Σε αρκετές περιπτώσεις, η ευθύνη αυτή εκφράζεται ως σχεδόν αυτονόητη υποχρέωση, η οποία δεν τίθεται υπό αμφισβήτηση, αλλά βιώνεται ως φυσική συνέχεια της οικογενειακής σχέσης και της προηγούμενης φροντίδας που έχει λάβει ο φροντιστής από τον ασθενή. Ο Φ11 «Μα είναι η μητέρα μου, μπορώ να κάνω αλλιώς; Αυτή με μεγάλωσε και με πρόσεχε όταν έπρεπε, τώρα είναι η σειρά μου».

Ιδιαίτερη σημασία έχει επίσης η παρουσία της ηθικής, όπως η αντίληψη του Φ3 «Δεν έχεις άλλη επιλογή παρά να βοηθήσεις αυτόν τον άνθρωπο που έχει ανάγκη», κάτι που αποτυπώνει την υποχρέωση. Σε ορισμένες περιπτώσεις, αναδύονται και στοιχεία ενοχής, τα οποία ενισχύουν περαιτέρω τη δέσμευση στη φροντίδα, λειτουργώντας ως

εσωτερικός μηχανισμός διατήρησης του ρόλου, ο Φ14 αναφέρει «Πρέπει να τον βοηθήσω, δεν μπορώ να τον αφήσω έτσι. Μπορεί και οι ενοχές. - Ενοχές γιατί έχετε; Ότι αν δεν τον βοηθήσω, δεν θα υπάρξει κάποιος άλλος να τον βοηθήσει, σε αυτό το κομμάτι».

Επιπλέον, ορισμένοι συμμετέχοντες αναφέρονται στην αίσθηση προσφοράς και νοήματος, καθώς η φροντίδα βιώνεται ως πράξη ουσιαστικής συμβολής στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του αγαπημένου προσώπου. Ο Φ9 «Αυτό που μας δίνει δύναμη είναι ότι νιώθεις ότι προσφέρεις σε έναν άνθρωπο που είναι δικός σου άνθρωπος και ότι κάνεις το καλύτερο που μπορείς», Ο Φ13 «Το ότι θέλω η μητέρα μου να έχει όσο το δυνατόν καλύτερη ζωή». Η διάσταση αυτή προσδίδει θετικό περιεχόμενο στον ρόλο, λειτουργώντας ενισχυτικά στην αντοχή των φροντιστών.

Συνολικά, τα ευρήματα καταδεικνύουν ότι η ανθεκτικότητα και η ικανότητα των άτυπων φροντιστών να συνεχίζουν να παρέχουν φροντίδα, παρά τις δυσμενείς και συχνά απαιτητικές συνθήκες που αντιμετωπίζουν, στηρίζονται σε έναν σύνθετο συνδυασμό συναισθηματικών, ηθικών και κοινωνικών παραγόντων. Κεντρικό ρόλο διαδραματίζει η ισχυρή συναισθηματική σχέση με τον ασθενή, η οποία εκφράζεται μέσα από την αγάπη, τη συναισθηματική σύνδεση και την επιθυμία διατήρησης της ευημερίας του αγαπημένου προσώπου. Παράλληλα, η αίσθηση ηθικού καθήκοντος, η οικογενειακή ευθύνη και οι κοινωνικές ή πολιτισμικές αξίες που σχετίζονται με τη φροντίδα των μελών της οικογένειας λειτουργούν ως σημαντικά κίνητρα για τη συνέχιση του φροντιστικού έργου. Επιπλέον, συναισθήματα ενοχής, η ανάγκη ανταπόδοσης της φροντίδας που οι ίδιοι έχουν λάβει στο παρελθόν, καθώς και η επιθυμία προσφοράς και στήριξης του ασθενή ενισχύουν τη δέσμευσή τους στον ρόλο του φροντιστή.

3.2.2 Στήριξη άτυπων φροντιστών

Αναφορικά με τη στήριξη των άτυπων φροντιστών οι θεματικές ενότητες που προέκυψαν από την ανάλυση των απαντήσεων των συμμετεχόντων στις ερωτήσεις είναι: α) η συλλογική οικογενειακή φροντίδα, β) η συναισθηματική υποστήριξη, γ) η

έλλειψη θεσμικής υποστήριξης και δ) η ανάγκη για ολοκληρωμένο σύστημα υποστήριξης φροντιστών.

3.2.2.1 Συλλογική οικογενειακή φροντίδα

Οι απαντήσεις των άτυπων φροντιστών αναδεικνύουν ότι η παρεχόμενη υποστήριξη προέρχεται κυρίως από το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον, ενώ η φροντίδα βασίζεται κατά κύριο λόγο σε ανεπίσημα δίκτυα συγγένειας.

Στην ερώτηση «Στη φροντίδα του/της ασθενή/ούς είστε κυρίως μόνος/μόνη σας ή έχετε βοήθεια και από άλλα μέλη της οικογένειά σας; Με ποιους τρόπους σας στηρίζουν (π.χ. πρακτική βοήθεια στη φροντίδα, συναισθηματική υποστήριξη προς εσάς ή/και προς τον ασθενή);», οι απαντήσεις των άτυπων φροντιστών αναδεικνύουν ότι η στήριξη που λαμβάνουν προέρχεται σχεδόν αποκλειστικά από το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον.

Από τις απαντήσεις προκύπτουν τέσσερις βασικές κατηγορίες:

Κατηγορία 1: Φροντιστές που δηλώνουν ότι επωμίζονται τη φροντίδα κατά κύριο λόγο μόνοι.

Αρκετοί συμμετέχοντες περιγράφουν ότι αναλαμβάνουν σχεδόν αποκλειστικά τη φροντίδα του ασθενούς, με περιορισμένη ή περιστασιακή βοήθεια. Χαρακτηριστικές είναι οι απαντήσεις των Φ4 «Είμαι μόνη μου», Φ7 «Κυρίως μόνη μου». Η μοναχική ανάληψη της φροντίδας φαίνεται να συνοδεύεται από αυξημένη επιβάρυνση, ιδιαίτερα στις πρακτικές και σωματικά απαιτητικές δραστηριότητες, όπως το μπάνιο του ασθενούς, οι μετακινήσεις, τα ψώνια, η συνοδεία σε ιατρικές επισκέψεις. Κάποιοι φροντιστές αναφέρουν βοήθεια μόνο όταν οι απαιτήσεις υπερβαίνουν τις σωματικές ή πρακτικές δυνατότητές τους ή βοήθεια περιστασιακή, ο Φ12 σημειώνει ότι τα παιδιά βοηθούν «καμιά φορά» στις μετακινήσεις.

Κατηγορία 2: Υποστήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον, κυρίως πρακτικού τύπου.

Η πιο συχνή μορφή υποστήριξης αφορά την πρακτική βοήθεια στην καθημερινή φροντίδα. Συγγενικά πρόσωπα — σύζυγοι, παιδιά, αδέρφια ή νύφες — συμβάλλουν

στην προσωπική υγιεινή και μπάνιο του ασθενούς, μαγείρεμα και οικιακές εργασίες, μεταφορές και συνοδεία σε γιατρούς, επίβλεψη του ασθενούς όταν ο βασικός φροντιστής απουσιάζει. Ο Φ2 αναφέρει « Έχω βοήθεια από τον αδελφό μου και τη νύφη μου. Με βοηθάνε πρακτικά, όταν θα χρειαστεί να κάνουμε μπάνιο τη γιαγιά, τη σηκώνουμε σιγά σιγά, να τη λούσουμε και πρέπει να έχω κι άλλον άνθρωπο. Δεν μπορώ μόνη μου». Ο Φ8 λαμβάνει υποστήριξη από τον αδελφό και τη νύφη του με φαγητό και δουλειές του σπιτιού. Η πρακτική βοήθεια φαίνεται να λειτουργεί ως βασικός μηχανισμός αποφόρτισης των φροντιστών.

Κατηγορία 3: Συναισθηματική υποστήριξη και αίσθηση ότι δεν είναι μόνοι.

Σε λιγότερες περιπτώσεις, οι φροντιστές αναφέρονται και στη συναισθηματική διάσταση της υποστήριξης. Ο Φ11 αναφέρει ότι με την αδελφή του «στηρίζουμε ο ένας τον άλλον». Σε κάποιες περιπτώσεις, όπως του Φ3 «Μοιραζόμαστε τη φροντίδα της, με το σύζυγο και τα παιδιά», του Φ9 «Υπάρχει βοήθεια και από άλλα μέλη της οικογένειας, ουσιαστική βοήθεια, γιατί όταν δεν είμαι εκεί τη φροντίζει η σύζυγος ή και τα παιδιά», αναδεικνύεται η έννοια της συλλογικής οικογενειακής φροντίδας, όπου η ευθύνη μοιράζεται μεταξύ συζύγου, παιδιών και άλλων μελών. Αυτές οι περιπτώσεις φαίνεται να μειώνουν το αίσθημα μοναξιάς και αποκλειστικής επιβάρυνσης.

3.2.2.2 Στήριξη από φίλους

Η στήριξη από φίλους εμφανίζεται σαφώς δευτερεύουσα σε σχέση με την οικογένεια, καθώς οι φροντιστές σε αρκετές περιπτώσεις δηλώνουν ότι δεν μπορούν να στηριχθούν ουσιαστικά στο φιλικό τους περιβάλλον λόγω των αντίστοιχων οικογενειακών υποχρεώσεων των φίλων τους.

Στην ερώτηση «Αισθάνεστε ότι μπορείτε να στηριχτείτε στους φίλους σας όταν αντιμετωπίζετε δυσκολίες που σχετίζονται με τη φροντίδα του ατόμου που φροντίζετε; Αν ναι, με ποιον τρόπο σας βοηθούν (π.χ. πρακτική βοήθεια στη φροντίδα, συναισθηματική υποστήριξη προς εσάς ή/και προς τον ασθενή);», οι απαντήσεις των άτυπων φροντιστών σχετικά με τη στήριξη από φίλους δείχνουν ότι το κοινωνικό δίκτυο φιλικών σχέσεων έχει περιορισμένο αλλά υπαρκτό υποστηρικτικό ρόλο.

Κυριαρχεί η συναισθηματική υποστήριξη, ενώ η πρακτική βοήθεια από φίλους εμφανίζεται σπάνια και αποσπασματικά. Ένα σημαντικό μέρος των συμμετεχόντων δηλώνει περιορισμένη ή ανύπαρκτη στήριξη από φίλους. Ενδεικτικά ο Φ6 «όχι ιδιαίτερα», ο Φ9 «Στους φίλους νομίζω δύσκολο», ο Φ15 «Όχι πολύ σε φίλους γιατί έχουν κι αυτοί τις οικογένειές τους».

Κυρίαρχη μορφή στήριξης από φίλους αποτελεί η συναισθηματική, που περιλαμβάνει την ακρόαση, τον διάλογο, την εκτόνωση του άγχους και την ψυχολογική στήριξη. Χαρακτηριστικά παραδείγματα ο Φ5 «κυρίως συναισθηματική υποστήριξη, με ακούνε και με βοηθούν να εκτονώσω τα άγχη μου», ο Φ12 «Έχω μια στενή φίλη, που μιλάω μαζί της και αυτό με βοηθάει λίγο να ξεχνιέμαι». Η συναισθηματική διάσταση φαίνεται να λειτουργεί ως μηχανισμός αποφόρτισης από το στρες της φροντίδας, ακόμη κι όταν η πρακτική βοήθεια απουσιάζει.

Ορισμένες απαντήσεις υποδηλώνουν ότι οι φίλοι δεν λειτουργούν ως κύριο υποστηρικτικό δίκτυο φροντίδας, αλλά περισσότερο ως τρόπος προσωρινής αποφόρτισης και εκτόνωσης από τις απαιτήσεις της φροντίδας. Ο Φ8 αναφέρει «όταν βρισκόμαστε λέμε λίγο για τα αθλητικά και ξεχνιέμαι λίγο».

Σε λιγότερες περιπτώσεις, οι φίλοι προσφέρουν και πρακτική υποστήριξη, αλλά αυτή εμφανίζεται ως εξαίρεση σε ειδικές περιστάσεις και όχι ως σταθερό υποστηρικτικό δίκτυο. Παραδείγματα ο Φ4 «Δεν έχει χρειαστεί η βοήθεια φίλων αλλά πιστεύω ότι θα μπορούσαν να με βοηθήσουν σε κάποια πράγματα. σίγουρα συναισθηματικά αλλά θα μπορούσαν να καλύψουν και πρακτικά πράγματα, όπως ψώνια, σίτιση. Ο Φ10 «μου έχουν φέρει γιατρό στο σπίτι επειδή εγώ δεν οδηγώ».

Συμπερασματικά, η στήριξη από φίλους στους άτυπους φροντιστές είναι περιορισμένη και δευτερεύουσα σε σχέση με την οικογένεια. Στις περισσότερες περιπτώσεις δεν παρέχεται ουσιαστική πρακτική βοήθεια, κυρίως λόγω των δικών τους υποχρεώσεων, ενώ όταν υπάρχει στήριξη αυτή είναι κυρίως συναισθηματική, μέσω συζήτησης και ακρόασης. Έτσι, το φιλικό περιβάλλον λειτουργεί περισσότερο ως πηγή ψυχολογικής αποφόρτισης παρά ως σταθερό δίκτυο φροντιστικής υποστήριξης.

3.2.2.3 Έλλειψη θεσμικής υποστήριξης

Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων αναδεικνύουν την έντονη απουσία ή την περιορισμένη πρόσβαση σε θεσμικούς φορείς υποστήριξης, γεγονός που ενισχύει το βάρος της φροντίδας που επωμίζονται οι ίδιοι.

Στην ερώτηση «Υπάρχει κάποιος θεσμικός φορέας (π.χ. κοινωνικές υπηρεσίες, δομές υγείας, σύλλογοι, προγράμματα στήριξης) που σας παρέχει βοήθεια;», οι απαντήσεις των άτυπων φροντιστών σχετικά με τη στήριξη από θεσμικούς φορείς αποτυπώνουν με σαφήνεια μια έντονη έλλειψη θεσμικής υποστήριξης, καθώς και μια ευρύτερη άγνοια ή περιορισμένη πρόσβαση σε διαθέσιμες υπηρεσίες.

Η πλειονότητα των συμμετεχόντων (10 φροντιστές) δηλώνει ότι δεν λαμβάνει καμία βοήθεια από θεσμικούς φορείς. Σε αρκετές περιπτώσεις αναδεικνύεται η απουσία βοήθειας, η μη γνώση του τι υπάρχει διαθέσιμο αλλά και η μη αξιοποίηση φορέων. Ο Φ5 «Όχι, δεν υπάρχει κάποιος τέτοιος φορέας που να μου παρέχει βοήθεια. Δεν γνωρίζετε εσείς ότι υπάρχει; Ακριβώς ναι, δεν γνωρίζω». Ο Φ6 «Γνωρίζω ότι υπάρχει σύλλογος για την άνοια, αλλά δεν έχω απευθυνθεί». Αυτό δείχνει έλλειψη πληροφόρησης, μη αξιοποίηση των υπαρχόντων πόρων. Μία από τις λίγες θετικές αναφορές αφορά την υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας, ο Φ8 αναφέρει «Ο γιατρός της και οι νοσηλεύτές μας στηρίζουν». Εδώ η στήριξη είναι περιστασιακή, όχι ενταγμένη σε ευρύτερο σύστημα υποστήριξης φροντιστών.

Επικριτική είναι η απάντηση του Φ15 που αναφέρει «Όχι. Μόνη μου. Έχω αναζητήσει ενίοτε να πληροφορηθώ για κάποια πράγματα και κάποια επιδόματα, τι χρειάζεται να ρυθμίσουμε αλλά δεν είναι τόσο οργανωμένα. Εγώ θεωρώ ότι... επειδή έχω ακούσει ότι στο εξωτερικό γίνονται αυτά, νομίζω ότι θα έπρεπε να είμαστε σε καλύτερη κατάσταση από την άποψη της κατ' οίκον φροντίδας, δηλαδή, δεν είναι δυνατόν να είναι για κατ' οίκον φροντίδα από δήμους προγράμματα που είναι μόνο για όσους είναι μόνοι τους, κοινωνικά απομονωμένοι». Κάνει λόγο για περιορισμένα δημοτικά προγράμματα κατ' οίκον φροντίδας, για αυστηρά κριτήρια ένταξης, για χαμηλή κάλυψη αναγκών και κάνει επίσης σύγκριση με το εξωτερικό. Αναδεικνύεται ότι τα

υφιστάμενα προγράμματα κρίνονται ανεπαρκή, ότι παρατηρείται θεσμικός αποκλεισμός συγκεκριμένων ομάδων, καθώς και ότι απουσιάζει ένα ολοκληρωμένο και συνδεδετικό σύστημα κατ' οίκον φροντίδας που να ανταποκρίνεται επαρκώς στις ανάγκες των δικαιούχων.

Στην ερώτηση: «Πόσο επαρκή θεωρείτε τη βοήθεια που λαμβάνετε από κοινωνικές υπηρεσίες, δομές υγείας, κ.λ.π; ☐ Πάρα πολύ ☐ Πολύ ☐ Αρκετά ☐ Λίγο ☐ Καθόλου», οι απαντήσεις 2 φροντιστών μπορούν να αξιολογηθούν, αφού μόνο ο Φ8 και ο Φ13 λαμβάνουν κάποιου είδους βοήθεια από δομές, κοινωνικές υπηρεσίες, κ.λ.π. Ο Φ8 απαντά «Αρκετά», γεγονός που υποδηλώνει μια μέτρια ικανοποίηση. Η διατύπωση αυτή συχνά δείχνει μια ισορροπημένη στάση, αναγνώριση ότι υπάρχει σύστημα υποστήριξης, αλλά και έμμεση επισήμανση ότι υπάρχουν ελλείψεις ή ανάγκες που δεν καλύπτονται πλήρως. Αντίθετα, ο Φ13 απαντά «Καθόλου», κάτι που αποτελεί απόλυτη αρνητική αξιολόγηση. Αυτό υποδηλώνει είτε πλήρη απουσία πρόσβασης σε κοινωνικές/υγειονομικές υπηρεσίες είτε εμπειρία πολύ χαμηλής ποιότητας ή αναποτελεσματικής υποστήριξης. Στην πράξη, τέτοιες απαντήσεις συνδέονται συχνά με αίσθημα εγκατάλειψης, υπερφόρτωσης του φροντιστή και κάλυψη των αναγκών αποκλειστικά σε οικογενειακό επίπεδο. Συγκριτικά, οι δύο απαντήσεις αναδεικνύουν ανομοιογένεια στην πρόσβαση και εμπειρία των φροντιστών με το σύστημα υποστήριξης, ένα πιθανό κενό κοινωνικής φροντίδας, καθώς από το «Αρκετά» έως το «Καθόλου» υπάρχει μεγάλο εύρος εμπειριών και την ανάγκη για πιο σταθερή και καθολικά προσβάσιμη υποστήριξη, ώστε να μειωθούν τέτοιες αποκλίσεις.

Συμπερασματικά, οι απαντήσεις των συμμετεχόντων αναδεικνύουν με σαφήνεια την έντονη απουσία ή την περιορισμένη και αποσπασματική πρόσβαση των άτυπων φροντιστών σε θεσμικούς φορείς υποστήριξης, γεγονός που ενισχύει σημαντικά το βάρος της φροντίδας που επωμίζονται. Η πλειονότητα των φροντιστών δηλώνει ότι δεν λαμβάνει καμία μορφή οργανωμένης βοήθειας από κοινωνικές υπηρεσίες, δομές υγείας ή σχετικά προγράμματα, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις καταγράφεται είτε άγνοια της ύπαρξης διαθέσιμων υπηρεσιών είτε μη αξιοποίησή τους, στοιχείο που υποδηλώνει έλλειμμα πληροφόρησης και περιορισμένη διασύνδεση με το σύστημα φροντίδας.

Οι λίγες θετικές αναφορές αφορούν κυρίως μεμονωμένη υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας, όπως ιατρούς και νοσηλευτές, η οποία όμως χαρακτηρίζεται περισσότερο ως περιστασιακή και όχι ως ενταγμένη σε ένα ολοκληρωμένο και συστηματικό πλαίσιο υποστήριξης των φροντιστών. Παράλληλα, αναδεικνύονται και πιο κριτικές τοποθετήσεις, οι οποίες επισημαίνουν την περιορισμένη εμβέλεια των δημοτικών προγραμμάτων κατ' οίκον φροντίδας, τα αυστηρά κριτήρια ένταξης και την ανεπαρκή κάλυψη των πραγματικών αναγκών, ενώ γίνεται και σύγκριση με αντίστοιχες πρακτικές άλλων χωρών, όπου η υποστήριξη θεωρείται πιο οργανωμένη και καθολική.

3.2.2.4 Η ανάγκη για ένα ολοκληρωμένο σύστημα υποστήριξης φροντιστών

Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων αναδεικνύουν με σαφήνεια την ανάγκη ενίσχυσης των διαθέσιμων υπηρεσιών και ανάπτυξης ενός πιο ολοκληρωμένου συστήματος υποστήριξης για τους οικογενειακούς φροντιστές και τα άτομα που φροντίζουν.

Στην ερώτηση: «Τι είδους επιπλέον υποστήριξη θα θέλατε να υπάρχει; ☐ Ψυχολογική υποστήριξη ☐ Οικονομική ενίσχυση ☐ Ευκολότερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας ☐ Ενημέρωση και καθοδήγηση ☐ Βοήθεια στο σπίτι», οι απαντήσεις των άτυπων φροντιστών αναδεικνύουν με σαφήνεια τις βασικές κατηγορίες αναγκών υποστήριξης, καθώς και τις δομικές ελλείψεις του συστήματος κοινωνικής φροντίδας. Οι φροντιστές τονίζουν την ανάγκη για ευκολότερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας. Επτά (7) φροντιστές αναφέρουν δυσκολία εύρεσης ραντεβού, οικονομική επιβάρυνση, καθυστερημένη ανταπόκριση του συστήματος σε επείγοντα ή σοβαρά περιστατικά, με χαρακτηριστική την απάντηση του Φ8, που αναφέρει «Ευκολότερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, πληρώνουμε παντού. Θέλουμε έναν γιατρό και δεν βρίσκουμε ραντεβού στο νοσοκομείο. Έκανε θρόμβωση στο πόδι και μας έκλεισαν ραντεβού μετά από 2 μήνες». Επιπλέον, τρεις (3) φροντιστές αναδεικνύουν την οικονομική διάσταση της φροντίδας, επισημαίνοντας ανεπαρκείς συντάξεις ή εισοδήματα των ασθενών, κάλυψη εξόδων κυρίως από την οικογένεια, ανάγκη για κρατική οικονομική υποστήριξη ώστε να μειωθεί το βάρος των φροντιστών. Η οικονομική ενίσχυση παρουσιάζεται όχι μόνο ως βοήθεια προς τον ασθενή, αλλά και ως έμμεση υποστήριξη του ίδιου του φροντιστή, που συχνά επωμίζεται το κόστος. Παράλληλα, τέσσερεις (4)

φροντιστές τονίζουν την ανάγκη για βοήθεια στο σπίτι. Ο Φ3 αναφέρει «Βοήθεια στο σπίτι. Ένα τρίτο πρόσωπο ως φροντιστής, δηλαδή αυτό που κάνουμε εμείς να μπορέσει να το κάνει και κάποιος άλλος». Ο Φ5, Φ6, Φ9, Φ15 αναδεικνύουν την ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη, καθοδήγηση και ενημέρωση. Ιδιαίτερα ο Φ15 επεκτείνει τη συζήτηση στη νοητική ενδυνάμωση και πρόληψη (άνοια, κατάθλιψη), συνδέοντας την υποστήριξη με δομές ημερήσιας φροντίδας και προγράμματα δραστηριοποίησης, «Θα ήθελα να ήταν περισσότερη η βοήθεια στο σπίτι, ψυχολογική υποστήριξη και επίσης νοητική ενδυνάμωση, δηλαδή οι άνθρωποι που είναι στη φάση πριν από την άνοια ή με κατάθλιψη. Η μαμά μου έχει και κατάθλιψη, θεωρώ ότι θα μπορούσαν να βοηθηθούν πάρα πολύ, ακόμα και αν θα χρειαζότανε να μεταβούν σε μια δομή εντός δήμου για κάποιες ώρες. *Να ασχοληθεί με κάτι, να κάνει ίσως κάποιες ώρες εργοθεραπεία.* Έχω μάθει ότι υπάρχουν σε κάποιους δήμους προγράμματα που τα λένε ΚΨΥ τα οποία είναι πολύ περιορισμένα, είναι ελάχιστοι οι δήμοι που τα έχουν αυτά, που είναι με ευρωπαϊκά κονδύλια. *Ελπίζουμε το κοινωνικό κράτος να δείξει το πρόσωπο που του αναλογεί*». Οι Φ5, Φ9, Φ15 αναφέρουν συνδυασμό υποστηρίξεων (υγεία, ψυχολογική βοήθεια, κατ' οίκον φροντίδα). Το γεγονός αυτό υποδηλώνει ότι οι ανάγκες δεν είναι μονοδιάστατες, αλλά πολυπαραγοντικές.

Συμπερασματικά, οι απαντήσεις των άτυπων φροντιστών αναδεικνύουν ένα πολυδιάστατο φάσμα αναγκών υποστήριξης και σημαντικές ελλείψεις του συστήματος κοινωνικής φροντίδας. Κυρίαρχη ανάγκη αποτελεί η ευκολότερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, με τους φροντιστές να αναφέρουν δυσκολίες σε ραντεβού, καθυστερήσεις και οικονομική επιβάρυνση. Παράλληλα, επισημαίνεται η ανάγκη για οικονομική ενίσχυση, καθώς το κόστος της φροντίδας επιβαρύνει συχνά την οικογένεια. Σημαντική επίσης είναι η ανάγκη για βοήθεια στο σπίτι, που θα μπορούσε να λειτουργήσει υποστηρικτικά στην καθημερινή φροντίδα. Επιπλέον, αναδεικνύονται η ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη, ενημέρωση και καθοδήγηση, ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις τονίζεται και η ανάγκη για πιο ολοκληρωμένες δομές πρόληψης και νοητικής ενδυνάμωσης. Συνολικά, τα ευρήματα δείχνουν ότι οι ανάγκες των φροντιστών είναι σύνθετες και αλληλένδετες, γεγονός που υπογραμμίζει την ανάγκη για ένα πιο ολοκληρωμένο και συντονισμένο σύστημα υποστήριξης.

3.2.3 Επίπεδο γνώσεων και δεξιοτήτων των άτυπων φροντιστών

Η ανάλυση των δεδομένων που αφορούν το επίπεδο γνώσεων και δεξιοτήτων των άτυπων φροντιστών ανέδειξε θεματικές ενότητες σχετικές με την αντιλαμβανόμενη επάρκεια των φροντιστών, τις ανάγκες εκπαίδευσης και υποστήριξης, τις πηγές απόκτησης γνώσεων, καθώς και την πρόσβαση σε επίσημη εκπαίδευση και καθοδήγηση.

3.2.3.1 Αντιλαμβανόμενη επάρκεια και ετοιμότητα για τον ρόλο της φροντίδας

Οι περισσότεροι φροντιστές δήλωσαν ότι αισθάνονται επαρκείς να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του ρόλου τους, γεγονός που αποδίδεται κυρίως στη συσσωρευμένη εμπειρία τους. Η φροντίδα φαίνεται να λειτουργεί ως μια συνεχής διαδικασία μάθησης και προσαρμογής, μέσω της οποίας οι συμμετέχοντες αναπτύσσουν πρακτικές δεξιότητες και ενισχύουν την αυτοπεποίθησή τους. Χαρακτηριστικά, ο Φ2 ανέφερε ότι «Προσπαθώ όσο μπορώ να τα καταφέρνω καλά. Αισθάνομαι επαρκής», ενώ ο Φ8 δήλωσε ότι «Νομίζω είμαι αρκετά προετοιμασμένος».

Ορισμένοι συμμετέχοντες εξέφρασαν ιδιαίτερα υψηλό αίσθημα επάρκειας, αποδίδοντάς το είτε στην πολυετή εμπειρία τους είτε στο επαγγελματικό τους υπόβαθρο στον χώρο της υγείας. Η προηγούμενη εκπαίδευση και επαγγελματική τους ενασχόληση φαίνεται να τους προσέφερε αυξημένη αυτοπεποίθηση, καλύτερη κατανόηση των αναγκών του ασθενούς και μεγαλύτερη ευχέρεια στη διαχείριση πρακτικών και κλινικών ζητημάτων που προκύπτουν στην καθημερινότητα της φροντίδας. Παράλληλα, αρκετοί φροντιστές αναγνώρισαν ότι η ενασχόληση με τη φροντίδα συνέβαλε σημαντικά στην προσωπική τους ανάπτυξη και στη σταδιακή απόκτηση γνώσεων και δεξιοτήτων. Μέσα από την καθημερινή εμπειρία, την αντιμετώπιση ποικίλων προκλήσεων και την αναζήτηση πληροφοριών, ανέπτυξαν πρακτικές ικανότητες, βελτίωσαν την ικανότητα επίλυσης προβλημάτων και ενίσχυσαν την αυτοπεποίθησή τους ως φροντιστές. Ωστόσο, παρά το γενικό αίσθημα επάρκειας, πολλοί συμμετέχοντες εξέφρασαν επιφυλάξεις σχετικά με την αποτελεσματικότητα της φροντίδας που παρέχουν. Οι αναφορές σε «περιθώρια βελτίωσης», σε «δυσκολίες που

πάντα υπάρχουν» και στον φόβο μήπως «κάτι δεν έχει γίνει σωστά» υποδηλώνουν την έντονη αίσθηση ευθύνης που συνοδεύει τον ρόλο του φροντιστή. Οι αναφορές αυτές αντανακλούν το έντονο αίσθημα ευθύνης που συνοδεύει τον ρόλο του άτυπου φροντιστή, καθώς και τη συνεχή προσπάθεια να ανταποκριθεί με τον καλύτερο δυνατό τρόπο στις απαιτήσεις της φροντίδας. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η διάκριση μεταξύ πρακτικής και συναισθηματικής επάρκειας, καθώς ορισμένοι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι αισθάνονται ικανοί να ανταποκριθούν στις πρακτικές απαιτήσεις της φροντίδας, όπως η χορήγηση φαρμάκων, η υποστήριξη στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής ή η αντιμετώπιση βασικών προβλημάτων υγείας και κάποιοι άλλοι λιγότερο προετοιμασμένοι να διαχειριστούν ψυχολογικές δυσκολίες ή προβληματικές συμπεριφορές του ασθενούς. Ειδικότερα, ανέφεραν δυσκολίες στη διαχείριση συμπεριφορών όπως η ευερεθιστότητα, η άρνηση συνεργασίας, το άγχος, η κατάθλιψη ή άλλες ψυχολογικές εκδηλώσεις που σχετίζονται με την ασθένεια.

Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν ότι η αίσθηση επάρκειας των φροντιστών δεν είναι μονοδιάστατη, αλλά διαφοροποιείται ανάλογα με το είδος των απαιτήσεων που καλούνται να διαχειριστούν. Ενώ η πρακτική εμπειρία φαίνεται να ενισχύει την αυτοπεποίθησή τους σε λειτουργικά ζητήματα φροντίδας, οι συναισθηματικές και ψυχοκοινωνικές διαστάσεις του ρόλου εξακολουθούν να αποτελούν πεδία αβεβαιότητας και ανάγκης για περαιτέρω υποστήριξη, εκπαίδευση και καθοδήγηση. Επιπλέον διαφαίνεται ότι, παρά την ανάπτυξη σημαντικών δεξιοτήτων μέσω της εμπειρίας, η παροχή φροντίδας συνοδεύεται από αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση και ανασφάλεια, γεγονός που υπογραμμίζει την ανάγκη συνεχούς υποστήριξης των άτυπων φροντιστών.

3.2.3.2 Ανάγκες εκπαίδευσης και υποστήριξης των άτυπων φροντιστών

Ένα μέρος των φροντιστών δήλωσε ότι δεν θεωρεί απαραίτητη κάποια επιπλέον εκπαίδευση στην παρούσα φάση, καθώς εκτιμά ότι οι γνώσεις, οι δεξιότητες και η εμπειρία που έχει αποκτήσει μέσα από τη μακροχρόνια ενασχόληση με τη φροντίδα του ασθενούς επαρκούν για την αποτελεσματική διαχείριση των υφιστάμενων αναγκών. Οι συμμετέχοντες αυτοί ανέφεραν ότι έχουν αναπτύξει πρακτικές

στρατηγικές αντιμετώπισης των καθημερινών προκλήσεων και αισθάνονται αρκετά εξοικειωμένοι με τις απαιτήσεις του φροντιστικού τους ρόλου. Παράλληλα, ορισμένοι εξέφρασαν την άποψη ότι η σταθερότητα της κατάστασης του ασθενούς περιορίζει προς το παρόν την ανάγκη για περαιτέρω κατάρτιση ή εξειδικευμένη ενημέρωση.

Ωστόσο, αρκετοί φροντιστές διευκρίνισαν ότι η στάση αυτή συνδέεται άμεσα με τις παρούσες συνθήκες και όχι με μια γενικότερη απόρριψη της εκπαίδευσης. Συγκεκριμένα, επισήμαναν ότι μια πιθανή επιδείνωση της υγείας ή της λειτουργικής κατάστασης του ασθενούς θα μπορούσε να δημιουργήσει νέες και πιο σύνθετες απαιτήσεις φροντίδας, για τις οποίες θα χρειαζόνταν πρόσθετες γνώσεις, πρακτική καθοδήγηση και εξειδικευμένη υποστήριξη. Οι συμμετέχοντες αναγνώρισαν ότι η εξέλιξη της νόσου ενδέχεται να επιφέρει αλλαγές στις ανάγκες του ασθενούς, καθιστώντας αναγκαία την εκμάθηση νέων τεχνικών φροντίδας, τη διαχείριση πιθανών επιπλοκών, καθώς και την καλύτερη κατανόηση των σωματικών και ψυχοκοινωνικών διαστάσεων της ασθένειας. Ως εκ τούτου, η εκπαίδευση αντιμετωπίζεται από πολλούς όχι ως μια άμεση προτεραιότητα, αλλά ως ένας δυνητικά σημαντικός πόρος που θα μπορούσε να αξιοποιηθεί στο μέλλον, ανάλογα με την πορεία της υγείας του ασθενούς και τις μεταβαλλόμενες απαιτήσεις του φροντιστικού έργου.

Αντίθετα, η πλειονότητα των συμμετεχόντων αναγνώρισε συγκεκριμένους τομείς στους οποίους θα επιθυμούσε περαιτέρω υποστήριξη, υπογραμμίζοντας ότι οι ανάγκες τους δεν περιορίζονται μόνο στις πρακτικές πτυχές της φροντίδας, αλλά επεκτείνονται σημαντικά και στο ψυχοκοινωνικό επίπεδο. Οι συχνότερα αναφερόμενες ανάγκες αφορούσαν τη διαχείριση της ψυχολογικής κατάστασης του ασθενούς, την αντιμετώπιση δύσκολων ή απρόβλεπτων συμπεριφορών, καθώς και την ενίσχυση της ικανότητας παροχής κατάλληλης συναισθηματικής υποστήριξης. Παράλληλα, ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε και στη διαχείριση της προσωπικής ψυχολογικής επιβάρυνσης των ίδιων των φροντιστών, οι οποίοι συχνά βιώνουν άγχος, κόπωση και συναισθηματική πίεση λόγω της μακροχρόνιας ευθύνης φροντίδας. Στο πλαίσιο αυτό, οι συμμετέχοντες ανέδειξαν την ανάγκη για πιο εξειδικευμένη καθοδήγηση και υποστήριξη από επαγγελματίες ψυχικής υγείας, προκειμένου να μπορούν να ανταποκρίνονται αποτελεσματικότερα τόσο στις ανάγκες του ασθενούς όσο και στις

δικές τους συναισθηματικές δυσκολίες. Η σημασία της ψυχολογικής υποστήριξης αποτυπώνεται χαρακτηριστικά και στη δήλωση του Φ14 «Στην ψυχολογική υποστήριξη, αυτό και για εμένα και για τον μπαμπά και για τη μαμά μου», η οποία αναδεικνύει τη συλλογική διάσταση της ανάγκης για ενίσχυση, αλλά και το γεγονός ότι η επιβάρυνση του φροντιστικού ρόλου επηρεάζει ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα.

Επιπλέον, ορισμένοι φροντιστές εξέφρασαν την ανάγκη για περισσότερη ενημέρωση σχετικά με την πορεία και την εξέλιξη της νόσου, την αναγνώριση πιθανών επιπλοκών και την πρόβλεψη μελλοντικών αναγκών φροντίδας. Άλλοι ανέφεραν την ανάγκη ανάπτυξης πρακτικών δεξιοτήτων που σχετίζονται με τη φυσική φροντίδα, όπως η κινητοποίηση ασθενών, η πρόληψη κατακλίσεων και η διαχείριση περιπτώσεων πλήρους εξάρτησης, Φ2 «Αν έχω κάποια δυσκολία, επειδή είναι κυρίως στο κρεβάτι και φοβάμαι να μην ανοίξει, παίρνω συμβουλές από τον φαρμακοποιό. Της βάζω κρέμες για να προλάβω το πρόβλημα».

Τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι οι ανάγκες εκπαίδευσης και υποστήριξης των άτυπων φροντιστών δεν είναι στατικές αλλά διαφοροποιούνται ανάλογα με το στάδιο της νόσου και το επίπεδο εξάρτησης του ασθενούς. Στα αρχικά στάδια, οι ανάγκες ενδέχεται να σχετίζονται κυρίως με την ενημέρωση και την εξοικείωση με τη φύση της νόσου, ενώ σε προχωρημένα στάδια αναδεικνύονται περισσότερο ζητήματα εντατικής φροντίδας, διαχείρισης επιπλοκών και προσαρμογής στις αυξημένες απαιτήσεις εξάρτησης του ασθενούς, με κυρίαρχη ωστόσο την ανάγκη για ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη.

3.2.3.3 Τρόποι απόκτησης γνώσεων και δεξιοτήτων φροντίδας

Η εκπαίδευση και η απόκτηση δεξιοτήτων αποτελούν βασικές προϋποθέσεις για την αποτελεσματική παροχή φροντίδας από τους άτυπους φροντιστές, καθώς επηρεάζουν άμεσα την ικανότητά τους να ανταποκρίνονται στις σύνθετες και συχνά μεταβαλλόμενες ανάγκες των ασθενών. Στην ερώτηση «Από πού πήρατε τις βασικές πληροφορίες ή οδηγίες για τη φροντίδα;», οι απαντήσεις των συμμετεχόντων

ανέδειξαν ότι η διαδικασία απόκτησης γνώσεων και δεξιοτήτων δεν προκύπτει, κατά κανόνα, μέσα από οργανωμένα ή θεσμοθετημένα εκπαιδευτικά προγράμματα, αλλά πραγματοποιείται κυρίως μέσω άτυπων και μη δομημένων μορφών μάθησης.

Μάθηση μέσω προσωπικής εμπειρίας

Η εμπειρία αναδείχθηκε ως η σημαντικότερη πηγή γνώσης για τους περισσότερους συμμετέχοντες, αποτελώντας τον κύριο μηχανισμό μέσω του οποίου οι φροντιστές αποκτούν και σταδιακά εξελίσσουν τις απαραίτητες δεξιότητες για την παροχή φροντίδας. Πολλοί φροντιστές περιέγραψαν τη διαδικασία μάθησης ως αποτέλεσμα καθημερινής ενασχόλησης με τις ανάγκες του ασθενούς, χωρίς προηγούμενη εκπαίδευση ή επίσημη καθοδήγηση από επαγγελματίες υγείας. Η βιωματική μάθηση φαίνεται να ενισχύει την προσαρμοστικότητα των φροντιστών, καθώς τους επιτρέπει να ανταποκρίνονται πιο αποτελεσματικά στις ανάγκες του ασθενή και την ανάπτυξη πρακτικών δεξιοτήτων. Ο Φ1 «Ρωτάω, παρακολουθώ», ο Φ9 « από εμπειρίες και γνώσεις που αποκτήθηκαν σταδιακά».

Καθοδήγηση από επαγγελματίες υγείας

Οι επαγγελματίες υγείας αποτελούν σημαντική και συχνά καθοριστική πηγή ενημέρωσης και υποστήριξης για τους άτυπους φροντιστές, λειτουργώντας ως βασικό σημείο αναφοράς καθ' όλη τη διάρκεια της πορείας της νόσου. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι λαμβάνουν οδηγίες κυρίως από ιατρούς και νοσηλευτές σχετικά με πρακτικά ζητήματα καθημερινής φροντίδας, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και γενικότερα την αντιμετώπιση των αναγκών που προκύπτουν από την εξέλιξη της νόσου. Η συμβολή των επαγγελματιών υγείας περιγράφηκε ως ιδιαίτερα χρήσιμη, ειδικά σε στιγμές αβεβαιότητας ή επιδείνωσης της κατάστασης του ασθενούς, όπου απαιτείται άμεση καθοδήγηση και λήψη αποφάσεων. Ο Φ8 «Από γιατρούς και νοσηλευτές», ο Φ14 «Από τους γιατρούς... τον καρδιολόγο, τον ρευματολόγο, τον πνευμονολόγο».

Ωστόσο, παρά τη σημαντικότητα αυτής της υποστήριξης, η παρεχόμενη εκπαίδευση φαίνεται να χαρακτηρίζεται από αποσπασματικότητα και έλλειψη συνέχειας, καθώς

επικεντρώνεται κυρίως στην κάλυψη άμεσων και επείγουσων αναγκών, χωρίς να εντάσσεται σε ένα συστηματικό και οργανωμένο πλαίσιο εκπαίδευσης των φροντιστών. Συχνά, οι πληροφορίες παρέχονται κατά περίπτωση, ανάλογα με το εκάστοτε πρόβλημα, γεγονός που περιορίζει τη δυνατότητα των φροντιστών να αποκτήσουν ολοκληρωμένη και συνεκτική γνώση για τη φροντίδα.

Συμβολή της επαγγελματικής εμπειρίας στον χώρο της υγείας

Για ορισμένους συμμετέχοντες, η επαγγελματική εμπειρία στον χώρο της υγείας λειτούργησε ως σημαντικό και καθοριστικό πλεονέκτημα στην ανάληψη και άσκηση του ρόλου του άτυπου φροντιστή. Η προηγούμενη ενασχόληση με το σύστημα υγείας, η εξοικείωση με κλινικές διαδικασίες και η γνώση βασικών αρχών φροντίδας συνέβαλαν ουσιαστικά στη μείωση της αβεβαιότητας και στην ενίσχυση της αυτοπεποίθησής τους κατά την αντιμετώπιση των καθημερινών απαιτήσεων. Ο Φ3 «Λόγω επαγγέλματος», ο Φ4 «από τον επαγγελματικό μου χώρο»

Ειδικότερα, η εμπειρία αυτή φαίνεται να διευκολύνει την κατανόηση ιατρικών οδηγιών, την αναγνώριση πιθανών αλλαγών στην κατάσταση του ασθενούς και την έγκαιρη λήψη κατάλληλων αποφάσεων σε ζητήματα φροντίδας. Παράλληλα, οι συμμετέχοντες με επαγγελματικό υπόβαθρο στον χώρο της υγείας ανέφεραν ότι διαθέτουν μεγαλύτερη άνεση στην επικοινωνία με επαγγελματίες υγείας, γεγονός που διευκολύνει τη συνεργασία και την αποτελεσματικότερη διαχείριση των αναγκών του ασθενούς

Ψηφιακή πληροφόρηση και αυτοεκπαίδευση

Μία ακόμη σημαντική πηγή γνώσης για τους άτυπους φροντιστές αποτέλεσε η προσωπική αναζήτηση πληροφοριών μέσω διαδικτύου και άλλων ψηφιακών μέσων. Η αυτοεκπαίδευση μέσα από διαδικτυακό υλικό, εκπαιδευτικά βίντεο, άρθρα και προσωπική μελέτη φαίνεται να λειτουργεί ως βασικός συμπληρωματικός μηχανισμός μάθησης, ιδιαίτερα όταν απουσιάζει η συστηματική και θεσμοθετημένη εκπαίδευση. Μέσα από αυτή τη διαδικασία, οι φροντιστές επιχειρούν να καλύψουν κενά γνώσης που προκύπτουν στην καθημερινή πρακτική, αναζητώντας άμεσες και εύκολα

προσβάσιμες λύσεις για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Χαρακτηριστικά ο Φ15, αναφέρεται σε αυτοεκπαίδευση μέσω διαδικτύου, παρατήρησης και προσωπικής αναζήτησης πληροφοριών («internet, βιντεάκια, παρατήρηση»).

3.2.3.4 Πηγές πληροφόρησης για τη φροντίδα

Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων επιβεβαιώνουν ότι οι κύριες πηγές πληροφόρησης των άτυπων φροντιστών είναι οι επαγγελματίες υγείας, η προσωπική εμπειρία, η επαγγελματική γνώση και η αναζήτηση πληροφοριών μέσω διαδικτύου. Συγκεκριμένα, οι περισσότεροι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι βασίζονται πρωτίστως σε ιατρούς και νοσηλεύτες για αξιόπιστη ενημέρωση, κλινική καθοδήγηση και πρακτικές οδηγίες σχετικά με τη διαχείριση της νόσου και των καθημερινών αναγκών του ασθενούς. Η σχέση αυτή με τους επαγγελματίες υγείας αναδεικνύεται ως κομβικής σημασίας, καθώς λειτουργεί ως το βασικό σημείο αναφοράς σε περιόδους αβεβαιότητας ή επιδείνωσης της κατάστασης.

Παράλληλα, η καθημερινή και διαρκής εμπλοκή στη φροντίδα συμβάλλει ουσιαστικά στην ανάπτυξη εμπειρικών γνώσεων και πρακτικών δεξιοτήτων, μέσα από μια διαδικασία βιωματικής μάθησης που βασίζεται στην παρατήρηση, την επανάληψη και την αντιμετώπιση πραγματικών καταστάσεων. Επιπλέον, ορισμένοι συμμετέχοντες αξιοποιούν τις γνώσεις που έχουν αποκτήσει μέσω της προηγούμενης ή τρέχουσας επαγγελματικής τους δραστηριότητας στον χώρο της υγείας, γεγονός που ενισχύει την αυτοπεποίθησή τους και διευκολύνει τη λήψη αποφάσεων σε ζητήματα φροντίδας. Η επαγγελματική εμπειρία φαίνεται να λειτουργεί συμπληρωματικά προς τη βιωματική γνώση, προσφέροντας ένα πιο δομημένο και επιστημονικά τεκμηριωμένο πλαίσιο κατανόησης των αναγκών του ασθενούς. Τέλος, το διαδίκτυο χρησιμοποιείται ευρέως ως συμπληρωματικό μέσο αναζήτησης πληροφοριών και επίλυσης πρακτικών ζητημάτων που προκύπτουν κατά τη φροντίδα. Μέσω ψηφιακών πηγών, βίντεο και ενημερωτικού υλικού, οι φροντιστές επιχειρούν να καλύψουν κενά γνώσης και να ανταποκριθούν άμεσα σε καθημερινές προκλήσεις, αν και η αξιοπιστία και η καταλληλότητα των πληροφοριών αυτών δεν θεωρούνται πάντα δεδομένες. Συνολικά, αναδεικνύεται ένα πολυπαραγοντικό πλαίσιο μάθησης, στο οποίο συνδυάζονται επίσημες και άτυπες πηγές γνώσης και αυτόνομης μάθησης.

3.2.3.5 Επίσημη εκπαίδευση και καθοδήγηση από επαγγελματίες υγείας

Σε ερώτηση σχετικά με τη λήψη επίσημης εκπαίδευσης ή καθοδήγησης από επαγγελματίες υγείας, διαπιστώθηκε ότι η υποστήριξη αυτή δεν παρέχεται συστηματικά στους άτυπους φροντιστές. Από τους δεκαπέντε συμμετέχοντες, επτά ανέφεραν ότι έχουν λάβει κάποια μορφή εκπαίδευσης ή καθοδήγησης, ενώ οκτώ δήλωσαν ότι δεν έχουν λάβει καμία σχετική υποστήριξη. Το εύρημα αυτό υποδηλώνει ότι σημαντικό ποσοστό των φροντιστών αναλαμβάνει απαιτητικά καθήκοντα φροντίδας χωρίς προηγούμενη οργανωμένη προετοιμασία.

Παράλληλα, οι συμμετέχοντες που έλαβαν εκπαίδευση αξιολόγησαν την επάρκειά της ως μέτρια. Οι περισσότεροι τη χαρακτήρισαν «αρκετά» επαρκή, χωρίς κανέναν να την αξιολογήσει ως «πολύ» ή «πάρα πολύ» επαρκή. Η διαπίστωση αυτή δείχνει ότι, παρόλο που παρέχεται κάποια μορφή καθοδήγησης από επαγγελματίες υγείας, οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις δεν ανταποκρίνονται πλήρως στις ανάγκες των άτυπων φροντιστών. Συνεπώς, αναδεικνύεται η ανάγκη για την ανάπτυξη πιο οργανωμένων, συστηματικών και εξειδικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων, τα οποία θα ενισχύσουν τις γνώσεις, τις δεξιότητες και την αυτοπεποίθηση των φροντιστών κατά την παροχή φροντίδας.

3.2.3.6 Εκπαιδευτικές και υποστηρικτικές ανάγκες των φροντιστών

Οι φροντιστές που δεν είχαν λάβει προηγούμενη εκπαίδευση ανέδειξαν ένα ευρύ και πολυδιάστατο φάσμα αναγκών, το οποίο καλύπτει τόσο τις πρακτικές όσο και τις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της φροντίδας. Οι σημαντικότερες ανάγκες σχετίζονται με την καθημερινή διαχείριση του ασθενούς, την υποστήριξη στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και την αποτελεσματική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου, ιδιαίτερα όταν αυτά μεταβάλλονται ή επιδεινώνονται. Σε αυτό το πλαίσιο, οι συμμετέχοντες τόνισαν τη δυσκολία λήψης αποφάσεων σε πραγματικό χρόνο, καθώς και την ανάγκη για πιο σαφείς οδηγίες και συνεχή καθοδήγηση.

Παράλληλα, η ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών αναδείχθηκε ως κεντρικό και διαρκές ζήτημα, με αρκετούς συμμετέχοντες να εκφράζουν την ανάγκη για

συστηματική ψυχολογική υποστήριξη τόσο για τους ίδιους όσο και, σε ορισμένες περιπτώσεις, για τα άτομα που φροντίζουν, ο Φ15 «Θα χρειαζόμασταν ψυχολογική υποστήριξη και της ίδιας και για εμάς». Το συνεχές άγχος, η συναισθηματική κόπωση και το αίσθημα ευθύνης περιγράφηκαν ως παράγοντες που επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής τους, καθιστώντας αναγκαία την ύπαρξη οργανωμένων μηχανισμών ενδυνάμωσης και υποστήριξης

Μια ακόμη σημαντική διάσταση αφορά την οικονομική επιβάρυνση που συνεπάγεται η παροχή φροντίδας. Οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στις αυξημένες δαπάνες που σχετίζονται με τη θεραπευτική αγωγή, τον ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό, τις μετακινήσεις προς δομές υγείας, αλλά και στη μείωση του διαθέσιμου εισοδήματος λόγω περιορισμού ή διακοπής της επαγγελματικής δραστηριότητας. Η οικονομική αυτή πίεση φαίνεται να επιβαρύνει περαιτέρω την καθημερινότητά τους, ενισχύοντας το αίσθημα κόπωσης και αβεβαιότητας. Ο Φ2 αναφέρει «μια οικονομική βοήθεια καλά θα ήταν, γιατί η γιαγιά έχει και τα έξοδά της. Μια απλή αγροτική σύνταξη παίρνει. Μια οικονομική βοήθεια καλά θα ήταν αλλά δυστυχώς μόνο εγώ και ο αδελφός μου τη βοηθάμε».

Συνολικά, τα ευρήματα δείχνουν ότι οι άτυποι φροντιστές αναπτύσσουν τις γνώσεις και τις δεξιότητές τους κυρίως μέσα από την προσωπική εμπειρία και τη βιωματική μάθηση, ενώ η οργανωμένη εκπαίδευση και η συστηματική υποστήριξη παραμένουν περιορισμένες. Παρότι οι περισσότεροι αισθάνονται σχετικά επαρκείς για τον ρόλο τους, εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν σημαντικές προκλήσεις, ιδιαίτερα σε ζητήματα ψυχολογικής διαχείρισης και συναισθηματικής επιβάρυνσης. Η ανάγκη ανάπτυξης οργανωμένων εκπαιδευτικών και υποστηρικτικών δομών αναδεικνύεται ως βασική προϋπόθεση για την αποτελεσματικότερη ενδυνάμωση των άτυπων φροντιστών και τη βελτίωση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας.

Ολοκληρώνοντας ζητήθηκε από τους φροντιστές να μοιραστούν επιπλέον στοιχεία από την εμπειρία τους, με τις απαντήσεις τους να αποτυπώνουν με σαφήνεια τη σύνθετη, απαιτητική και συναισθηματικά επιβαρυνόμενη εμπειρία της φροντίδας,

αναδεικνύοντας κυρίως τη σωματική καταπόνηση, τη συναισθηματική δυσκολία, καθώς και στοιχεία ικανοποίησης και ηθικής ανταμοιβής.

Η πλειονότητα των συμμετεχόντων περιγράφει τη φροντίδα ως μια ιδιαίτερα απαιτητική διαδικασία, χαρακτηριστικά αναφέρονται: «είναι δύσκολο» (Φ2, Φ4, Φ13, Φ14), «Είναι αρκετά δύσκολο. Μόνο όποιος το ζει καταλαβαίνει» (Φ12), «θέλει πολύ δύναμη» (Φ12). Ένα σημαντικό μέρος των φροντιστών αναφέρεται στην κόπωση που συνεπάγεται η καθημερινή παροχή φροντίδας, τόσο σε σωματικό όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο. Όπως χαρακτηριστικά επισημαίνεται, «πολύ κουραστικό ψυχολογικά αλλά και σωματικά λόγω της έλλειψης ύπνου» (Φ11). Παράλληλα, αναδεικνύεται η αίσθηση μοναξιάς και η έλλειψη υποστηρικτικού πλαισίου, με ενδεικτική τη διατύπωση ότι «η φροντίδα είναι πολύ απαιτητική και μοναχική πολλές φορές» (Φ6). Η συναισθηματική διάσταση της φροντίδας αναδεικνύεται ως ιδιαίτερα έντονη, με κυρίαρχα στοιχεία το άγχος, τη θλίψη και την αβεβαιότητα για το μέλλον. Ενδεικτικές αναφορές περιλαμβάνουν «Άγχος πώς θα εξελιχθεί η νόσος» (Φ8), «τη βλέπω να αλλάζει μέρα με τη μέρα και στενοχωριέμαι» (Φ11) και «Δεν ξέρω για το μέλλον πώς θα είμαστε» (Φ15). Συνολικά, η φροντίδα αναδύεται ως μια κατάσταση διαρκούς συναισθηματικής εγρήγορσης και αβεβαιότητας.

Παρά τις δυσκολίες, μέρος των φροντιστών αναγνωρίζουν θετικές πτυχές της εμπειρίας τους, όπως η αίσθηση ικανοποίησης που προκύπτει από την παροχή φροντίδας προς τον οικείο τους άνθρωπο. Ενδεικτικά αναφέρεται «Έχεις το αίσθημα της ικανοποίησης γιατί φροντίζεις έναν δικό σου άνθρωπο» (Φ5), καθώς και «Είναι ικανοποίηση να βοηθάς και να εξυπηρετείς έναν ανήμπορο άνθρωπο αλλά είναι και πολύ κουραστικό όλο αυτό» (Φ3).

Ορισμένοι φροντιστές υπογραμμίζουν ότι η αγάπη και η υπομονή αποτελούν βασικές προϋποθέσεις για την άσκηση του ρόλου τους, λειτουργώντας ως βασικοί συναισθηματικοί και ηθικοί άξονες που στηρίζουν την καθημερινή τους προσπάθεια. Ενδεικτικά αναφέρεται «Θα πρέπει να αγαπάς τον άνθρωπό σου» (Φ4), «Θέλει υπομονή και αγάπη» (Φ13).

Παράλληλα κάποιες απαντήσεις αναδεικνύουν την έλλειψη κοινωνικής και θεσμικής αναγνώρισης του ρόλου του φροντιστή, καθώς και την ανάγκη για ενίσχυση της υποστήριξης προς αυτούς. Ενδεικτικά αναφέρεται «Ο φροντιστής είναι ένας δύσκολος ρόλος που δεν αναγνωρίζεται» (Φ5), καθώς και «Θα έπρεπε να υπάρχει βοήθεια. Το κράτος κάπως να σε ανακουφίζει. Είτε μια οικονομική βοήθεια ή να υπάρχει ένας φροντιστής που να έρχεται να μας βοηθάει. Να μη νοιώθεις ότι είσαι μόνος σου σε όλο αυτό» (Φ3).

Τέλος, ορισμένοι από τους συμμετέχοντες δεν προβαίνουν σε περαιτέρω τοποθέτηση ή απαντούν λακωνικά αρνητικά («όχι»), στοιχείο που ενδέχεται να υποδηλώνει κόπωση, συναισθηματική εξάντληση ή περιορισμένη διάθεση για περαιτέρω αναστοχασμό πάνω στον ρόλο τους ως φροντιστές. Η σύντομη ή ανύπαρκτη ανταπόκριση μπορεί να ερμηνευθεί ως ένδειξη μειωμένης ψυχικής ενέργειας, πιθανής επιβάρυνσης από τη μακροχρόνια ευθύνη της φροντίδας ή ακόμη και ως μορφή άμυνας απέναντι σε ένα θέμα που ενδεχομένως βιώνεται ως φορτισμένο. Παράλληλα, η απουσία εκτενέστερης απάντησης ενδέχεται να αντανακλά και την έλλειψη χρόνου ή ευκαιριών για στοχασμό, δεδομένου ότι οι απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας συχνά περιορίζουν τη δυνατότητα των φροντιστών να επεξεργαστούν τις εμπειρίες τους ή να εκφράσουν αναλυτικά τις ανάγκες τους. Σε αυτό το πλαίσιο, η σιωπή ή η μονολεκτική απάντηση δεν θα πρέπει απαραίτητα να ερμηνεύεται ως αδιαφορία, αλλά ενδεχομένως ως έμμεση ένδειξη επιβάρυνσης, εξουθένωσης ή συναισθηματικής υπερφόρτισης που δυσχεραίνει την περαιτέρω έκφραση.

3.2.4 Δημογραφικοί ή κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες που επηρεάζουν το επίπεδο ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών

Σχέση με τον ασθενή που φροντίζουν

Η έρευνα ανέδειξε ότι η έντονη συναισθηματική φόρτιση παρατηρείται κυρίως στους φροντιστές που αναλαμβάνουν τη φροντίδα γονέα τους. Η στενή οικογενειακή σχέση και ο ισχυρός συναισθηματικός δεσμός με το πρόσωπο που φροντίζουν φαίνεται να εντείνουν το ψυχολογικό βάρος που βιώνουν οι φροντιστές, ιδιαίτερα καθώς η νόσος

εξελίσσεται και αυξάνεται η εξάρτηση του ασθενούς από τη φροντίδα τους. Επιπλέον, η εμπειρία της φροντίδας ενός γονέα συχνά συνοδεύεται από μια αντιστροφή ρόλων, όπου το παιδί καλείται να αναλάβει ευθύνες που παραδοσιακά ανήκαν στον γονεϊκό ρόλο, γεγονός που μπορεί να δημιουργεί εσωτερικές συγκρούσεις και να επιβαρύνει περαιτέρω τη συναισθηματική κατάσταση του φροντιστή.

Φύλο

Επιπλέον, η ανάλυση των δεδομένων κατέδειξε ότι η συναισθηματική επιβάρυνση εμφανίζεται συχνότερα στις γυναίκες φροντίστριες, οι οποίες φαίνεται να βιώνουν εντονότερα τις ψυχολογικές συνέπειες του φροντιστικού ρόλου. Η καθημερινή και συνεχής εμπλοκή τους στη διαδικασία της φροντίδας, συχνά σε συνδυασμό με πολλαπλούς ταυτόχρονους ρόλους στο οικογενειακό και κοινωνικό πλαίσιο, φαίνεται να ενισχύει το αίσθημα ευθύνης και την αίσθηση ότι φέρουν το κύριο βάρος της φροντίδας.

Παράλληλα, η μακροχρόνια έκθεση σε απαιτητικές και συναισθηματικά φορτισμένες καταστάσεις συμβάλλει στην αύξηση της ψυχικής κόπωσης, του άγχους και της συναισθηματικής εξάντλησης, επηρεάζοντας συνολικά την ευημερία τους. Σε αρκετές περιπτώσεις, η έντονη συναισθηματική εμπλοκή με το άτομο που φροντίζουν λειτουργεί επιβαρυντικά, καθώς δυσκολεύει τη συναισθηματική αποστασιοποίηση και εντείνει την προσωπική ταύτιση με την κατάσταση του ασθενούς.

Πάθηση

Παράλληλα, διαπιστώθηκε ότι τα άτομα που λαμβάνουν φροντίδα πάσχουν κυρίως από άνοια, νευρολογικές παθήσεις και καρκίνο. Οι συγκεκριμένες ασθένειες χαρακτηρίζονται από προοδευτική επιδείνωση, αυξημένες ανάγκες υποστήριξης και συχνά απρόβλεπτη πορεία, παράγοντες που συμβάλλουν σημαντικά στην εμφάνιση άγχους, συναισθηματικής εξουθένωσης και γενικότερης ψυχικής επιβάρυνσης στους φροντιστές. Στην περίπτωση της άνοιας, για παράδειγμα, η σταδιακή απώλεια μνήμης και η μεταβολή της συμπεριφοράς του ασθενούς δημιουργούν πρόσθετες δυσκολίες επικοινωνίας και διαχείρισης, επιβαρύνοντας σημαντικά τον φροντιστή. Αντίστοιχα, οι

νευρολογικές παθήσεις συχνά οδηγούν σε κινητικούς περιορισμούς ή και πλήρη εξάρτηση, απαιτώντας συνεχή παρουσία και υποστήριξη. Στον καρκίνο, η ένταση της θεραπείας, οι παρενέργειες και η αβεβαιότητα της πρόγνωσης προσθέτουν επιπλέον ψυχολογικό βάρος στο οικογενειακό περιβάλλον.

Συνολικά, τα ευρήματα της έρευνας υπογραμμίζουν τη στενή και πολυπαραγοντική σύνδεση μεταξύ της φύσης της νόσου, της οικογενειακής σχέσης και της έντασης της παρεχόμενης φροντίδας με το επίπεδο της ψυχολογικής επιβάρυνσης που βιώνουν οι άτυποι φροντιστές. Η αλληλεπίδραση αυτών των παραγόντων φαίνεται να διαμορφώνει σε μεγάλο βαθμό την καθημερινή εμπειρία φροντίδας, επηρεάζοντας τόσο τη συναισθηματική ανθεκτικότητα όσο και τη συνολική ποιότητα ζωής των ατόμων που αναλαμβάνουν αυτόν τον ρόλο.

Μορφωτικό επίπεδο

Αναφορικά με το επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών, το δείγμα περιλαμβάνει άτομα υψηλού, μεσαίου και χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου. Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας ανέδειξε διαφοροποιήσεις μεταξύ των επιμέρους εκπαιδευτικών κατηγοριών, καταδεικνύοντας ότι το μορφωτικό επίπεδο αποτελεί σημαντικό παράγοντα που ενδέχεται να επηρεάζει τον τρόπο διαχείρισης της φροντίδας, την ψυχολογική επιβάρυνση και τη συνολική εμπειρία των φροντιστών.

Φροντιστές υψηλότερου μορφωτικού επιπέδου

Οι φροντιστές με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο φαίνεται να εμφανίζουν περισσότερο αναπτυγμένες γνωστικές και οργανωτικές στρατηγικές διαχείρισης των δυσκολιών. Παράλληλα, όμως, εκφράζουν έντονο άγχος σχετικά με την εξέλιξη της νόσου, την απώλεια ελέγχου και την ευθύνη που φέρουν απέναντι στο αγαπημένο τους πρόσωπο.

Ο Φ15, απόφοιτος ανώτατης εκπαίδευσης, εμφανίζει αυξημένη επίγνωση της προοδευτικής επιδείνωσης της κατάστασης του ασθενούς, γεγονός που εντείνει την ανασφάλεια και το άγχος του. Η επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά λόγω προβλημάτων μνήμης, σε συνδυασμό με την αβεβαιότητα για την εξέλιξη της νόσου και τον φόβο

απώλειας ελέγχου, υποδηλώνουν σημαντική ψυχική επιβάρυνση, «Με δυσκολεύει όταν κάποιες ώρες, κάποιες φορές δεν θυμάται οπότε ξανά επαναλαμβάνω. Δεν αντέχω να επαναλαμβάνω συνεχώς τα ίδια, τα ίδια».

Ο Φ14, κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου, προσεγγίζει τη φροντίδα με όρους «θέλησης» και «σωστού προγραμματισμού», γεγονός που υποδηλώνει οργανωτική και γνωστική προσέγγιση της δυσκολίας. Παράλληλα, όμως, βιώνει ενοχές, άγχος και ψυχική επιβάρυνση, ιδιαίτερα σε σχέση με την ευθύνη απέναντι στον πατέρα της και τον φόβο επιδείνωσης της υγείας του.

Ο Φ13, κάτοχος διδακτορικού τίτλου, αποτελεί χαρακτηριστικό παράδειγμα υψηλής ψυχικής ανθεκτικότητας. Παρότι αναγνωρίζει ότι η φροντίδα είναι δύσκολη εμπειρία, δηλώνει ότι δεν έχει επηρεαστεί η ψυχική του υγεία και αναφέρει ως βασικό μηχανισμό διαχείρισης τη «λογική σκέψη». Η απάντησή του δείχνει αυξημένη γνωστική επεξεργασία των στρεσογόνων καταστάσεων και καλύτερη διαχείριση των συναισθημάτων.

Φροντιστές μέσω μορφωτικού επιπέδου

Οι φροντιστές αυτής της κατηγορίας εμφανίζουν σημαντική συναισθηματική και ψυχική επιβάρυνση, η οποία σχετίζεται κυρίως με τη συνεχή καθημερινή φροντίδα, την έλλειψη προσωπικού χρόνου και τη σταδιακή επιδείνωση της υγείας του ασθενούς.

Ο Φ12 αναφέρει ότι «μόνο όποιος το ξει καταλαβαίνει», εκφράζοντας το βαθύ ψυχικό φορτίο της φροντίδας χρόνιας νόσου. Παρότι δηλώνει ψυχική κόπωση και περιορισμό της προσωπικής ζωής, αξιοποιεί την υπομονή και τη στήριξη από τα παιδιά της ως βασικούς μηχανισμούς ανθεκτικότητας, «Με υπομονή. Μιλάω με τα παιδιά μου και προσπαθώ να κρατώ την ψυχραιμία μου».

Ο Φ11 βιώνει έντονη ψυχολογική κούραση και δυσκολεύεται στη διαχείριση των απρόβλεπτων καταστάσεων. Ωστόσο, συνεχίζει τη φροντίδα «γιατί δεν μπορεί να κάνει αλλιώς», στοιχείο που φανερώνει ανθεκτικότητα βασισμένη περισσότερο στο αίσθημα καθήκοντος.

Ο Φ10 και ο Φ6 παρουσιάζουν παρόμοια χαρακτηριστικά, όπως έντονο άγχος, συναισθηματική επιβάρυνση και δυσκολία απέναντι στην επιδείνωση του αγαπημένου προσώπου. Παρόλα αυτά, χρησιμοποιούν την υπομονή, την προσπάθεια και την προσαρμοστικότητα ως βασικούς τρόπους αντιμετώπισης.

Ο Φ9 και ο Φ3 αναγνωρίζουν τόσο τη δυσκολία όσο και τη συναισθηματική αξία της φροντίδας. Το αίσθημα προσφοράς προς έναν «δικό τους άνθρωπο» λειτουργεί ως σημαντικός παράγοντας ενίσχυσης της ψυχικής τους ανθεκτικότητας.

Φροντιστές χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου

Οι φροντιστές χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου εμφανίζονται πιο λιτοί στην περιγραφή των συναισθημάτων και των δυσκολιών τους.

Η Φ2 δηλώνει ότι δεν δυσκολεύεται ιδιαίτερα στη διαχείριση δύσκολων ή απρόβλεπτων καταστάσεων και δεν αναφέρει ψυχική επιβάρυνση. Αντίστοιχα, η Φ1 εκφράζει στενοχώρια για το άτομο που φροντίζει, χωρίς όμως να περιγράφει έντονη ψυχική επιβάρυνση.

Συνολικά, το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών φαίνεται να επηρεάζει σημαντικά τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται και διαχειρίζονται τον ρόλο της φροντίδας. Οι φροντιστές με υψηλό μορφωτικό επίπεδο εμφανίζουν μεγαλύτερη επίγνωση των ψυχολογικών διαστάσεων και χρησιμοποιούν πιο οργανωμένες και ορθολογικές στρατηγικές αντιμετώπισης, αν και εξακολουθούν να επιβαρύνονται συναισθηματικά από την ευθύνη και την αβεβαιότητα της εξέλιξης της νόσου. Οι φροντιστές μέσου μορφωτικού επιπέδου φαίνεται να βιώνουν εντονότερη κόπωση, αλλά ταυτόχρονα διατηρούν ανθεκτικότητα χάρη στην υποστήριξη του περιβάλλοντος και τον συναισθηματικό δεσμό με τον ασθενή. Αντίθετα, οι φροντιστές χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου αντιμετωπίζουν τη φροντίδα περισσότερο ως αυτονόητη οικογενειακή υποχρέωση, χωρίς βαθύτερη ψυχολογική επεξεργασία.

Κεφάλαιο 4. Συζήτηση

Η παρούσα έρευνα ανέδειξε ότι η ψυχική ανθεκτικότητα των άτυπων φροντιστών ατόμων με χρόνιες παθήσεις διαμορφώνεται μέσα από μια σύνθετη διαδικασία προσαρμογής στις απαιτήσεις της φροντίδας. Παρότι οι συμμετέχοντες βιώνουν σημαντική σωματική, ψυχολογική και κοινωνική επιβάρυνση, αναπτύσσουν στρατηγικές αντιμετώπισης που τους επιτρέπουν να συνεχίζουν τον ρόλο τους. Η αγάπη προς το πρόσωπο που φροντίζουν, το αίσθημα καθήκοντος, η οικογενειακή υποστήριξη και η αίσθηση προσφοράς αναδείχθηκαν ως οι σημαντικότεροι παράγοντες ενίσχυσης της ανθεκτικότητας, ενώ η έλλειψη θεσμικής υποστήριξης και οργανωμένης εκπαίδευσης αποτέλεσαν βασικές προκλήσεις που επιβάρυναν την εμπειρία της φροντίδας.

4.1. Πολυδιάστατος Χαρακτήρας της Ψυχικής Ανθεκτικότητας των Άτυπων Φροντιστών: Συζήτηση και Βιβλιογραφική Τεκμηρίωση

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης απαντούν ουσιαστικά στα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν σχετικά με την ψυχική ανθεκτικότητα των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις.

Σε σχέση με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα, το οποίο αφορά τα επίπεδα ψυχικής ανθεκτικότητας των άτυπων φροντιστών, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης ανέδειξαν ότι, παρά την έντονη ψυχολογική και συναισθηματική επιβάρυνση που συνεπάγεται ο ρόλος της φροντίδας, οι φροντιστές φαίνεται να αναπτύσσουν σημαντικούς μηχανισμούς προσαρμογής και ανθεκτικότητας. Η ψυχική ανθεκτικότητα δεν εμφανίζεται ως ένα στατικό ή έμφυτο χαρακτηριστικό, αλλά ως μια δυναμική και εξελισσόμενη διεργασία, η οποία διαμορφώνεται μέσα από τη συνεχή αλληλεπίδραση του ατόμου με τις απαιτήσεις της φροντίδας. Στο πλαίσιο αυτό, η ανθεκτικότητα των φροντιστών φαίνεται να ενισχύεται τόσο από εσωτερικούς παράγοντες, όπως η υπομονή, η συναισθηματική ωριμότητα και η προσαρμοστικότητα, όσο και από πιο σύνθετους ψυχοκοινωνικούς μηχανισμούς. Ειδικότερα, η συναισθηματική σύνδεση με

τον ασθενή, το αίσθημα ευθύνης, καθώς και η ηθική δέσμευση απέναντι στον ρόλο της φροντίδας, φαίνεται να λειτουργούν όχι μόνο ως παράγοντες επιβάρυνσης, αλλά και ως πηγές νοήματος που ενισχύουν την ανθεκτικότητα και την επιμονή των φροντιστών στον ρόλο τους. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνει τη θεωρητική προσέγγιση των Pearlin et al. (1990), σύμφωνα με την οποία η φροντίδα αποτελεί μια διαρκή διαδικασία προσαρμογής σε χρόνιους στρεσογόνους παράγοντες και η ανθεκτικότητα δεν συνιστά σταθερό χαρακτηριστικό προσωπικότητας αλλά μια δυναμική διεργασία αλληλεπίδρασης μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος. Παρόμοια, οι Brodaty και Donkin (2009) υποστηρίζουν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές, παρά το υψηλό φορτίο φροντίδας, συχνά αναπτύσσουν αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης, οι οποίες μειώνουν τον κίνδυνο ψυχικής εξουθένωσης και ενισχύουν την προσαρμοστικότητά τους. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι οι συμμετέχοντες απέδωσαν την ανθεκτικότητά τους κυρίως στην αγάπη προς το άτομο που φροντίζουν, στο αίσθημα καθήκοντος και στην ηθική ευθύνη που βιώνουν απέναντι στον συγγενή τους. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τη βιβλιογραφία που αναδεικνύει τη σημασία του νοήματος και της συναισθηματικής δέσμευσης στη διαδικασία της φροντίδας. Σύμφωνα με τους Park και Folkman (1997), η απόδοση νοήματος στις δύσκολες εμπειρίες λειτουργεί προστατευτικά απέναντι στο στρες, καθώς βοηθά το άτομο να επεξεργάζεται και να αναδομεί γνωστικά τις αντιξοότητες, μειώνοντας την αίσθηση απειλής ενώ παράλληλα ενισχύει την ψυχολογική προσαρμογή, την ανθεκτικότητα και τη δυνατότητα διατήρησης μιας πιο ισορροπημένης και λειτουργικής στάσης απέναντι στις προκλήσεις της ζωής. Επιπλέον οι Monin et al. (2015), αναφέρουν ότι η φροντίδα, όταν βιώνεται ως ουσιαστική έκφραση αγάπης, αφοσίωσης και συμπόνιας, συνδέεται με πιο θετικές και ικανοποιητικές εμπειρίες για τον φροντιστή, ενισχύοντας το αίσθημα νοήματος και προσωπικής πληρότητας, ενώ ταυτόχρονα συμβάλλει στη μείωση του ψυχολογικού φορτίου, του στρες και της συναισθηματικής εξουθένωσης που συχνά συνοδεύουν τη φροντίδα μακροχρόνιων ή απαιτητικών καταστάσεων. Συνολικά, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης υπογραμμίζουν τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της ψυχικής ανθεκτικότητας στους άτυπους φροντιστές, αναδεικνύοντας την ανάγκη να προσεγγίζεται όχι μόνο ως ατομικό ψυχολογικό χαρακτηριστικό, αλλά και ως

αποτέλεσμα αλληλεπίδρασης μεταξύ προσωπικών πόρων, σχέσεων και ευρύτερου κοινωνικού πλαισίου φροντίδας.

Αναφορικά με το *δεύτερο* ερευνητικό ερώτημα, σχετικά με το επίπεδο πραγματικής στήριξης που λαμβάνουν οι άτυποι φροντιστές από το κοινωνικό και θεσμικό περιβάλλον, η μελέτη ανέδειξε ότι η υποστήριξη προέρχεται κυρίως από το οικογενειακό δίκτυο και σε πολύ μικρότερο βαθμό από οργανωμένες κοινωνικές ή υγειονομικές δομές. Η οικογένεια φαίνεται να λειτουργεί ως ο βασικός και συχνά μοναδικός πυλώνας συναισθηματικής, πρακτικής και σε ορισμένες περιπτώσεις οικονομικής βοήθειας, καλύπτοντας κενά ενός συστήματος που δεν παρέχει σταθερή και συστηματική υποστήριξη προς τους φροντιστές. Αντιθέτως, η συμβολή των θεσμικών φορέων (όπως υπηρεσίες υγείας, κοινωνικές υπηρεσίες, προγράμματα κατ' οίκον φροντίδας και δομές ψυχοκοινωνικής υποστήριξης) φαίνεται περιορισμένη, αποσπασματική και συχνά δύσκολα προσβάσιμη. Η έλλειψη συντονισμού μεταξύ υγειονομικών και κοινωνικών υπηρεσιών, καθώς και η απουσία ενός ολοκληρωμένου πλαισίου υποστήριξης των φροντιστών, εντείνει την αίσθηση ότι η ευθύνη της φροντίδας μετατίθεται σχεδόν αποκλειστικά στο οικογενειακό περιβάλλον. Τα ευρήματα αυτά συνάδουν με τη διεθνή βιβλιογραφία, η οποία έχει αναδείξει διαχρονικά ότι οι άτυποι φροντιστές αναλαμβάνουν ένα δυσανάλογα μεγάλο μέρος της φροντίδας, συχνά χωρίς επαρκή εκπαίδευση, καθοδήγηση ή θεσμική ενίσχυση. Η θεωρητική προσέγγιση του επιβαρυντικού φορτίου φροντίδας (caregiver burden), όπως έχει περιγραφεί από τους Zarit et al. (1980) υπογραμμίζει ότι η συνεχής φροντίδα χωρίς επαρκείς υποστηρικτικούς μηχανισμούς μπορεί να οδηγήσει σε συναισθηματική εξουθένωση, άγχος και μείωση της ποιότητας ζωής. Παράλληλα, οι Schulz & Sherwood (2008) επισημαίνουν ότι η επιβάρυνση των φροντιστών δεν είναι μόνο ατομικό ζήτημα αλλά και κοινωνικό, καθώς συνδέεται άμεσα με την απουσία συστημικής υποστήριξης και υπηρεσιών ανάπαυλας. Περαιτέρω, η περιορισμένη θεσμική υποστήριξη που καταγράφεται στην παρούσα μελέτη μπορεί να ερμηνευθεί στο πλαίσιο ευρύτερων δομικών αδυναμιών των συστημάτων μακροχρόνιας φροντίδας, όπου η έμφαση εξακολουθεί να δίνεται στο οικογενειακό μοντέλο φροντίδας χωρίς αντίστοιχη ενίσχυση των φροντιστών. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τη

δημιουργία ενός “σιωπηλού φορτίου” που επωμίζονται κυρίως τα μέλη της οικογένειας, με αυξημένο κίνδυνο κοινωνικής απομόνωσης και επαγγελματικής ή προσωπικής αποδιοργάνωσης. Συνολικά, τα ευρήματα αναδεικνύουν την ανάγκη για ανάπτυξη πιο ολοκληρωμένων πολιτικών στήριξης των άτυπων φροντιστών, οι οποίες θα περιλαμβάνουν όχι μόνο οικονομικά επιδόματα, αλλά και πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, εκπαίδευση στη φροντίδα, καθώς και δομές προσωρινής ανακούφισης. Μια τέτοια προσέγγιση θα μπορούσε να συμβάλει ουσιαστικά στη μείωση της επιβάρυνσης και στη βελτίωση τόσο της ποιότητας φροντίδας όσο και της ευημερίας των ίδιων των φροντιστών. Ιδιαίτερα σημαντικό εύρημα της μελέτης αποτελεί η έντονα διατυπωμένη ανάγκη των συμμετεχόντων για ανάπτυξη υπηρεσιών κατ’ οίκον φροντίδας, ψυχολογικής υποστήριξης και οικονομικής ενίσχυσης. Το αποτέλεσμα αυτό συνάδει με πρόσφατες ευρωπαϊκές μελέτες που υποστηρίζουν ότι η δημιουργία ολοκληρωμένων συστημάτων υποστήριξης των φροντιστών οδηγεί σε βελτίωση της ψυχικής τους υγείας και σε αποτελεσματικότερη παροχή φροντίδας (Eurocarers, 2021).

Όσον αφορά το *τρίτο* και *τέταρτο* ερευνητικό ερώτημα, σχετικά με το επίπεδο γνώσεων και δεξιοτήτων των άτυπων φροντιστών και την προέλευση αυτών των γνώσεων, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης επιβεβαιώνουν σε μεγάλο βαθμό τη διεθνή βιβλιογραφία, η οποία αναδεικνύει τον κατεξοχήν εμπειρικό και μη συστηματικό χαρακτήρα της εκπαίδευσης των άτυπων φροντιστών. Συγκεκριμένα, οι περισσότεροι συμμετέχοντες φαίνεται να αναπτύσσουν τις απαραίτητες δεξιότητες φροντίδας μέσα από την καθημερινή ενασχόληση με τον ασθενή, γεγονός που παραπέμπει στη θεωρητική προσέγγιση της «βιωματικής μάθησης», όπου η γνώση οικοδομείται μέσα από την πράξη και την επαναλαμβανόμενη εμπειρία. Το εύρημα αυτό είναι σύμφωνο με τους Schulz & Sherwood (2008), οι οποίοι επισημαίνουν ότι οι άτυποι φροντιστές συχνά καλούνται να αναλάβουν πολύπλοκες πράξεις φροντίδας χωρίς προηγούμενη εκπαίδευση, αναπτύσσοντας δεξιότητες στην πράξη, υπό συνθήκες αυξημένης ψυχολογικής και σωματικής επιβάρυνσης. Παράλληλα, μελέτες σε διεθνές επίπεδο έχουν δείξει ότι η μετάβαση στον ρόλο του φροντιστή συμβαίνει συνήθως αιφνίδια, χωρίς προετοιμασία, γεγονός που ενισχύει την εξάρτηση από την εμπειρική μάθηση

και την αναζήτηση άτυπης πληροφόρησης (Adelman et al., 2014). Η ενημέρωση από επαγγελματίες υγείας, όπως προκύπτει από τα δεδομένα, λειτουργεί υποστηρικτικά αλλά αποσπασματικά και μη συστηματικά. Το εύρημα αυτό συνάδει με τη βιβλιογραφία που αναφέρει ότι οι υπηρεσίες υγείας συχνά δεν διαθέτουν δομημένα προγράμματα εκπαίδευσης φροντιστών, με αποτέλεσμα η υποστήριξη να παρέχεται κυρίως κατά περίπτωση και όχι στο πλαίσιο μιας οργανωμένης εκπαιδευτικής διαδικασίας (Brodaty & Donkin, 2009). Επιπλέον, έχει επισημανθεί ότι η απουσία τυποποιημένης εκπαίδευσης συμβάλλει στην αίσθηση ανασφάλειας και υπερφόρτωσης ρόλου στους φροντιστές, καθώς καλούνται να ανταποκριθούν σε απαιτητικές ανάγκες φροντίδας χωρίς επαρκή καθοδήγηση (Schulz & Sherwood, 2008). Συνολικά, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας ενισχύουν τη διεθνή διαπίστωση ότι η φροντίδα στο οικογενειακό πλαίσιο παραμένει σε μεγάλο βαθμό «αόρατα εκπαιδευόμενη», βασισμένη στην εμπειρία και στην προσωπική προσαρμογή, γεγονός που αναδεικνύει την αναγκαιότητα ανάπτυξης οργανωμένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων και συστηματικής υποστήριξης από το σύστημα υγείας.

Τέλος, αναφορικά με το πέμπτο ερευνητικό ερώτημα, που εξετάζει τους δημογραφικούς και κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχική ανθεκτικότητα, τα ευρήματα επιβεβαιώνουν ότι η εμπειρία της φροντίδας διαμορφώνεται από ένα σύνθετο πλέγμα ατομικών και κοινωνικών χαρακτηριστικών. Συγκεκριμένα το φύλο, η συγγενική σχέση με τον ασθενή, η συγκατοίκηση, το μορφωτικό επίπεδο και το είδος της χρόνιας πάθησης αναδεικνύονται ως καθοριστικοί παράγοντες διαφοροποίησης τόσο της επιβάρυνσης όσο και της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών. Ειδικότερα, η μεγαλύτερη ψυχική κόπωση και συναισθηματική επιβάρυνση που καταγράφεται στις γυναίκες φροντίστριες ενισχύει τη θεωρητική και ερευνητική θέση ότι το φύλο συνιστά καθοριστικό παράγοντα στην ψυχική ανθεκτικότητα. Η σχετική βιβλιογραφία έχει επανειλημμένα επισημάνει ότι οι γυναίκες αναλαμβάνουν συχνότερα τον ρόλο του άτυπου φροντιστή και επιπλέον επιβαρύνονται με πολλαπλούς ρόλους (οικογενειακούς, επαγγελματικούς και κοινωνικούς), γεγονός που αυξάνει το συνολικό φορτίο και περιορίζει τις δυνατότητες αποφόρτισης (Clement-Carbonell et al., 2025). Παράλληλα, η συγκατοίκηση με τον

ασθενή φαίνεται να εντείνει την ψυχολογική επιβάρυνση, εύρημα που συμφωνεί με προηγούμενες μελέτες οι οποίες υποστηρίζουν ότι η συνεχής εγγύτητα με τον πάσχοντα μειώνει τα όρια προσωπικού χρόνου και ενισχύει την αίσθηση διαρκούς ευθύνης και επαγρύπνησης (Hayat et al., 2026). Αντίστοιχα, η φροντίδα γονέα αναδεικνύεται ως ιδιαίτερα επιβαρυντική, γεγονός που μπορεί να ερμηνευθεί υπό το πρίσμα της ισχυρής συναισθηματικής εγγύτητας και των ηθικών υποχρεώσεων που χαρακτηρίζουν τη συγκεκριμένη συγγενική σχέση. Η βιβλιογραφία έχει υπογραμμίσει ότι οι σχέσεις πρώτου βαθμού συγγένειας συχνά συνδέονται με αυξημένο συναισθηματικό φορτίο και δυσκολία αποστασιοποίησης, ενισχύοντας έτσι την πιθανότητα εμφάνισης άγχους και ψυχικής εξάντλησης (Καστάρη & Καλλιτσούνακη, 2020). Επιπλέον, οι φροντιστές ασθενών με άνοια, νευρολογικές παθήσεις και καρκίνο βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση εξαιτίας της προοδευτικής φύσης των νοσημάτων και των αυξημένων αναγκών φροντίδας. Το εύρημα αυτό συνάδει πλήρως με τη βιβλιογραφία, η οποία τεκμηριώνει ότι οι παθήσεις με προοδευτική πορεία, γνωστική έκπτωση ή υψηλές απαιτήσεις καθημερινής φροντίδας συνδέονται με μεγαλύτερα επίπεδα ψυχολογικής καταπόνησης και φροντιστηριακού φορτίου (Hayat et al., 2026). Η συνεχής επιδείνωση της κατάστασης του ασθενούς και η αβεβαιότητα της εξέλιξης φαίνεται να αποτελούν βασικούς μηχανισμούς ενίσχυσης του άγχους και της συναισθηματικής εξουθένωσης. Παράλληλα, το υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο φαίνεται να λειτουργεί προστατευτικά, καθώς συνδέεται με καλύτερες στρατηγικές αντιμετώπισης και αυξημένη ψυχική ανθεκτικότητα. Πιο συγκεκριμένα, έχει υποστηριχθεί ότι η εκπαίδευση ενισχύει τις γνωστικές και οργανωτικές δεξιότητες των φροντιστών, διευκολύνει την πρόσβαση και κατανόηση των υπηρεσιών υγείας και προάγει πιο αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης, οδηγώντας σε υψηλότερα επίπεδα προσαρμοστικότητας και ανθεκτικότητας (Clement-Carbonell et al., 2025). Συνολικά, η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει ότι η ψυχική ανθεκτικότητα των άτυπων φροντιστών αποτελεί πολυπαραγοντικό φαινόμενο, το οποίο επηρεάζεται από προσωπικούς, κοινωνικούς και μορφωτικούς παράγοντες, αλλά και από τη φύση και τη βαρύτητα της χρόνιας νόσου. Τα ευρήματα αναδεικνύουν την ανάγκη ενίσχυσης των υποστηρικτικών δομών, της εκπαίδευσης και της ψυχολογικής ενδυνάμωσης των άτυπων φροντιστών, ώστε να

διασφαλιστεί τόσο η ποιότητα ζωής τους όσο και η αποτελεσματική συνέχιση της φροντίδας.

4.2. Συνεισφορά και περιορισμοί της παρούσας της έρευνας

Η παρούσα έρευνα συμβάλλει στη βιβλιογραφία για τους άτυπους φροντιστές ατόμων με χρόνιες παθήσεις, επιβεβαιώνοντας αλλά και εμπλουτίζοντας τα υπάρχοντα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με την ψυχική ανθεκτικότητα και τους παράγοντες που την επηρεάζουν. Ειδικότερα, αναδεικνύει ότι η ψυχική ανθεκτικότητα δεν αποτελεί ένα σταθερό ατομικό χαρακτηριστικό, αλλά μια δυναμική διαδικασία που αναπτύσσεται μέσα από την καθημερινή εμπειρία της φροντίδας, τη συναισθηματική σύνδεση με τον ασθενή και το αίσθημα ευθύνης που βιώνουν οι φροντιστές.

Παράλληλα, η μελέτη προσφέρει εμπειρικά δεδομένα που καταδεικνύουν ότι η οικογένεια παραμένει η βασική πηγή υποστήριξης των άτυπων φροντιστών, ενώ η συμβολή των θεσμικών και υγειονομικών δομών εξακολουθεί να είναι περιορισμένη. Το εύρημα αυτό ενισχύει τη διεθνή συζήτηση για την ανάγκη ανάπτυξης αποτελεσματικότερων πολιτικών και υπηρεσιών υποστήριξης των φροντιστών.

Επιπλέον, η έρευνα αναδεικνύει τον καθοριστικό ρόλο της βιωματικής μάθησης στην ανάπτυξη γνώσεων και δεξιοτήτων φροντίδας, επισημαίνοντας το κενό που υπάρχει ως προς την οργανωμένη εκπαίδευση και καθοδήγηση των άτυπων φροντιστών. Με τον τρόπο αυτό προσθέτει στοιχεία στη βιβλιογραφία σχετικά με τις εκπαιδευτικές ανάγκες της συγκεκριμένης ομάδας.

Ιδιαίτερα σημαντική είναι και η συμβολή της στην κατανόηση της επίδρασης κοινωνικοδημογραφικών και κοινωνικοοικονομικών παραγόντων στην ψυχική ανθεκτικότητα. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι το φύλο, η συγγενική σχέση με τον ασθενή, η συγκατοίκηση, το μορφωτικό επίπεδο και το είδος της χρόνιας πάθησης διαφοροποιούν σημαντικά την εμπειρία της φροντίδας και τα επίπεδα επιβάρυνσης, προσφέροντας πιο εξειδικευμένη γνώση για τις ομάδες φροντιστών που είναι περισσότερο ευάλωτες.

Συνολικά, η έρευνα εμπλουτίζει τη βιβλιογραφία παρέχοντας μια ολιστική προσέγγιση της ψυχικής ανθεκτικότητας των άτυπων φροντιστών, αναδεικνύοντας τη σύνθετη αλληλεπίδραση προσωπικών, κοινωνικών και εκπαιδευτικών παραγόντων και υπογραμμίζοντας την ανάγκη σχεδιασμού στοχευμένων παρεμβάσεων υποστήριξης και ενδυνάμωσης των φροντιστών.

Κατά τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας προέκυψαν ορισμένοι περιορισμοί, οι οποίοι είναι σημαντικό να ληφθούν υπόψη κατά την ερμηνεία και αξιολόγηση των ευρημάτων. Αρχικά, το σχετικά περιορισμένο μέγεθος του δείγματος δεν επιτρέπει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων στο σύνολο των άτυπων φροντιστών ατόμων με χρόνιες παθήσεις στον ελληνικό πληθυσμό. Παρότι η επιλογή των συμμετεχόντων επέτρεψε τη συλλογή ποικίλων εμπειριών και απόψεων, δεν μπορεί να θεωρηθεί ότι αποτυπώθηκε πλήρως το σύνολο των βιωμάτων και των αναγκών του συγκεκριμένου πληθυσμού.

Επιπλέον, η εφαρμογή ποιοτικής ερευνητικής μεθοδολογίας ενέχει αναπόφευκτα στοιχεία υποκειμενικότητας. Οι συμμετέχοντες κατέθεσαν προσωπικές εμπειρίες και αντιλήψεις, οι οποίες ενδέχεται να επηρεάστηκαν από παράγοντες όπως οι προσωπικές τους πεποιθήσεις ή η συναισθηματική τους κατάσταση κατά τη διάρκεια της συνέντευξης.

Ένας επιπρόσθετος περιορισμός σχετίζεται με τη φύση της αλληλεπίδρασης μεταξύ ερευνητριας και συμμετεχόντων κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων. Η προσωπική επικοινωνία και η ανάπτυξη σχέσης εμπιστοσύνης ενδέχεται να επηρέασαν τον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχοντες διατύπωσαν τις εμπειρίες και τα συναισθήματά τους, ιδιαίτερα όταν αναφέρονταν σε ευαίσθητα ή συναισθηματικά επιβαρυντικά ζητήματα.

Τέλος, τα ευρήματα της μελέτης θα πρέπει να εξεταστούν υπό το πρίσμα του κοινωνικού και χρονικού πλαισίου μέσα στο οποίο πραγματοποιήθηκε η έρευνα. Οι εμπειρίες και οι αντιλήψεις των συμμετεχόντων πιθανόν να επηρεάστηκαν από κοινωνικοοικονομικές συνθήκες της περιόδου διεξαγωγής της μελέτης, γεγονός που περιορίζει τη δυνατότητα μεταφοράς των αποτελεσμάτων σε διαφορετικά πλαίσια ή χρονικές περιόδους.

4.3. Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες

Ο ρόλος του άτυπου φροντιστή είναι πολυδιάστατος, καθώς οι φροντιστές καλούνται καθημερινά να ανταποκριθούν σε πλήθος προκλήσεων. Η έκθεσή τους σε απαιτητικές και στρεσογόνες συνθήκες αναδεικνύει την αναγκαιότητα διερεύνησης της ψυχικής ανθεκτικότητας, της κοινωνικής υποστήριξης, καθώς και των γνώσεων και δεξιοτήτων που διαθέτουν. Η περεταίρω μελέτη του θέματος θα μπορούσε να επικεντρωθεί σε μια συγκριτική μελέτη η οποία θα περιλαμβάνει μεγαλύτερο και περισσότερο αντιπροσωπευτικό δείγμα από διαφορετικές γεωγραφικές περιοχές της Ελλάδας, ώστε να ενισχυθεί η δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων και να αναδειχθούν πιθανές διαφοροποιήσεις που σχετίζονται με κοινωνικούς, πολιτισμικούς και οικονομικούς παράγοντες.

Επιπλέον, θα ήταν σημαντική η πραγματοποίηση συγκριτικών μελετών μεταξύ ίδιων ομάδων φροντιστών, όπως άνδρες και γυναίκες φροντιστές, φροντιστές διαφορετικών ηλικιακών ομάδων ή διαφορετικού μορφωτικού επιπέδου, προκειμένου να διερευνηθούν σε μεγαλύτερο βάθος οι παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχική ανθεκτικότητα, την επιβάρυνση και τις στρατηγικές αντιμετώπισης της φροντίδας.

Παράλληλα, προτείνεται η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας οργανωμένων παρεμβάσεων υποστήριξης και εκπαίδευσης των άτυπων φροντιστών, με έμφαση σε ομάδες που εμφανίζουν αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση, όπως οι γυναίκες φροντίστριες, οι φροντιστές που συγκατοικούν με τον ασθενή και οι φροντιστές ατόμων με άνοια, νευρολογικές παθήσεις ή καρκίνο. Οι παρεμβάσεις αυτές θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν προγράμματα ψυχολογικής ενδυνάμωσης, ομάδες συμβουλευτικής και αλληλοϋποστήριξης, εξειδικευμένα εκπαιδευτικά σεμινάρια για τη διαχείριση των απαιτήσεων της φροντίδας, καθώς και υπηρεσίες ανακούφισης φροντιστών, με στόχο τη μείωση της επιβάρυνσης και την ενίσχυση της ψυχικής τους ανθεκτικότητας.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον θα είχε επίσης η διεξαγωγή διαχρονικών μελετών, με στόχο την παρακολούθηση της πορείας της ψυχικής ανθεκτικότητας και της ψυχολογικής

επιβάρυνσης των φροντιστών σε διαφορετικά στάδια εξέλιξης της νόσου του ατόμου που φροντίζουν. Μέσα από τέτοιες μελέτες θα μπορούσαν να αναδειχθούν οι μεταβολές στις ανάγκες, τις εμπειρίες και τους μηχανισμούς προσαρμογής των φροντιστών με την πάροδο του χρόνου.

Τέλος, προτείνεται η περαιτέρω διερεύνηση του ρόλου των θεσμικών δομών, των υπηρεσιών υγείας και της κοινωνικής πολιτικής στην υποστήριξη των άτυπων φροντιστών, με στόχο την καλύτερη κατανόηση των παραγόντων που διευκολύνουν ή δυσχεραίνουν την πρόσβαση και αξιοποίηση των διαθέσιμων υπηρεσιών. Η συστηματική αυτή διερεύνηση θα μπορούσε να συμβάλει ουσιαστικά στον σχεδιασμό πιο ολοκληρωμένων, αποτελεσματικών και προσβάσιμων παρεμβάσεων υποστήριξης, τόσο για τους φροντιστές όσο και για τις οικογένειές τους, οι οποίοι αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της συνέχειας της φροντίδας στην κοινότητα. Η ενίσχυση των θεσμικών δομών και των υπηρεσιών υγείας μπορεί να υλοποιηθεί μέσω της ανάπτυξης ολοκληρωμένων τοπικών και κοινοτικών δικτύων φροντίδας, τα οποία θα εξασφαλίζουν τη συνέχεια της φροντίδας μεταξύ νοσοκομειακού και εξωνοσοκομειακού περιβάλλοντος. Σε αυτά περιλαμβάνονται κέντρα ημερήσιας φροντίδας ηλικιωμένων, υπηρεσίες κατ' οίκον νοσηλείας, καθώς και κινητές μονάδες υγείας που μπορούν να παρέχουν υποστήριξη σε απομακρυσμένες ή ευάλωτες περιοχές. Παράλληλα, η ανάπτυξη προγραμμάτων υποστήριξης των άτυπων φροντιστών είναι καθοριστικής σημασίας, καθώς αυτοί συχνά επωμίζονται σημαντικό σωματικό, ψυχολογικό και οικονομικό βάρος. Τέτοια προγράμματα μπορούν να περιλαμβάνουν συμβουλευτική υποστήριξη, εκπαιδευτικά σεμινάρια για τη διαχείριση χρόνιων παθήσεων, καθώς και ομάδες ψυχοκοινωνικής ενδυνάμωσης και αλληλοϋποστήριξης. Επιπλέον, κρίνεται απαραίτητη η διαμόρφωση στοχευμένων και συνεκτικών πολιτικών υγείας που θα αναγνωρίζουν θεσμικά τον ρόλο των άτυπων φροντιστών. Σε αυτό το πλαίσιο μπορούν να ενταχθούν μέτρα όπως οικονομικές ελαφρύνσεις ή επιδόματα φροντίδας, θεσμοθετημένες άδειες φροντίδας από την εργασία, καθώς και διευρυμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας για την πρόληψη της επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout). Τέλος, η ενίσχυση της διεπιστημονικής συνεργασίας μεταξύ επαγγελματιών υγείας, κοινωνικών λειτουργών

και τοπικών φορέων μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στη δημιουργία ενός πιο ανθεκτικού και ανθρωποκεντρικού συστήματος φροντίδας.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε τη σημασία της ψυχικής ανθεκτικότητας ως βασικού παράγοντα προσαρμογής των άτυπων φροντιστών στις αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας ατόμων με χρόνιες παθήσεις. Τα ευρήματα υπογραμμίζουν ότι, παρά την επιβάρυνση που συνεπάγεται ο ρόλος τους, οι φροντιστές αναπτύσσουν μηχανισμούς αντιμετώπισης που ενισχύονται από προσωπικούς πόρους, την οικογενειακή υποστήριξη και τη συναισθηματική σύνδεση με τον ασθενή.

Παράλληλα, η έρευνα ανέδειξε σημαντικά κενά στην επίσημη υποστήριξη και εκπαίδευση των άτυπων φροντιστών, καθώς η φροντίδα εξακολουθεί να βασίζεται κυρίως στην οικογένεια και στη βιωματική απόκτηση γνώσεων και δεξιοτήτων. Η διαπίστωση αυτή αναδεικνύει την ανάγκη ανάπτυξης οργανωμένων δομών υποστήριξης, συστηματικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων και υπηρεσιών ψυχολογικής ενδυνάμωσης, προσαρμοσμένων στις ιδιαίτερες ανάγκες των φροντιστών.

Επιπλέον, η επίδραση παραγόντων όπως το φύλο, η συγγενική σχέση με τον ασθενή, η συγκατοίκηση, το μορφωτικό επίπεδο και το είδος της χρόνιας πάθησης υποδεικνύει την ανάγκη σχεδιασμού στοχευμένων παρεμβάσεων για τις ομάδες φροντιστών που εμφανίζουν αυξημένη ευαλωτότητα στην ψυχολογική επιβάρυνση.

Με βάση τα παραπάνω, κρίνεται αναγκαία η ενσωμάτωση των απόψεων και εμπειριών των άτυπων φροντιστών στον σχεδιασμό πολιτικών υγείας και κοινωνικής φροντίδας, με έμφαση στην εκπαίδευση, την ψυχοκοινωνική υποστήριξη και την ενίσχυση των διαθέσιμων δικτύων φροντίδας. Παράλληλα, προτείνεται η περαιτέρω διερεύνηση της ψυχικής ανθεκτικότητας των άτυπων φροντιστών μέσω μελλοντικών ερευνών σε μεγαλύτερα και πιο ετερογενή δείγματα, καθώς και η αξιολόγηση παρεμβάσεων που θα στοχεύουν στην ενδυνάμωση και βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

ΠΗΓΕΣ

Ξένη Βιβλιογραφία

Åberg, C., Gillsjö, C., Hallgren, J., & Berglund, M. (2020). "It is like living in a diminishing world": Older persons' experiences of living with long-term health problems - prior to the STRENGTH intervention. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1), 1747251. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1747251>

Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052–1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>

Aggarwal, B., Liao, M., Christian, A., & Mosca, L. (2009). Influence of caregiving on lifestyle and psychosocial risk factors among family members of patients hospitalized with cardiovascular disease. *Journal of general internal medicine*, 24(1), 93–98. <https://doi.org/10.1007/s11606-008-0852-1>

Albani, E. N., Toska, A., Togas, C., Rigatos, S., Vus, V., Fradelos, E. C., Tzenalis, A., & Saridi, M. (2024). Burden of Caregivers of Patients with Chronic Diseases in Primary Health Care: A Cross-Sectional Study in Greece. *Nursing reports (Pavia, Italy)*, 14(3), 1633–1646. <https://doi.org/10.3390/nursrep14030122>

Allegrante, J. P., Wells, M. T., & Peterson, J. C. (2019). Interventions to Support Behavioral Self-Management of Chronic Diseases. *Annual review of public health*, 40, 127–146. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040218-044008>

Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The Gerontologist*, 41(5), 652–657. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>

Bertuzzi, V., Semonella, M., & Fregonese, F. (2023). Social networks and caregiver resilience: A systematic review. *Journal of Community Psychology*, 51(2), 450–466.

Bongelli, R., Busilacchi, G., Pacifico, A., Fabiani, M., Guarascio, C., Sofritti, F., Lamura, G., & Santini, S. (2024). Caregiving burden, social support, and psychological well-being among family caregivers of older Italians: a cross-sectional study. *Frontiers in public health*, 12, 1474967. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1474967>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>

Brémault-Phillips, S., Parmar, J., Johnson, M., Huhn, A., Mann, A., Tian, V., & Sacrey, L. A. (2016). The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design. *SpringerPlus*, 5, 620. <https://doi.org/10.1186/s40064-016-2244-z>

Brenda, G., & Rompolas, P. (2019). Long-term care: Greek reality. *Perioperative Nursing (GORNA)*, 8(4), 238–254. <https://doi.org/10.5281/zenodo.3692433>

Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>

Bryman, A., Becker, S., & Sempik, J. (2008). Quality criteria for quantitative, qualitative and mixed methods research: A view from social policy. *International Journal of Social Research Methodology*, 11(4), 261–276. <https://doi.org/10.1080/13645570701401644>

Carduff, E., Finucane, A., Kendall, M., Jarvis, A., Harrison, N., Greenacre, J., & Murray, S. A. (2014). Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. *BMC family practice*, 15, 48. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-15-48>

Carver, C. S., & Scheier, M. F. (2014). Dispositional optimism. *Trends in cognitive sciences*, 18(6), 293–299. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2014.02.003>

Charlifue, S. B., Botticello, A., Kolakowsky-Hayner, S. A., Richards, J. S., & Tulskey, D. S. (2016). Family caregivers of individuals with spinal cord injury: exploring the stresses and benefits. *Spinal cord*, 54(9), 732–736. <https://doi.org/10.1038/sc.2016.25>

Cipolletta, S., Morrison, V., & Vilchinsky, N. (2020). Editorial: Caregiving and Social Support in the Context of Health and Illness. *Frontiers in psychology*, 11, 620357. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.620357>

Clement-Carbonell, V., Alcocer-Bruno, C. A., & Ruiz-Robledillo, N. (2025). The Mediating Role of Resilience in the Relationship Between Anticipatory Grief and Quality of Life in Caregivers of People with Dementia: A Cross-Sectional Study. *Healthcare (Basel)*, 14(1), 57. <https://doi.org/10.3390/healthcare14010057>

Connor, K. M., & Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*, 18(2), 76–82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>

Crystal L. Park, C. L., & Susan Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, 1(2), 115–144. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.1.2.115>

D'Amico, S., Marano, A., Geraci, M. A., & Legge, E. (2013). Perceived self-efficacy and coping styles related to stressful critical life events. *PloS one*, 8(7), e67571. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0067571>

Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal of advanced nursing*, 67(11), 2311–2322. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05725.x>

Directive (EU) 2019/1158. (2019). Work-life balance for parents and carers. European Union. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32019L1158>

Edelstein, O. E., Band-Winterstein, T., & Bachner, Y. G. (2018). Profile and burden of care among caregivers of Ultra-Orthodox Frail Elders. *Aging & mental health*, 22(5), 639–645. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1289363>

Erdoğan Yüce, G., Döner, A., Bilgin, A., & Muz, G. (2024). The effect of mindfulness-based interventions on caregiver burden, quality of life and psychological distress in caregivers of adults with chronic diseases: Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Worldviews on evidence-based nursing*, 21(5), 528–541. <https://doi.org/10.1111/wvn.12736>

EPALE. (n.d.). TRACK — Training and recognition of informal carers skills. EPALE. Retrieved December 1, 2019, from <https://epale.ec.europa.eu/en/content/track-erasmus-project-training-and-recognition-informal-carers-skills>
<https://eurocarers.org/track-2/>

ELIAMEP. (2020). Ανεπίσημη παροχή μακροχρόνιας φροντίδας. <https://www.eliamep.gr/en/in-focus-anepisimi-parochi-makrochronias-frontidas>

Eurocarers. (2018). Skills and training: Informal carers' skills and training – a tool for recognition and empowerment. European Association Working for Carers. https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Skills-and-training_final.pdf

Eurocarers. (2023, June 28). Greece – Country profile. <https://eurocarers.org/country-profiles/greece/>

Eurofound. (2025). Unpaid care in the EU (S. Nivakoski & M. Baggio). Publications Office of the European Union. <https://assets.eurofound.europa.eu/f/279033/16470d0bab/ef25001en.pdf>

Gater, A., Rofail, D., Tolley, C., Marshall, C., Abetz-Webb, L., Zarit, S. H., & Berardo, C. G. (2014). "Sometimes It's Difficult to Have a Normal Life": Results from a Qualitative Study Exploring Caregiver Burden in Schizophrenia. *Schizophrenia research and treatment*, 2014, 368215. <https://doi.org/10.1155/2014/368215>

Gibbs, L. A. L., Anderson, M. I., Simpson, G. K., & Jones, K. F. (2020). Spirituality and resilience among family caregivers of survivors of stroke: A scoping review. *NeuroRehabilitation*, 46(1), 41–52. <https://doi.org/10.3233/NRE-192946>

Grycuk, E., Chen, Y., Almirall-Sanchez, A., Higgins, D., Galvin, M., Kane, J., Kinchin, I., Lawlor, B., Rogan, C., Russell, G., O'Sullivan, R., & Leroi, I. (2022). Care burden, loneliness, and social isolation in caregivers of people with physical and brain health conditions in English-speaking regions: Before and during the COVID-19 pandemic. *International journal of geriatric psychiatry*, 37(6), 10.1002/gps.5734. <https://doi.org/10.1002/gps.5734>

Gutierrez-Baena, B., Gilart, E., & Romero-Grimaldi, C. (2024). Factors Associated with and Predictive Model for Resilience in Family Caregivers of Care-Dependent Adults. *Nursing reports (Pavia, Italy)*, 14(4), 3476–3487. <https://doi.org/10.3390/nursrep14040253>

Hafsteinsdóttir, T. B., Vergunst, M., Lindeman, E., & Schuurmans, M. (2011). Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature. *Patient education and counseling*, 85(1), 14–25. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.07.046>

Hajek, A., Kretzler, B., & König, H. H. (2021). Informal Caregiving, Loneliness and Social Isolation: A Systematic Review. *International journal of environmental research and public health*, 18(22), 12101. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212101>

Hayat, S. Z., Saad, M., Bukhari, S. R., et al. (2026). A buffering role of perceived social support and resilience between caregiver burden and perceived stress among informal caregivers of dementia elderly patients. *BMC Geriatrics*, 26, 673. <https://doi.org/10.1186/s12877-026-07351-8>

Hellis, E., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2022). Informal Caregiving and Alzheimer's Disease: The Psychological Effect. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 59(1), 48. <https://doi.org/10.3390/medicina59010048>

Hoenig, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International journal of social psychiatry*, 12(3), 165–176. <https://doi.org/10.1177/002076406601200301>

Hwu Y. J. (2020). The Impact of Chronic Illness on Patients. *Rehabilitation nursing : the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 45(4), 180–184. <https://doi.org/10.1097/RNJ.0000000000000271>

<https://ypergassias.gov.gr/wp-content/uploads/2021/09/%CE%BD.-4808-2021-%CE%A6%CE%95%CE%9A-%CE%91-101.pdf>

Jiang, Y., Sereika, S. M., Lingler, J. H., Tamres, L. K., & Erlen, J. A. (2018). Health literacy and its correlates in informal caregivers of adults with memory loss. *Geriatric nursing* (New York, N.Y.), 39(3), 285–291. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.10.008>

Kimmel P. L. (2002). Depression in patients with chronic renal disease: what we know and what we need to know. *Journal of psychosomatic research*, 53(4), 951–956. [https://doi.org/10.1016/s0022-3999\(02\)00310-0](https://doi.org/10.1016/s0022-3999(02)00310-0)

Leontopoulou S. (2023). Aftermath of the COVID-19 Pandemic: Resilience and Mental Health of Emerging Adult University Students. *International journal of environmental research and public health*, 20(20), 6911. <https://doi.org/10.3390/ijerph20206911>

Leontopoulou, S., & Chletsos, M. (2023). Intergenerational social mobility and youth well-being in the context of the Greek socio-economic crisis. *Social Indicators Research*, 165(1), 333–353. <https://doi.org/10.1007/s11205-022-03016-2>

Liu, J. J. W., Ein, N., Gervasio, J., Battaion, M., Reed, M., & Vickers, K. (2020). Comprehensive meta-analysis of resilience interventions. *Clinical psychology review*, 82, 101919. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2020.101919>

Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>

Marín-Maicas, P., Corchón, S., Ambrosio, L., & Portillo, M. C. (2021). Living with Long Term Conditions from the Perspective of Family Caregivers. A Scoping Review and Narrative Synthesis. *International journal of environmental research and public health*, 18(14), 7294. <https://doi.org/10.3390/ijerph18147294>

McGee, J. S., Davie, M., Meraz, R., Myers, D., & Boddie, S. C. (2022). Does the Tough Stuff Make Us Stronger? Spiritual Coping in Family Caregivers of Persons with Early-Stage Dementia. *Religions*, 13(8), 756. <https://doi.org/10.3390/rel13080756>

McGuigan, K., Laurente, G., Christie, A., Carswell, C., Moran, C., Yaqoob, M. M., Bolton, S., Mullan, R., Rej, S., Gilbert, P., McKeaveney, C., McVeigh, C., Tierney, C., Reid, J., Walsh, I., Forbes, T., & Noble, H. (2024). Effectiveness of interventions for informal caregivers of people with end-stage chronic illness: a systematic review. *Systematic reviews*, 13(1), 245. <https://doi.org/10.1186/s13643-024-02641-x>

Monin, J. K., Schulz, R., & Feeney, B. C. (2015). Compassionate Love in Individuals With Alzheimer's Disease and Their Spousal Caregivers: Associations With Caregivers' Psychological Health. *The Gerontologist*, 55(6), 981–989. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu001>

Mortensen, J., Dich, N., Lange, T., Ramlau-Hansen, C. H., Head, J., Kivimäki, M., Leineweber, C., & Hulvej Rod, N. (2018). Weekly hours of informal caregiving and paid work, and the risk of cardiovascular disease. *European journal of public health*, 28(4), 743–747. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckx227>

Monachou, M., Mantzourou, M., Fasoi, G., Mastrogiannis, D., Adamakidou, T., Koreli, A., Kalemikerakis, I., Apostolara, P., Drakopoulou, M., & Gerogianni, G. (2025). Exploring the Impact of Anxiety, Depression and Fatigue on Quality of Life Among Caregivers of Individuals With Mental Health Disorders. *Cureus*, 17(8), e90243. <https://doi.org/10.7759/cureus.90243>

Nemcikova, M., Katreniakova, Z., & Nagyova, I. (2023). Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. *Frontiers in public health*, 11, 1104250. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1104250>

Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2023). Health at a Glance 2023: Informal carers section. https://www.oecd.org/en/publications/health-at-a-glance-2023_7a7afb35-en/full-report/informal-carers_d9627891.html

Orth, U., & Robins, R. W. (2014). The Development of Self-Esteem. Current Directions in Psychological Science, 23(5), 381-387. <https://doi.org/10.1177/0963721414547414>

Palmer Kelly, E., Meara, A., Hyer, M., Payne, N., & Pawlik, T. M. (2019). Understanding the Type of Support Offered Within the Caregiver, Family, and Spiritual/Religious Contexts of Cancer Patients. Journal of pain and symptom management, 58(1), 56–64. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.03.003>

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. Journal of advanced nursing, 58 (5), 446–457. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x>

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. The Gerontologist, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>

[Pérez-González, A., Vilajoana-Celaya, J., & Guàrdia-Olmos, J. \(2021\). Alzheimer's Disease Caregiver Characteristics and Their Relationship with Anticipatory Grief. International journal of environmental research and public health, 18\(16\), 8838. https://doi.org/10.3390/ijerph18168838](https://doi.org/10.3390/ijerph18168838)

[Petrikis, P., Baldouma, A., Katsanos, A. H., Konitsiotis, S., & Giannopoulos, S. \(2019\). Quality of Life and Emotional Strain in Caregivers of Patients with Multiple Sclerosis. Journal of clinical neurology \(Seoul, Korea\), 15\(1\), 77–83. https://doi.org/10.3988/jcn.2019.15.1.77](https://doi.org/10.3988/jcn.2019.15.1.77)

Possin, K. L., Dulaney, S., Sideman, A. B., Wood, A. J., Allen, I. E., Bonasera, S. J., Merrilees, J. J., Lee, K., Chiong, W., Braley, T. L., Hooper, S., Kanzawa, M., Gearhart, R., Medsger, H., Harrison, K. L., Hunt, L. J., Kiekhofer, R. E., Chow, C., Miller, B. L., & Guterman, E. L. (2025). Long-term effects of collaborative dementia care on quality

of life and caregiver well-being. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 21(1), e14370. <https://doi.org/10.1002/alz.14370>

Rocard, E. & Llana-Nozal, A. (2022). Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind (OECD Health Working Papers, No. 140). Paris: OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/0f0c0d52-en>

Sanjuán, M., Navarro, E., & Calero, M. D. (2023). Caregiver training: Evidence of its effectiveness for cognitive and functional improvement in older adults. *Journal of clinical nursing*, 32(5-6), 736–748. <https://doi.org/10.1111/jocn.16301>

Schwedler, K. J., Ehlers, J. P., Ostermann, T., & Hohenberg, G. (2025). Conception of Comprehensive Training Program for Family Caregivers: Optimization of Telemedical Skills in Home Care. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 13(19), 2497. <https://doi.org/10.3390/healthcare13192497>

Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American journal of nursing*, 108(9 Suppl), 23–27. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>

Schulz, R., Eden, J., Committee on Family Caregiving for Older Adults, Board on Health Care Services, Health and Medicine Division, & National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (Eds.). (2016). *Families Caring for an Aging America*. National Academies Press (US). Schulz, R., Eden, J., Committee on Family Caregiving for Older Adults, Board on Health Care Services, Health and Medicine Division, & National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (Eds.). (2016). *Families Caring for an Aging America*. National Academies Press (US). <https://doi.org/10.17226/23606>

Sihvola, S., Kuosmanen, L., & Kvist, T. (2022). Resilience and related factors in colorectal cancer patients: A systematic review. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 56, 102079. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102079>

Soldatou, S., & Leontopoulou, S. (2023). A Positive Psychological Intervention for the enhancement of positive characteristics of children and adolescents with neoplastic diseases. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 28(1), 122–138. https://doi.org/10.12681/psy_hps.31544

Theofilou P. (2015). Translation and Cultural Adaptation of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support for Greece. *Health psychology research*, 3(1), 1061. <https://doi.org/10.4081/hpr.2015.1061>

Thoits P. A. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of health and social behavior*, 52(2), 145–161. <https://doi.org/10.1177/0022146510395592>

Tokovska, M., & Šolcová, J. (2022). The Burden of Next-of-Kin Carers of Dementia Sufferers in the Home Environment. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 10(12), 2441. <https://doi.org/10.3390/healthcare10122441>

Tsigkaropoulou, E., Douzenis, A., Tsitas, N., Ferentinos, P., Liappas, I., & Michopoulos, I. (2018). Greek Version of the Connor-Davidson Resilience Scale: Psychometric Properties in a Sample of 546 Subjects. *In vivo (Athens, Greece)*, 32(6), 1629–1634. <https://doi.org/10.21873/invivo.11424>

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., & McKibbin, C. (1999). Self-efficacy as a mediator of caregiver coping: Development and testing of an assessment model. *Journal of Clinical Geropsychology*, 5(3), 209–224. <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:140491021>

Zigante, V. (2018). Informal care in Europe: Exploring formalisation, availability and quality. Publications Office of the European Union. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1/language-en>

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30–41. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2

Van Houtven, C. H., Smith, V. A., Lindquist, J. H., Chapman, J. G., Hendrix, C., Hastings, S. N., Oddone, E. Z., King, H. A., Shepherd-Banigan, M., & Weinberger, M. (2019). Family Caregiver Skills Training to Improve Experiences of Care: a Randomized Clinical Trial. *Journal of general internal medicine*, 34(10), 2114–2122. <https://doi.org/10.1007/s11606-019-05209-x>

White, R. L., Vella, S., Biddle, S., Sutcliffe, J., Guagliano, J. M., Uddin, R., Burgin, A., Apostolopoulos, M., Nguyen, T., Young, C., Taylor, N., Lilley, S., & Teychenne, M. (2024). Physical activity and mental health: a systematic review and best-evidence synthesis of mediation and moderation studies. *The international journal of behavioral nutrition and physical activity*, 21(1), 134. <https://doi.org/10.1186/s12966-024-01676-6>

World Health Organization. (2025, September 25). Noncommunicable diseases. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

Ελληνική Βιβλιογραφία

Βουτσινού, Α. (2023, 19 Φεβρουαρίου). Η επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ατόμων με χρόνιες ασθένειες [Διπλωματική εργασία, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο]. Apothesis. <https://apothesis.eap.gr/archive/item/174719>

Γαλάνης, Π. (2018). Ανάλυση δεδομένων στην ποιοτική έρευνα: Θεματική ανάλυση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 35(3), 416–421. <https://www.mednet.gr/archives/2018-3/pdf/416.pdf>

Ελληνική Γeronτολογική και Γηριατρική Εταιρεία. Υπηρεσίες για ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους. Ανακτήθηκε Δεκέμβριο 2025 από <https://www.gerontology.gr/>

Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ. <https://epioni.gr/> ανακτήθηκε 11-2025

Εταιρεία Alzheimer Αθηνών. Υπηρεσίες για φροντιστές ατόμων με άνοια. Ανακτήθηκε 12-2025 από <https://alzheimeraathens.gr/>

Ζαχαροπούλου, Γ., Ζαχαροπούλου, Β., Κωνσταντινοπούλου, Α., Τσαλουκίδης, Ν., & Λαζακίδου, Α. (2015). Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 32(5), 614–621. <https://www.mednet.gr/archives/2015-5/pdf/614.pdf>

Ίσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας [Προπτυχιακό εγχειρίδιο]. Κάλλιπος, Ανοικτές Ακαδημαϊκές Εκδόσεις. <https://dx.doi.org/10.57713/kallipos-473>

[Καραθάνου, Φ., & Σκλάβου, Κ. \(2022\). Σύγκριση ποιότητας ζωής τυπικών και άτυπων φροντιστών ασθενών με Alzheimer. *Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης*, 15\(2\), 51–59. <https://doi.org/10.24283/hjns.202225>](#)

Κασάπη, Ε. (2019, Ιούνιος). Σχεδιασμός εκπαιδευτικού προγράμματος φροντιστών ατόμων με επίκτητες κινητικές αναπηρίες με βάση τις εκπαιδευτικές τους ανάγκες. *Σχολή Ανθρωπιστικών Σπουδών, Επιστήμες της Αγωγής, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο*. <https://apothesis.eap.gr/archive/item/154509>

Καστάρη, Ι., & Καλλιτσούνακη, Μ. Α. (2020). Παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχική ανθεκτικότητα οικογενειακών φροντιστών ατόμων με νοητική αναπηρία και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και η σχέση της με την υγεία και την ποιότητα ζωής τους [Πτυχιακή εργασία, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας].

Κοκκινάκου, Μ. (2020). Συγκριτική μελέτη ανδρών και γυναικών φροντιστών ατόμων τρίτης ηλικίας (Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία). Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο. <https://apothesis.eap.gr/archive/item/74612>

Κοτρώτσιου, Σ., Παραλίκας, Θ., Παπαθανασίου, Ι., Λαχανά, Ε., Κυπαρίση, Γ., & Ριζούλης, Α. (2008). Η έννοια της φροντίδας. Το Βήμα του Ασκληπιού, 7(1), 57–58.

<https://www.vima-asklapiou.gr/articles/529/>

Μαραμπούτης, Δ. (2019). Διλήμματα φροντίδας στην άνοια: Ίδρυμα ή κατ' οίκον φροντίδα (Διπλωματική εργασία). Apothesis – Αποθετήριο ΕΑΠ.

<https://apothesis.eap.gr/archive/item/74644>

Μπαμπινιώτης, Γ. (2019). Λεξικό της νέας ελληνικής γλώσσας (6η έκδ., σ. 324). Εκδόσεις Κέντρο Λεξικολογίας.

Μπρέντα, Γ., & Ρόμπολας, Π. (2019). Μακροχρόνια φροντίδα υγείας: Η ελληνική πραγματικότητα. Περιοδικό Περιεγχειρητική Νοσηλευτική (GORNA), 8(4), 238–254.

<https://doi.org/10.5281/zenodo.3692433>

Νόμος 1483/1984 (ΦΕΚ 153 Α' / 8 Οκτωβρίου 1984). Ανακτήθηκε Δεκέμβριο 2025 από

<https://www.kodiko.gr/nomothesia/document/279789/nomos-1483-1984>

ΟΠΕΚΑ. (2023, Νοέμβριος 6). Αναπηρικά επιδόματα. <https://opeka.gr/atoma-me-anapiria/anapirika-epidomata/>

Πράπα, Ε. (2012). Η διερεύνηση της έννοιας της φροντίδας [Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας]. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας Institutional Repository. <https://doi.org/10.26253/heal.uth.3819>

Ποντισίδης, Γ., & Μπελλάλη, Θ. (2015). Η έννοια της κοινωνικής υποστήριξης και η επίδρασή της στη διαχείριση των χρόνιων νόσων. Επιστημονικό Περιοδικό, 8(4), 6–16. http://journal-ene.gr/wp-content/uploads/2016/03/enoia_koinwnikis_ipostirixsis.pdf

http://journal-ene.gr/wp-content/uploads/2016/03/enoia_koinwnikis_ipostirixsis.pdf

Χατζηχρήστου, Χ., Λαμπροπούλου, Α., & Αδαμοπούλου, Ε. (2017). Ψυχική ανθεκτικότητα.

https://dlwqtxts1xzle7.cloudfront.net/32807935/Ψυχική_Ανθεκτικότητα1-libre.pdf

Υπουργείο Υγείας. Μονάδες Ψυχικής Υγείας – Χρήσιμα Τηλέφωνα και Διευθύνσεις.

<https://www.moh.gov.gr/articles/citizen/xrhsima-thlefwna-amp-diethynseis/77-monades-psykhikhs-ygeias>, αναρτήθηκε Δεκέμβριο 2025.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α



ΟΔΗΓΟΣ ΗΜΙΔΟΜΗΜΕΝΗΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

1. Γνωρίζετε τον όρο "άτυπος φροντιστής"; ☐ Ναι ☐ Όχι
2. Πώς θα περιγράφατε με δικά σας λόγια τον όρο "άτυπος φροντιστής";
3. Θα θέλατε να μου πείτε τί σχέση έχετε με τον/την ασθενή που φροντίζετε;

☐ Σύζυγος ☐ Γονέας ☐ Παιδί ☐ Αδελφός ☐ Άλλο.
4. Πόσο καιρό έχετε αναλάβει τη φροντίδα του/της;

☐ < 1 έτος ☐ 1–3 έτη ☐ 4–6 έτη ☐ > 7 έτη
5. Ποια είναι η ηλικία σας; ☐ 18–29 ☐ 30–44 ☐ 45–59 ☐ 60 – 74 ☐ 75+
6. Ποιο είναι το φύλο σας; ☐ Άνδρας ☐ Γυναίκα ☐ Άλλο
7. Ποιο είναι το εκπαιδευτικό σας επίπεδο; ☐ Δημοτικό ☐ Γυμνάσιο ☐ Λύκειο
☐ ΑΕΙ / ΤΕΙ ☐ Μεταπτυχιακό ☐ Διδακτορικό
8. Πόσες ώρες την ημέρα αφιερώνετε στη φροντίδα του ασθενή ☐ < 4, ☐ 4-8 ώρες, ☐ 8-12 ώρες, ☐ > 12 ώρες.
9. Τι είδους βοήθεια παρέχετε ως φροντιστής;

10. Από ποια ασθένεια πάσχει το άτομο που φροντίζετε;

☐ Καρδιοπάθεια ☐ Διαβήτης ☐ Άνοια ☐ Αναπνευστική Νόσο

☐ Μυοσκελετικές Διαταραχές ☐ Νευρολογικές, κινητικές διαταραχές

☐ Άλλη Πάθηση

11. Κατοικείτε στο ίδιο σπίτι με το άτομο που φροντίζετε; ☐ Ναι ☐ Όχι

12. Στη φροντίδα του/της ασθενή/ούς είστε κυρίως μόνος/μόνη σας ή έχετε βοήθεια και από άλλα μέλη της οικογένειά σας; Με ποιους τρόπους σας στηρίζουν (π.χ. πρακτική βοήθεια στη φροντίδα, συναισθηματική υποστήριξη προς εσάς ή/και προς τον ασθενή);

13. Θα θέλατε να μου πείτε αν και με ποιον τρόπο η φροντίδα του/της ασθενή/ούς έχει επηρεάσει την καθημερινότητά σας;

14. Έχει επηρεαστεί ο προσωπικός σας χρόνος ή οι δραστηριότητες που κάνατε πριν;

15. Πιστεύετε ότι η φροντίδα έχει επηρεάσει τη σωματική ή/και ψυχική σας υγεία;

16. Πώς καταφέρνετε να συνδυάζετε τη φροντίδα με τις άλλες υποχρεώσεις σας (εργασία, σπίτι, οικογένεια κ.λπ.);

17. Τι είναι αυτό που σας δυσκολεύει περισσότερο στον ρόλο της φροντίδας;

18. Όταν προκύπτουν αλλαγές ή απρόβλεπτες καταστάσεις σχετικά με την υγεία του/της ασθενή, πόσο εύκολο είναι για εσάς να προσαρμόζεστε και να ανταποκρίνεστε στις αλλαγές της φροντίδας του ασθενή;

19. Όταν περνάτε δύσκολες ή στρεσογόνες στιγμές κατά τη φροντίδα του ασθενή/της ασθενούς πώς τις διαχειρίζεστε;

20. Τι είναι αυτό που σας δίνει δύναμη να συνεχίζετε τη φροντίδα, ακόμη και όταν οι συνθήκες είναι δύσκολες;
21. Αισθάνεστε ότι μπορείτε να στηριχτείτε στους φίλους σας όταν αντιμετωπίζετε δυσκολίες που σχετίζονται με τη φροντίδα του ατόμου που φροντίζετε; Αν ναι, με ποιον τρόπο σας βοηθούν (π.χ. πρακτική βοήθεια στη φροντίδα, συναισθηματική υποστήριξη προς εσάς ή/και προς τον ασθενή);
22. Πώς μάθατε να παρέχετε τη φροντίδα που χρειάζεται ο/η ασθενής;
23. Από πού πήρατε τις βασικές πληροφορίες ή οδηγίες για τη φροντίδα;
24. Σήμερα, μετά την εμπειρία που έχετε αποκτήσει ως φροντιστής/φροντίστρια, σε ποιο βαθμό αισθάνεστε προετοιμασμένος/η και επαρκής για να ανταποκριθείτε στον ρόλο σας;
25. Υπάρχουν τομείς της φροντίδας στους οποίους θεωρείτε ότι θα χρειαστείτε περισσότερη εκπαίδευση ή καθοδήγηση;
26. Έχετε λάβει κάποια μορφή επίσημης εκπαίδευσης ή καθοδήγησης από επαγγελματίες υγείας; ☐ Ναι ☐ Όχι
27. Αν ναι, πόσο επαρκή τη θεωρείτε; ☐ Πάρα πολύ ☐ Πολύ ☐ Αρκετά ☐ Λίγο ☐ Καθόλου
28. Αν όχι, τι είδους εκπαίδευση ή ενημέρωση θα θεωρούσατε χρήσιμη; ☐ Πρακτικά θέματα φροντίδας ☐ Διαχείριση συμπτωμάτων ☐ Ψυχολογική υποστήριξη ☐ Άλλο
29. Υπάρχει κάποιος θεσμικός φορέας (π.χ. κοινωνικές υπηρεσίες, δομές υγείας, σύλλογοι, προγράμματα στήριξης) που σας παρέχει βοήθεια;
30. Πόσο επαρκή θεωρείτε τη βοήθεια που λαμβάνετε από κοινωνικές υπηρεσίες, δομές υγείας, κ.λ.π; ☐ Πάρα πολύ ☐ Πολύ ☐ Αρκετά ☐ Λίγο ☐ Καθόλου

31. Τι είδους επιπλέον υποστήριξη θα θέλατε να υπάρχει; ☐ Ψυχολογική υποστήριξη
☐ Οικονομική ενίσχυση ☐ Ευκολότερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας ☐
Ενημέρωση και καθοδήγηση ☐ Βοήθεια στο σπίτι
32. Υπάρχει κάτι ακόμη που θα θέλατε να μοιραστείτε σχετικά με την εμπειρία σας ως
φροντιστής/τρια;



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΕΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ

Αγαπητέ κύριε, αγαπητή κυρία,

Καλείστε να συμμετάσχετε στην έρευνα με θέμα «Ψυχική ανθεκτικότητα, κοινωνική στήριξη και δεξιότητες των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις», η οποία εκπονείται από την Καζάντζα Γεωργία, φοιτήτρια στη Σχολή Κοινωνικών Επιστημών του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διαχείριση γήρανσης και χρόνιων νοσημάτων».

Η έρευνα πραγματοποιείται με τη διενέργεια ημιδομημένης συνέντευξης. Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει τον ρόλο της ψυχικής ανθεκτικότητας των άτυπων φροντιστών, της κοινωνικής στήριξης, καθώς και τη διερεύνηση των απαραίτητων δεξιοτήτων των άτυπων φροντιστών στη φροντίδα ατόμων με χρόνιες παθήσεις. Οι απαντήσεις σας είναι ανώνυμες, η συμμετοχή είναι εθελοντική και τα δεδομένα είναι εμπιστευτικά. Τα αποτελέσματα των απαντήσεων θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για τους σκοπούς της έρευνας.

Παρακαλώ να απαντήσετε ελεύθερα και με ειλικρίνεια σε όλες τις ερωτήσεις, ώστε οι απαντήσεις σας να συνδράμουν στην εγκυρότητα της έρευνας. Η συμμετοχή σας θα έχει σημαντική συνεισφορά στην ερευνητική διαδικασία. Σας ευχαριστούμε θερμά για τη συμμετοχή σας. Θα βρισκόμαστε στη διάθεσή σας για οποιοδήποτε ερώτημά σας στο e-mail: geokazantza@gmail.com. Εάν

ενδιαφέρεστε για τα αποτελέσματα της μελέτης μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μας.

Εάν είστε σύμφωνος/η να συμμετάσχετε σε αυτή την έρευνα, σας παρακαλώ διαβάστε την ακόλουθη δήλωση και δηλώστε τη συμφωνία σας με την υπογραφή σας στο κάτω μέρος του εγγράφου:

Επιβεβαιώνω ότι έχω διαβάσει και κατανοήσει τις παραπάνω πληροφορίες για την παρούσα μελέτη. Καταλαβαίνω ότι τα δεδομένα μου θα είναι ανώνυμα και απόρρητα σε κάθε στάδιο της έρευνας. Κατανοώ ότι η συμμετοχή μου είναι εθελοντική και ότι έχω το δικαίωμα να αποσυρθώ από τη μελέτη ανά πάσα στιγμή. Συμφωνώ να επιτρέψω τα δεδομένα που συλλέγονται να χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για τους σκοπούς της έρευνας.

Ο/Η κάτωθι υπογεγραμμένος/-η..... δηλώνω
ότι είμαι γνώστης της συνέντευξης και δέχομαι να συμμετέχω.

Ο /Η υπογεγραμμένος/-η

.....

Ημερομηνία

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ

Ministry of
Digital
Governance

Cybersecurity Ministry
of Digital Governance
Data 2023, 10/10
10/10/2023
10/10/2023
10/10/2023

ΑΔΑ: 9Δ6Β4690ΒΦ-ΙΕ8

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
6^η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ-
ΙΟΝΙΩΝ ΝΗΣΩΝ-ΗΠΕΙΡΟΥ & ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΜΕΣΣΗΝΙΑΣ

ΑΡΙΘΜΟΣ ΑΠΟΦΑΣΗΣ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ
30/05.04.2026

Του Γενικού Νοσοκομείου Μεσσηνίας

ΘΕΜΑ: 25 «Επί του με αρ. πρωτ. 27770/02.04.2026 αιτήματος της κα Καζάντζας Γεωργίας, Νοσηλεύτριας Τ.Ε., του Α' Παθολογικού Τμήματος της Οργανικής Μονάδας Καλαμάτας και μεταπτυχιακής φοιτήτριας του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου, στο Τμήμα Κοινωνικών Επιστημών, σχετικά με διενέργεια μελέτης στα πλαίσια μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών».

Σχετικά με το θέμα αυτό, ο Πρόεδρος του Συμβουλίου, κ. Περφάνης Νικόλαος, δίνει το λόγο στην κ. Λιακέα Γεωργία, Διευθύντρια Διοικητικής-Οικονομικής Υπηρεσίας της Οργανικής Μονάδας Καλαμάτας, η οποία θέτει υπόψη του Συμβουλίου τα εξής:

Α) Το υπ. αριθμ. πρωτ. 27770/02.04.25 αίτημα της κα Καζάντζας Γεωργίας, Νοσηλεύτριας Τ.Ε., του Α' Παθολογικού Τμήματος της Ο.Μ. Καλαμάτας και μεταπτυχιακής φοιτήτριας του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου, στο Τμήμα Κοινωνικών Επιστημών, σχετικά με διενέργεια μελέτης στα πλαίσια μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών, το οποίο έχει ως εξής:

«Παρακαλώ όπως μου επιτρέψετε την διεξαγωγή έρευνας στα πλαίσια εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας. Εργάζομαι ως νοσηλεύτρια στην Α' Παθολογική Κλινική του Γ.Ν. Καλαμάτας και φοιτώ στο Μεταπτυχιακό πρόγραμμα Σπουδών της Σχολής Κοινωνικών Επιστημών «Διαχείριση Γήρανσης και Χρόνιων Νοσημάτων» (ΓΧΝ) του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου (ΕΑΠ) και πρόκειται να εκπονήσω την Διπλωματική μου Εργασία, με θέμα: «Ψυχική ανθεκτικότητα, κοινωνική στήριξη και δεξιότητες των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις» υπό την επίβλεψη της κ. Λεοντοπούλου Σοφίας (Καθηγήτρια Ψυχολογίας, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, Ελληνικό ανοικτό Πανεπιστήμιο).

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει τον ρόλο της ψυχικής ανθεκτικότητας των άτυπων φροντιστών, της κοινωνικής στήριξης, καθώς και τη διερεύνηση των απαραίτητων δεξιοτήτων στη φροντίδα ατόμων με χρόνιες παθήσεις.

Σε αυτό το πλαίσιο αιτούμαι την άδειά σας, ώστε να διεξάγω μία ποσοτική έρευνα με τη χρήση ημιδομημένης συνέντευξης σε άτυπους φροντιστές ασθενών με χρόνιες παθήσεις που νοσηλεύονται στο Γενικό Νοσοκομείο Καλαμάτας, με σκοπό τη διερεύνηση των παραπάνω θεμάτων. Σας διαβεβαιώνω πως κατά τη συλλογή των δεδομένων θα τηρηθούν όλοι οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας. Η συμμετοχή στην έρευνα θα είναι εθελοντική, θα τηρηθεί πλήρης ανωνυμία και οι πληροφορίες που θα συλλεχθούν θα είναι απόρρητες, ενώ η επεξεργασία των δεδομένων κι τα αναμενόμενα αποτελέσματα θα αφορούν αποκλειστικά στους σκοπούς της έρευνας.

Σελίδα 1 από 2

ΑΔΑ: 9Δ6Β4690ΒΦ-ΙΕ8

ΑΡΙΘΜΟΣ ΑΠΟΦΑΣΗΣ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ 30/03.04.2026

Παρακαλώ όπως μου επιτρέψετε την διεξαγωγή της προαναφερθείσας έρευνας υπό τις προϋποθέσεις που σας περιέγραψα. Για οποιαδήποτε πρόσθετη πληροφόρηση θα βρίσκομαι στη διάθεσή σας.

Με εκτίμηση
Καζάντζα Γεωργία»

Β) Τα συνημμένα δικαιολογητικά που κατατέθηκαν, τα οποία και τηρούνται στην Γραμματεία του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γ.Ν. Μεσσηνίας:

Γ) Την υπ. αριθμ. 25/4-5-2026 (Θ:4) Απόφαση - Θετική Γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου.

Κατόπιν όλων των ανωτέρω ΕΙΣΗΓΕΙΤΑΙ όπως το συμβούλιο αποφασίσει σχετικά.

Το Δ.Σ. αφού έλαβε υπόψη του όλα τα ανωτέρω καθώς επίσης τις διατάξεις:

Α) Του Οργανισμού του Νοσοκομείου Β.Δ. 31/1-20/2/56 (ΦΕΚ 69/Α/56) καθώς τροποποιήθηκε - συμπληρώθηκε μεταγενέστερα και αναμορφώθηκε με την αρ. Υ4α/οικ. 121798/12 (ΦΕΚ 3477/31.12.2012 Τεύχος Δεύτερο) απόφαση των Υπουργών Οικονομικών - Διοικητικής Μεταρρύθμισης και Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης-Υγείας.

Β) Του Οργανισμού του Γενικού Νοσοκομείου - Κέντρου Υγείας Κυπαρισσίας αρ. Α3β/οικ.4786/87 (ΦΕΚ 170/Β/1987) απόφαση του Υπουργού Υγείας, Πρόνοιας και Κοιν.Ασφαλίσεων καθώς τροποποιήθηκε - συμπληρώθηκε και αναμορφώθηκε μεταγενέστερα.

Γ) Την με αρ. Υ4α/οικ. 123890/2012 (ΦΕΚ 3499/31.12.2012 Τεύχος Δεύτερο) απόφαση των Υπουργών Οικονομικών - Διοικητικής Μεταρρύθμισης και Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης-Υγείας, σχετικά με τον Ενοποιημένο Οργανισμό του Γενικού Νοσοκομείου Καλαμάτας και του Γενικού Νοσοκομείου -Κ.Υ. Κυπαρισσίας.

Δ) Του Ν. 3329/2005.

Ε) Του Ν.3527/2007.

Και μετά από διαλογική συζήτηση και ανταλλαγή απόψεων

ΑΠΟΦΑΣΙΖΕΙ ΟΜΟΦΩΝΑ

Α) Εγκρίνει το αίτημα της κα Καζάντζα Γεωργίας, μεταπτυχιακής φοιτήτριας του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου, στο Μ.Π.Σ. «Διαχείριση Γήρανσης και Χρόνιων Νοσημάτων», σχετικά με τη διεξαγωγή μελέτης με τη χρήση ερωτηματολόγια σε άτυπους φροντιστές ασθενών με χρόνιες παθήσεις που νοσηλεύονται στην Οργανική Μονάδα Καλαμάτας, στα πλαίσια της διπλωματικής της εργασίας με τίτλο: «Ψυχική ανθεκτικότητα, κοινωνική στήριξη και δεξιότητες των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις».

Β) Όπως μετά το πέρας της εκπόνησης της έρευνας, να καταθέσει περίληψη αυτής στη Διοίκηση του Νοσοκομείου, προς ενημέρωσή της.

Σελίδα 2 από 2

Υπεύθυνη Δήλωση Συγγραφέα:

Δηλώνω ρητά ότι, σύμφωνα με το άρθρο 8 του Ν.1599/1986, η παρούσα εργασία αποτελεί αποκλειστικά προϊόν προσωπικής μου εργασίας, 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.