ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

Σχολή Επαγγελμάτων Υγείας & Πρόνοιας

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

Πτυχιακή Εργασία

Θέμα:

«Επιβάρυνση περιθαλπόντων ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας στην πόλη του Ηρακλείου»

Φοιτήτριες: Παπαϊωάννου Θωμαή

Πηδηκτάκη Πελαγία

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Ιατράκη Ελισάβετ

Υποβλήθηκε ως απαιτούμενο για την απόκτηση του πτυχίου Κοινωνικής Εργασίας

Ηράκλειο, Οκτώβριος 2023

Δήλωση Πνευματικής Ιδιοκτησίας

Copyright@ 2023 Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, ΣΕΥ, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο.
https://sw.hmu.gr

Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Π.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία των συγγραφέων, της επιβλέπουσας καθηγήτριας και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

Δήλωση τήρησης της ακαδημαϊκής δεοντολογίας

Οι υπογράφουσες φοιτήτριες του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας

του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου

Παπαϊωάννου Θωμαή

Πηδηκτάκη Πελαγία

δηλώνουμε υπεύθυνα ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο:

«Επιβάρυνση περιθαλπόντων ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας στην πόλη του Ηρακλείου»

είναι στο σύνολό της προϊόν δικής μας δουλειάς και ότι όλες οι πηγές που έχουν χρησιμοποιηθεί αναφέρονται πλήρως. Επίσης δηλώνουμε ότι δεν αποτελεί προϊόν οποιασδήποτε εξωτερικής μη αδειοδοτημένης βοήθειας και ότι δεν έχει υποβληθεί σε οποιοδήποτε Ίδρυμα ή Οργανισμό προς αξιολόγηση, ούτε έχει δημοσιευθεί στο παρελθόν μέρος αυτής ή στο σύνολό της.

(Υπογραφή) (Υπογραφή)





_____ _____

Ονοματεπώνυμο Ονοματεπώνυμο

Ευχαριστίες

Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε ιδιαιτέρως, όσους φροντιστές συμμετείχαν στην έρευνα και μας προσέφεραν εμπειρίες και γνώση για τις δυσκολίες που υπάρχουν στην φροντίδα ενός ατόμου με σκλήρυνση κατά πλάκας. Επιπλέον, ένα μεγάλο ευχαριστώ στην Κα Ιατράκη Ελισάβετ, υπεύθυνη καθηγήτρια της πτυχιακής μας εργασίας, στάθηκε δίπλα μας σε όλη τη διάρκεια της υλοποίησης αυτής της πτυχιακής εργασίας, δίνοντας μας κατευθύνσεις και επιλύοντας τυχόν δυσκολίες.

Περίληψη

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣκΠ) είναι μια χρόνια νευρολογική νόσος η οποία εμφανίζεται συνήθως σε νεαρά ενήλικα άτομα που βρίσκονται στην παραγωγική τους ηλικία. Παρουσιάζεται με μεγαλύτερη συχνότητα σε ευρωπαϊκές χώρες και είναι από τις πιο συνήθεις νευρολογικές παθήσεις. Τα άτομα της οικογένειας καλούνται να φροντίσουν το άτομο που νοσεί και έρχονται αντιμέτωποι με αυτή την δύσκολη διαδικασία, διαδραματίζοντας ζωτικό ρόλο σε όλη την πορεία της υγείας του ασθενούς. Οι ασθενείς με ΣκΠ εξαρτώνται περισσότερο από τη φροντίδα των άλλων, η οποία είναι μια σωματικά, συναισθηματικά και οικονομικά απαιτητική εργασία, που προκαλεί υψηλή επιβάρυνση στους φροντιστές τους.

Η παρούσα εργασία έχει ως σκοπό την διερεύνηση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας στην πόλη του Ηρακλείου. Η μελέτη ήταν ποσοτική με βασικό εργαλείο της τα ερωτηματολόγια. Ο πληθυσμός μελέτης αποτελείται από ένα δείγμα 30 φροντιστών όπου αντλήθηκαν από το Σωματείο της Ελληνικής Εταιρείας για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας στο Ηράκλειο, αλλά και από ιδιωτικά ιατρεία της πόλης. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν πλήρως ενημερωμένοι για την ανωνυμία της έρευνας και την χρήση δεδομένων αποκλειστικά για ακαδημαϊκό σκοπό. Χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα «Burden Interview» (Zarit et al, 1980) για την εκτίμηση της επιβάρυνσης του φροντιστή.

Η πλειονότητα των φροντιστών ήταν έγγαμες γυναίκες, 51-61 έτη με μέτρια οικονομική κατάσταση. Οι περισσότερες είχαν αναλάβει την φροντίδα των συζύγων τους που νοσούν με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, οι οποίοι κατά πλειοψηφία είναι περιπατητικοί. Οι συμμετέχοντες απέκτησαν γνώση για την ασθένεια μετά από δική τους αναζήτηση και δεν είχαν δεχτεί κάποια εκπαίδευση για τον χειρισμό των συμπτωμάτων της ασθένειας και την ποιοτικότερη φροντίδα των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση. Η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων αισθάνονταν πως δεν είναι αρκετή η φροντίδα που παρέχουν και παρουσιάζουν μέτρια επιβάρυνση.

Η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει την ανάγκη ενδυνάμωσης των φροντιστών ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας ώστε να ελαχιστοποιηθεί η επιβάρυνση που βιώνουν με διάφορες στρατηγικές κοινωνικής πολιτικής. Θα ήταν πολύ αποτελεσματική η δημιουργία ομάδων ψυχοκοινωνικής στήριξης για τους φροντιστές αλλά και δομές ημερήσιας φροντίδας των ασθενών

που θα αποφορτίσουν τους περιθάλποντες τους, δημιουργώντας τους χώρο και χρόνο ώστε να ελαχιστοποιηθεί το βάρος που επιφέρει η φροντίδα.

Λέξεις-κλειδιά: *Σκλήρυνση κατά Πλάκας, φροντίδα, περιθάλποντες, επιβάρυνση*

Abstract

Multiple Sclerosis is a chronic neurological disease that usually occurs in young adults who are in their productive years. It occurs more frequently in European countries and is one of the most common neurological diseases. Family members are called upon to care for the sick person and face this difficult process, playing a vital role throughout the patient's health journey. Multiple sclerosis patients are more dependent on caring for others, which is a physically, emotionally and financially demanding job, which causes a high burden on their caregivers.

The aim of this study is to investigate the burden of caregivers of patients with Multiple Sclerosis in the City of Heraklion. The study was qualitative with questionnaires as its main tool. The study population consisted of a sample of 30 caregivers drawn from the Hellenic Society for Multiple Sclerosis in Heraklion and from private clinics in the city. The research participants were fully informed about the anonymity of the research and the use of data exclusively for academic purposes. The Burden Interview scale (Zarit et al, 1980) was used to assess caregiver burden.

The majority of the caregivers were married women, 51-61 years old with a moderate economic status. Most of them had taken care of their spouses who have MS and the majority of them are ambulatory. The participants acquired knowledge about the disease after their own search and had not received any training on how to manage the symptoms of the disease and provide better quality care for patients with MS. The vast majority of participants felt that the care they provide is not enough and they present a moderate burden.

The present study confirms the need to empower caregivers of MS patients to minimize the burden they experience with various social policy strategies. It would be very effective to create psychosocial support groups for caregivers as well as day care structures for patients that would relieve their caregivers, creating space and time for them to minimize the burden of care.

Keywords: *Multiple Sclerosis, care, caregivers, burden*

Πίνακας περιεχομένων

Ευχαριστίες 4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ 10
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1Ο Η ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ 11
1.1 Ιστορική Αναδρομή-Περιγραφή της νόσου 11
1.2 Συμπτώματα της νόσου 13
I. Οπτικές διαταραχές 13
II.Κινητικές διαταραχές 14
III.Αισθητικές διαταραχές 14
IV.Ορθοκυστικές και γενετήσιες διαταραχές 15
V. Διαταραχές στη νοητική και συναισθηματική λειτουργία 15
VI. Κόπωση 16
1.3 Αίτια της νόσου 16
I. Περιβαλλοντικοί Παράγοντες 17
II. Ανοσολογικοί Παράγοντες 17
III. Γενετικοί Παράγοντες 18
1.4 Επιδημιολογία 18
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2Ο ΦΡΟΝΤΙΔΑ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ 20
2.1 Έννοια της Φροντίδας 20
2.2 Ποιος είναι ο φροντιστής 21
2.3 Ο ρόλος του φροντιστή 22
2.4 Σχέση μεταξύ φροντιστή και ασθενούς 23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3Ο ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ 25
3.1 Η έννοια της επιβάρυνσης – Χαρακτηριστικά/Είδη επιβάρυνσης 25
3.2 Οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης στον φροντιστή 25
I. Επιπτώσεις στην ψυχική υγεία 26
II. Επιπτώσεις στην σωματική υγεία 26
III. Επιπτώσεις στην κοινωνικοοικονομική κατάσταση 27
3.3 Οι ανάγκες τους φροντιστή 28
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4Ο ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ 29
4.1 Δομές και υπηρεσίες στήριξης ατόμων με ΣΚΠ 29
4.2 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού 30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5Ο ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ 33
1. Σκοπός έρευνας 33
2. Ερευνητικά ερωτήματα 33
3. Ερευνητικός σχεδιασμός 34
4. Τεχνική δειγματοληψίας 35
5. Ερευνητικό Εργαλείο 35

6. Διαδικασία συλλογής δεδομένων 36
7. Τήρηση δεοντολογίας 36
8. Στατιστική Ανάλυση 37
9. Αποτελέσματα 38
10. Δυσκολίες-Περιορισμοί Έρευνας 65
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6Ο ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ 67
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7Ο ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ 70
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ 72
Ελληνική βιβλιογραφία 72
Ξενόγλωσση βιβλιογραφία 76
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 79

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση ή αλλιώς Σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια χρόνια νευρολογική νόσος που μαζί με άλλες όμοιες της επηρεάζουν την καθημερινότητα των πασχόντων, στην πλειοψηφία των περιπτώσεων με αρνητικό τρόπο, όπως αναλύεται στην παρούσα εργασία. Ένας σημαντικός αριθμός των χρόνιων πασχόντων βιώνουν καθημερινά τις σημαντικές δυσκολίες που τους προκαλεί η ασθένεια στην σωματική και ψυχική τους υγεία, με τους ίδιους να δυσκολεύονται να ανταποκριθούν σε απλές αλλά και πιο σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινότητας τους. Έτσι λοιπόν δημιουργείται η ανάγκη για αναζήτηση βοήθειας και φροντίδας από το συγγενικό και οικείο περιβάλλον, αλλά και για όσους υπάρχει η δυνατότητα η ενίσχυση με κάποιον επαγγελματία υγείας/φροντιστή αμειβόμενο και μη.

Μαζί με τις επιπτώσεις που βιώνει ο ίδιος ο ασθενείς ο φροντιστής έρχεται αντιμέτωπος με τον αντίκτυπο στην δική του ζωή. Η φροντίδα είναι μια διαδικασία δύσκολη με πολλές απαιτήσεις που επιβαρύνει σε μεγάλο βαθμό το άτομο που την παρέχει και κλίνεται να αντιμετωπίσει όλες αυτές τις δυσκολίες που ξεκινούν από την υγεία του ίδιου του ασθενή και επεκτείνεται στην συνολικότερη ζωή του περιθάλποντα. Ως επί το πλείστον τα άτομα που αναλαμβάνουν την φροντίδα του ασθενούς είναι συγγενικά πρόσωπα, τα οποία επιβαρύνονται ψυχικά σωματικά και κοινωνικά και εγκαταλείπουν πολλές πτυχές της ζωής τους λόγω των υψηλών απαιτήσεων που έχει η φροντίδα. Το βάρος του φροντιστή μπορεί να εκδηλωθεί με θυμό, θλίψη, κατάθλιψη, έντονο στρες και να απομακρυνθεί από την προσωπική και κοινωνική του ζωή.

Είναι γεγονός πως δεν υπάρχουν υποστηρικτικές δομές για τους φροντιστές ασθενών με χρόνιες παθήσεις και η ανάγκη γίνεται ολοένα και μεγαλύτερη. Είναι ένα θέμα που απασχολεί ιδιαιτέρως την επιστημονική κοινότητα αλλά δεν αποκτά μεγάλη έκταση καθώς η φροντίδα θεωρείται δεδομένη και υποχρεωτική, δεν εξετάζεται σε συνολικότερη εικόνα η δυσκολία που προκαλείται και οι γνώσεις και οι έρευνες επί του θέματος εκλείπουν. Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνηθεί ο βαθμός της επιβάρυνσης των ατόμων που παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. Το δείγμα μας αντλούμε από την πόλη του Ηρακλείου Κρήτης ώστε να αποκτηθεί νέα γνώση που θα βοηθήσει στον σχεδιασμό αποτελεσματικών παρεμβάσεων, καθώς η μέχρι τώρα γνώση για ασθενείς και φροντιστές της περιοχής είναι περιορισμένη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^{Ο} Η ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

1.1 Ιστορική Αναδρομή-Περιγραφή της νόσου

Μέσα από τα νέα δεδομένα που συλλέγονται, τις νέες μεθόδους και πρακτικές, τον τρόπο που έχει εμφυσήσει η επιστημονική κοινότητα και οι επαγγελματίες υγείας στην ενδοσκόπηση της ζωής των ατόμων με χρόνιες νευρολογικές παθήσεις, ολοένα αναδεικνύονται οι προκλήσεις των αυξανόμενων ποσοστών χρόνιων παθήσεων για την δημόσια υγεία. Οι επιπτώσεις και τα ποσοστά επιπολασμού έχουν πάρει μια αυξητική μορφή και τοποθετούν την Σκλήρυνση κατά Πλάκας στο απόγειο της σημαντικότητας για την δημόσια υγεία (Christogianni et al., 2018). Σήμερα, περισσότεροι από 2.8 εκατομμύρια άνθρωποι σε όλο τον κόσμο πάσχουν από Σκλήρυνση κατά Πλάκας. (Multiple Sclerosis International Federation, 2021)

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας, γνωστή και ως Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΣΚΠ-ΠΣ), είναι μια χρόνια, αυτοάνοση, μη φλεγμονώδης, απομυελινωτική και νευροεκφυλιστική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος (Πολυκανδριώτη & Κυρίτση, 2006). Είναι μία από τις πιο κοινές και συνήθεις νευρολογικές παθήσεις, μη οφειλόμενη σε τραυματικά αίτια και η αφορμή για διάφορες μορφές αναπηρίας στους νέους (WHO, 2008), καθώς αποτελεί την τρίτη -κατά σειρά συχνότητας- αιτία σοβαρής αναπηρίας στις ηλικίες 20-50 ετών (Πολυκανδριώτη & Κυρίτση, 2006).

Ποικίλες διεργασίες στο κεντρικό νευρικό σύστημα είναι και αυτές που καθορίζουν την ύπαρξη της νόσου. Οι νευράξονες, περιβάλλονται από ένα προστατευτικό περίβλημα, την μυελίνη η οποία είναι μια πολυστρωματική δομή πλούσια σε λιπίδια, που αποτελείται από ολιγοδενδρικές πλασματικές μεμβράνες. Οι μεμβράνες τυλίγονται γύρω από τους άξονες του ΚΝΣ για να τους μονώσουν και να τους παρέχουν την απαραίτητη προστασία για την ομαλή λειτουργία τους (Kalligianni, 2018). Κατά την περίοδο της πάθησης δημιουργείται μία αυτοάνοση κατάσταση όπου το ανοσοποιητικό σύστημα του ανθρώπινου οργανισμού επιτίθεται στο έλυτρο μυελίνης που περιβάλλει τους νευράξονες του ΚΝΣ και έτσι μετά από μια πληθώρα ανοσοπαθολογικών διεργασιών δημιουργούνται πλάκες ή εστίες (Πούλιος, 2020).

Έτσι λοιπόν «το κλασσικό παθολογοανατομικό χαρακτηριστικό της ΣΚΠ, είναι η παρουσία φλεγμονώδους απομυελίνωσης (απομυελινωτική πλάκα) σε πολλαπλές εστίες του ΚΝΣ διάσπαρτες σε χρόνο και σε τόπο, με αποτέλεσμα την προσβολή των νευραξόνων και, κατά συνέπεια, την καθυστέρηση στην αγωγή των νευρικών ώσεων κατά μήκος των νευραξόνων, που φυσιολογικά εκτελείται με άλματα μέσω των κόμβων του Ranvier» (Πάνου, 2012). Η βλάβη των

ολιγοδενδροκυττάρων και η καταστροφή του ελύτρου μυελίνης προκαλούν διάσπαση στον νευράξονα και οδηγούν σε απώλεια της νευρωνικής δραστηριότητας (Kalligianni, 2018). Οι νευρώνες που, συνήθως, προσβάλλονται στη ΣΚΠ εντοπίζονται κατά προτίμηση στα οπτικά νεύρα, την περικοιλιακή λευκή ουσία, στο στέλεχος, στην παρεγκεφαλίδα και στη λευκή ουσία του νωτιαίου μυελού (Πάνου, 2012).

Οι ασθενείς που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας έχουν ανάγκες που μεταβάλλονται στον χώρο και τον χρόνο. Παρόλα αυτά, η νόσος μπορεί να προσβάλλει οποιοδήποτε μέρος του ΚΝΣ και τα συμπτώματα να εμφανιστούν ήδη από την πρώιμη ενήλικη ζωή. Παρουσιάζεται ωστόσο μία τάση προοδευτικής αναπηρίας, με απρόβλεπτη πορεία και έτσι οι επιπτώσεις είναι ιδιαίτερα αισθητές σε κοινωνικό, επαγγελματικό, οικογενειακό, οικονομικό και προσωπικό επίπεδο επηρεάζοντας τόσο τον ίδιο τον ασθενή αλλά και το κοντινό του περιβάλλον (Γαροπούλου, 2012).

Η απρόβλεπτη πορεία της νόσου δημιουργούσε εμπόδια στην αναγνώριση, τον προσδιορισμό και την θεραπεία της ήδη από τον 14ο αιώνα που έγιναν οι πρώτες αναφορές, καθώς η επίσημη αναγνώριση της ασθένειας έγινε τον 19ο αιώνα. Από τα τέλη του 1300 παρατηρήθηκαν άτομα με προοδευτική ασθένεια που υποδήλωναν Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και πιθανολογείται πως η πρώτη περιγραφή περιστατικού ΣκΠ είναι αυτή της St. Lidwina of Schiedam (1380-1433). Το διάστημα εκείνο που βρισκόταν στην Γερμανία, έπασχε από μια ασθένεια η οποία παρουσίαζε πολλά κοινά χαρακτηριστικά με την ΣκΠ, τόσο στην ηλικία εμφάνισης όσο και στην συμπτωματολογία. Πιο συγκεκριμένα, είχε δυσκολίες στο περπάτημα, κεφαλαλγίες και μειωμένη όραση, μετά από ένα ατύχημα στην παγοδρομία, καθιστώντας την παραπληγική έως τα 19 της έτη. Απεβίωσε όντας 53 χρονών μετά από αρκετές περιόδους επιδείνωσης και ύφεσης της νόσου (Γουρζουλίδου, 2008).

Άλλο ένα καταγεγραμμένο περιστατικό πάσχοντος με Σκλήρυνση κατά Πλάκας βρέθηκε στο ημερολόγιο του Sir Augustu D' Este, νόθου εγγονού του Γεωργίου του Γ΄. Πιο συγκεκριμένα, ο ίδιος είχε γράψει πως τον Δεκέμβριο του 1822 είχε παραστεί σε μία κηδεία και η συγκίνηση του γεγονότος του είχε προκαλέσει ασυγκράτητο κλάμα. Μετά το πέρας της τελετής η όραση του ήταν πολύ θαμπή και αδυνατούσε να διαβάσει ή να γράψει. Παρόλα αυτά η όρασή του επέστρεψε αργότερα μαζί με την εμφάνιση διαφόρων συμπτωμάτων όπως, προοδευτική αδυναμία, μούδιασμα, δυσκολία στο περπάτημα, σπασμοί και κατάθλιψη. Επί 26 χρόνια έψαχνε για θεραπεία, χωρίς όμως να βρεθεί κάτι για την κατάστασή του και έτσι έφυγε από την ζωή σε ηλικία 54 ετών. (MS Hellas χ.χ)

Η νόσος πήρε το όνομά της από τον Jean-Martin Charcot (1825-1893), Γάλλος επιστήμονας, εκπαιδευτής και γιατρός (MSAA, χ.χ), ο οποίος χρησιμοποίησε για πρώτη φορά τον όρο «Σκλήρυνση κατά πλάκας» («La Sclerose en plaques disseminees»). Εντόπισε και διερεύνησε διάφορα συμπτώματά της, σε γνωστικό, ψυχολογικό και σωματικό επίπεδο (Πούλιος, 2020), θεωρώντας ως πιθανούς αιτιολογικούς παράγοντες διάφορες λοιμώξεις όπως τύφος και ιλαρά (Γουρζουλίδου,

2008). Είχε επίσης διατυπώσει και μία τριάδα για την διάγνωση της ΣκΠ (νυσταγμός, τρόμος πρόθεσης και σάρωση ομιλίας). (Orrell, 2005) Κάποια χρόνια αργότερα άλλοι ιατροί, όπως ο Eugen Devic (1858-1930), ο Jozsef Balo (1895-1979), ο Paul Ferdinand Schilder (1886-1940) και ο Otto Marburg (1874-1948), περιέγραψαν ειδικές περιπτώσεις της ΣΚΠ (Πούλιος, 2020).

1.2 Συμπτώματα της νόσου

Τα συμπτώματα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας είναι ποικίλα, απρόβλεπτα και μεταβλητά. Δεν υπάρχει κλασσική κλινική εικόνα. Κάθε άτομο μπορεί να εμφανίσει διαφορετικά συμπτώματα, τα οποία μπορούν να αλλάξουν ή να παρουσιάσουν διακυμάνσεις με την πάροδο του χρόνου. Τα συμπτώματα που θα εμφανιστούν εξαρτώνται από την θέση και το μέγεθος της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Το πλήθος των συμπτωμάτων μπορεί να αντιμετωπιστεί πολύ αποτελεσματικά με φαρμακευτική αγωγή, αποκατάσταση και άλλες στρατηγικές διαχείρισης (National Multiple Sclerosis Society, 2022).

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, η κλινική εικόνα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας δεν είναι μία συγκεκριμένη, γι' αυτό υπάρχει και ποικιλομορφία στις κλινικές εκδηλώσεις της. Τα συμπτώματα που θα εμφανιστούν εξαρτώνται από τις περιοχές που θίγονται κάθε φορά. Κάποιες περιοχές του κεντρικού νευρικού συστήματος προσβάλλονται πιο συχνά και δίνουν σημεία και συμπτώματα που χαρακτηρίζουν την Σκλήρυνση κατά Πλάκας (Πανίτσα & Τριανταφυλλοπούλου, 2018).

Τα συνηθέστερα συμπτώματα είναι :

I. Οπτικές διαταραχές

Κάποιες οπτικές διαταραχές που συναντώνται ως συμπτώματα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας είναι :

Διπλωπία

Η Διπλωπία είναι η λεγόμενη διπλή όραση, έχει παρατηρηθεί από ασθενείς, όταν κοιτάζουν προς μία συγκεκριμένη κατεύθυνση. Σαν σύμπτωμα είναι πιθανό να το αναφέρουν στην αρχή ή κατά την διάρκεια της νόσου. Αυτό αποτελεί αποτέλεσμα της αδυναμίας ενός ακόμη μυός του ματιού και μπορεί να εξαλειφθεί με το κλείσιμο ενός εκ των δύο ματιών. Αυτά τα συμπτώματα συνήθως εξαφανίζονται μέσα σε εβδομάδες ή μήνες (Scheinberg, 1983).

Θολή όραση

Η θολή όραση αποτελεί συνηθισμένο σύμπτωμα στην αρχή ή κατά την διάρκεια της νόσου.

Μπορεί να εμφανιστεί για λίγες ώρες ή μέρες, πιο συχνά στο ένα από τα δύο μάτια. Η κεντρική όραση είναι συνήθως εξασθενημένη και γι' αυτό τον λόγο μπορεί ο ασθενείς να δει μόνο μεγάλα αντικείμενα ή κινήσεις. Επιπλέον, μπορεί να συνοδεύεται από κάποιο πόνο ή ευαισθησία στο μάτι. Αυτό ονομάζεται «οπισθοβολβική νευρίτιδα». Μεγάλο ποσοστό βελτιώνεται ή γίνεται εντελώς καλά μέσα σε λίγους μήνες (Scheinberg, 1983).

Αταξικός ή διχαστικός νυσταγμός

Ο νυσταγμός αποτελεί μία ακούσια κίνηση των ματιών που μπορεί να βλάψει την όραση. Παρουσιάζεται στο πλάγιο βλέμμα. Ο οφθαλμός που απομακρύνεται παρουσιάζει νυσταγμό ενώ το άλλο μάτι καταργεί την κίνηση προς τα μέσα (Πανίτσα & Τριανταφυλλοπούλου, 2018).

ΙΙ.Κινητικές διαταραχές

Η πρόκληση κινητικών διαταραχών οφείλεται σε βλάβες του πυραμιδικού συστήματος και της παρεγκεφαλίδας (Ζησιάδου & Παπακωνσταντοπούλου, 2016).

Πάρεση

Με την βλάβη του πυραμιδικού συστήματος προκαλείται η πάρεση (μονοπάρεση, παραπάρεση, ημιπάρεση). Η πάρεση ή παράλυση είναι η αδυναμία ενός μέλους, των κάτω άκρων ή και των δύο άκρων της ίδιας πλευράς του σώματος (Πανίτσα & Τριανταφυλλοπούλου, 2018).

Σπαστικότητα

Επιπλέον με την βλάβη του πυραμιδικού συστήματος προκαλείται και η σπαστικότητα, η οποία πρόκειται για ένα αρκετά κοινό σύμπτωμα και χαρακτηρίζεται από αύξηση του μυϊκού τόνου και αντίσταση στην κίνηση, που έχει ως αποτέλεσμα την δυσκαμψία και τους ακούσιους μυϊκούς σπασμούς (Πέττα, 2019).

Αταξία

Η αταξία γενικά αναφέρεται ως η δυσκολία στο περπάτημα που προκαλείται από απώλεια ισορροπίας ή ασυντονισμό των ποδιών. Το άτομο δεν θα είναι σε θέση να περπατήσει, καθώς όταν προσπαθεί να περπατήσει, σε πιο σοβαρές περιπτώσεις, θα ταλαντεύεται από την μία πλευρά στην άλλη. Σε πολύ σοβαρές περιπτώσεις το άτομο δεν θα μπορεί να περπατήσει παρόλο που τα πόδια του θα είναι δυνατά (Scheinberg, 1983).

ΙΙΙ.Αισθητικές διαταραχές

Μούδιασμα

Το μούδιασμα ή αλλιώς παραισθησίες εμφανίζονται σε ένα ή και περισσότερα άκρα, μέρη του σώματος ή του προσώπου. Είναι ένα από τα κοινά συμπτώματα στην αρχή ή κατά την διάρκεια της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Μπορεί να εμφανιστεί ως μυρμήγκιασμα, αίσθηση διόγκωσης ενός μέλους του σώματος, αίσθηση ροής νερού πάνω στο δέρμα και αίσθημα σφικτού επιδέσμου. Γενικά τα αισθητηριακά συμπτώματα τείνουν να εξαφανιστούν μέσα σε λίγους μήνες.

Πόνος

Ο πόνος θεωρείται πρωτοπαθές σύμπτωμα και είναι άμεσα συνδεδεμένος με την Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Υπάρχουν δύο είδη πόνου, ο νευροπαθητικός πόνος και ο μυοσκελετικός. Ο νευροπαθητικός πόνος προκύπτει από την βλάβη των νευρικών κυττάρων και προκαλεί μία αίσθηση καύσου ή τσιμπήματος. Οι μυοσκελετικοί πόνοι, δεν είναι άμεσα συνδεδεμένοι με την απομυελίνωση αλλά προκύπτουν από τις επιπτώσεις της νόσου, όπως την κακή στάση του σώματος. Εξαιτίας της σπαστικότητας των μυών που προέρχεται από το σφίξιμο των μυών, μπορούν να προκληθούν έντονες κράμπες στον ασθενή.

IV.Ορθοκυστικές και γενετήσιες διαταραχές

Η δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης συμβαίνει όταν οι βλάβες της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας εμποδίζουν ή καθυστερούν την μετάδοση νευρικών σημάτων σε περιοχές τους κεντρικού νευρικού συστήματος που ελέγχουν την κύστη και τους σφιγκτήρες του ουροποιητικού. Μπορεί να προκληθούν συμπτώματα όπως επείγουσα ούρηση, διστακτικότητα στην έναρξη της ούρησης, συχνή νυχτερινή ούρηση, ακράτεια και αδυναμία πλήρους εκκένωσης της ουροδόχου κύστεως (National Multiple Sclerosis Society, 2022).

Οι σεξουαλικές διαταραχές είναι εμφανέστερες στους άνδρες, περίπου οι μισοί ασθενείς έχουν σεξουαλική ανεπάρκεια, ενώ ένα άλλο μεγάλο ποσοστό παρουσιάζει δυσκολίες, οι οποίες σχετίζονται με ψυχολογικούς παράγοντες (Ζησιάδου & Παπακωνσταντοπούλου, 2016).

V. Διαταραχές στη νοητική και συναισθηματική λειτουργία

Οι ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας παρουσιάζουν πτώση στις νοητικές λειτουργίες τους. Εμφανίζουν συμπτώματα διαταραχής στη σκέψη, έχουν μειωμένη ικανότητα στη μάθηση και απομνημόνευση πληροφοριών, καθώς και στον λόγο.

Εκτός από τα σωματικά συμπτώματα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας, μπορεί να υπάρχουν και σημαντικά συναισθηματικά συμπτώματα. Όταν διαγνωστεί ο ασθενής μπορεί να είναι δύσκολο να το αποδεχτεί και αυτό να του προκαλεί άγχος και ανησυχία. Επιπλέον, η απομυελίνωση και η βλάβη στις νευρικές ίνες του εγκεφάλου μπορεί επίσης να οδηγήσει σε συναισθηματικές αλλαγές, καθώς

και σε χρήση συγκεκριμένων φαρμάκων όπως τα κορτικοστεροειδή (National Multiple Sclerosis Society, 2022).

VI. Κόπωση

Η κόπωση αποτελεί ένα από τα συνηθέστερα συμπτώματα και εμφανίζεται στην πλειοψηφία των ασθενών. Αυτό το σύμπτωμα είναι ικανό να επηρεάσει σημαντικά την λειτουργικότητα του ατόμου και μπορεί να εμποδίσει τις κοινωνικές και σωματικές δραστηριότητες. Η κόπωση αποτελεί μία από τις αιτίες ανεργίας των ατόμων που πάσχουν με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, καθώς δεν είναι εφικτό να ασχοληθούν με κάτι για μεγάλο χρονικό διάστημα λόγω κούρασης και για αυτό τον λόγο μειώνουν σημαντικά τις δραστηριότητες τους.

Στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας παρουσιάζονται πολλά διαφορετικά είδη κόπωσης, τα οποία ενδέχεται να προκαλούνται από δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστεως , που προκαλούν νυχτερινές αφυπνίσεις ή από νυχτερινούς μυϊκούς σπασμούς. Λόγω αυτών των δυσλειτουργιών μπορεί οι ασθενείς να στερούνται ύπνο και να αισθάνονται κόπωση. Επιπλέον, δημιουργείται κόπωση στα άτομα εφόσον χρειάζεται να καταβάλουν σημαντική προσπάθεια να ολοκληρώσουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες, ακόμη και τις πιο εύκολες και συνήθως μπορεί να οδηγήσει τον ασθενή σε ψυχική αποδυνάμωση ή και κατάθλιψη (National Multiple Sclerosis Society, 2022). Τέλος, το αίσθημα της κόπωσης μπορεί να προκληθεί με την υψηλή θερμοκρασία ή ακόμη και να επιδεινωθεί όσο και τα άλλα συμπτώματα της νόσου. Η ζέστη αυξάνει την σοβαρότητα των συμπτωμάτων και εξασθενεί το άτομο (Καραΐσκου, 2015).

<u>Λιγότερο κοινά συμπτώματα :</u>

Λιγότερο κοινά συμπτώματα τα οποία εμφανίζονται στα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας αποτελούν οι διαταραχές ομιλίας, προβλήματα κατάποσης, τρόμος, επιληψία, ίλιγγος, ζάλη, αναπνευστικά προβλήματα, απώλεια ακοής, κνησμός και κεφαλαλγίες (National Multiple Sclerosis Society, 2022). Παρόλο που τα παραπάνω συμπτώματα αποτελούν τα λιγότερο κοινά, εξακολουθούν να επηρεάζουν αρκετούς ασθενείς, δυσχεραίνοντας την ποιότητα ζωής τους.

1.3 Αίτια της νόσου

Τα αίτια της σκλήρυνσης κατά πλάκας δεν είναι ξεκάθαρα και παραμένουν ασαφή. Πιθανότατα υπάρχουν πολλαπλά αίτια. Οι απόψεις των ερευνητών ανά τα χρόνια διίστανται. Κάποιοι υποστηρίζουν ότι πρόκειται για μεταβολική ασθένεια και κάποιοι άλλοι ότι προέρχεται από ιό

(Καραΐσκου, 2015). Παρόλα αυτά φαίνεται ότι η εμφάνιση της νόσου προέρχεται από έναν συνδυασμό περιβαλλοντικών, ανοσολογικών και γενετικών παραγόντων.

Ι. Περιβαλλοντικοί Παράγοντες

Γεωγραφικοί παράγοντες :

Στα άτομα που προϋπάρχει γενετική προδιάθεση, η ανάπτυξη της νόσου εξαρτάται από τον τόπο διαμονής. Όσο μεγαλώνει η απόσταση από τον ισημερινό, μεγαλώνει και η συχνότητα εμφάνισης της νόσου. Συχνή παρατηρείται η εμφάνιση της νόσου στις εύκρατες κλιματικές ζώνες και πολύ πιο σπάνια στις τροπικές περιοχές (Καραΐσκου, 2015). Αυτό παρατηρείται καθώς σύμφωνα με έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί τα υψηλά επίπεδα βιταμίνης D μειώνουν τον κίνδυνο εκδήλωσης της νόσου, όμως τα άτομα που έχουν ήδη τη νόσο δεν μπορούν να επωφεληθούν από την παραπάνω έκθεση στον ήλιο. Τα υψηλά επίπεδα βιταμίνης D αποτελούν προληπτικό μέτρο για την εμφάνιση της νόσου σε μη ασθενείς. Επομένως γι' αυτό τον λόγο οι επιστήμονες θεωρούν πως η εμφάνιση της νόσου είναι συχνότερη όσο μεγαλώνει η απόσταση από τον ισημερινό (Κωττά, 2018).

Επιπλέον, η εμφάνιση της νόσου δείχνει να επηρεάζεται από τον τόπο διαμονής στην παιδική ηλικία. Εάν κάποιος διαμένει σε περιοχή υψηλού κινδύνου έως την ηλικία των 15, διατρέχει μεγαλύτερο κίνδυνο για εμφάνιση της νόσου ακόμη και αν μεταναστεύσει στη συνέχεια της ζωής του σε περιοχή χαμηλού κινδύνου εμφάνισης της νόσου (Δημάκη, 2017).

Στην Ελλάδα η επίπτωση της νόσου είναι 1,79 περιπτώσεις ανά 100.000 κατοίκους και ο επιπολασμός 29,5 ανά 100.000 (Κωττά, 2018).

Ηλικία και φύλο :

Η Σκλήρυνση κατά πλάκας προσβάλλει κατά κύριο λόγο άτομα ηλικίας 15 έως και 50 έτη. Παρόλα αυτά μπορεί να εκδηλωθεί σε οποιαδήποτε ηλικία (Scheinberg, 1983). Η συγκεκριμένη νόσος παρουσιάζεται συχνότερα στις γυναίκες με αποτελεσμα οι γυναίκες που νοσούν να είναι διπλάσιες σε σχέση με τους άνδρες. Ειδικότερα τα τελευταία χρόνια παρουσιάζεται αύξηση της συχνότητας της νόσου στις γυναίκες έναντι των ανδρών. Οι λόγοι παραμένουν άγνωστοι (Καραΐσκου, 2015).

ΙΙ. Ανοσολογικοί Παράγοντες

Έχει διαπιστωθεί η συσχέτιση της εμφάνισης της νόσου με λοιμώξεις από ορισμένους ιούς. Θεωρείται πιθανό το ενδεχόμενο εμφάνισης της Σκλήρυνσης κατά πλάκας λόγω λοίμωξης κατά την παιδική ηλικία (Δημάκη, 2017).

ΙΙΙ. Γενετικοί Παράγοντες

Ο κίνδυνος εμφάνισης Σκλήρυνσης κατά πλάκας, για τα αδέλφια υπολογίζεται στο 3-5% και το ίδιο ποσοστό αναφέρεται και για τους διαζυγωτικούς διδύμους, ενώ για τους μονοζυγωτικούς ανέρχεται στο 20% έως και 38%. Η κληρονομικότητα συμμετέχει σε μεγάλο βαθμό ως προς τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου (Καραΐσκου, 2015).

Ακόμη, με την πολλαπλή σκλήρυνση σε μεγάλο βαθμό μπορεί να σχετίζεται και ένας άλλος παράγοντας ο οποίος είναι χρωμοσωμικός (Κωττά, 2018). Τα ανθρώπινα κύτταρα φυσιολογικά έχουν 46 χρωμοσώματα στα οποία βρίσκονται τα γονίδια που ελέγχουν την παραγωγή όλων των συστατικών του σώματος. Μέσω της ανάλυσης γενετικά καθορισμένων συστατικών ιστών έχει αναζητηθεί η προδιάθεση για την εμφάνιση Σκλήρυνσης κατά πλάκας. Κατά την έκθεση σε ένα ξένο ή μη αντιγόνο, το ανοσοποιητικό σύστημα του ατόμου αναγνωρίζει το αντιγόνο και ισοδυναμεί με απόκριση για την απόρριψή του. Σε ορισμένες ομάδες πληθυσμού έχει αποδειχθεί ότι υπάρχει έως και τετραπλάσια αύξηση στη συχνότητα ορισμένων αντιγόνων σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά πλάκας σε σύγκριση με άτομα που δεν είναι ασθενείς (Scheinberg, 1983).

1.4 Επιδημιολογία

Οι επιδημιολογικές μελέτες συνεχώς δίνουν μια αρκετά ξεκάθαρη εικόνα για την εμφάνιση της νόσου. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), το 2002, παρατηρήθηκε ότι σε χώρες που οι πολίτες τους συγκέντρωναν υψηλά εισοδήματα, οι χρόνιες ασθένειες αποτελούσαν τις πιο συχνές αιτίες θανάτου έναντι των συνολικών θανάτων με ποσοστό 87%. Ακόμη, είχε εκτιμηθεί πως σε παγκόσμια κλίμακα οι θάνατοι από μη μεταδοτικές νόσους θα αυξηθούν σε πολύ μεγάλο ποσοστό και το 59% που σημειώθηκε το 2002, το 2030 προβλέπεται να ανέλθει σε 69% επί των συνολικών θανάτων (Mathers & Loncar, 2006).

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως οι ασθενείς με ΣκΠ υπολογίζεται πως είναι πάνω από 2.8 εκατομμύρια παγκοσμίως εκ των οποίων οι 500.000 εντοπίζονται στην Ευρώπη ενώ στην Ελλάδα έχουν καταγραφεί 13.000 περιστατικά όπου το 69% είναι γυναίκες και το 31% άνδρες, με μέση ηλικία διάγνωσης της νόσου, τα 32 έτη. Σύμφωνα με επιδημιολογικές μελέτες, οι τιμές επιπολασμού

διαφέρουν ανά τα γεωγραφικά διαμερίσματα της Ελλάδας αναφέροντας πως η Κεντρική και Νότια Ελλάδα παρουσιάζει τις χαμηλότερες τιμές (10,2) ενώ στη Θεσσαλονίκη ο επιπολασμός της νόσου ανέρχεται στα 31 άτομα ανά 100.000 κατοίκους. Οι γυναίκες προσβάλλονται δύο ή τρεις φορές περισσότερο από ότι οι άνδρες, σε αναλογία 3:1 για τα άτομα ηλικίας ≤16 ετών και 2,4:1 γι' αυτά ηλικίας >45 ετών. Υπάρχει δε η τάση να προσβάλλει ηλικίες 18-40, στην παραγωγική δηλαδή φάση της ζωής τους, αλλά παρόλα αυτά οποιαδήποτε ηλικιακή ομάδα μπορεί να νοσήσει (Πολυκανδριώτη & Κυρίτση, 2006).

Η επίπτωση της νόσου αυξάνεται με την αύξηση του γεωγραφικού πλάτους τόσο στο βόρειο όσο και στο νότιο ημισφαίριο (Γουρζουλίδου, 2008). Εμφανίζεται με μεγαλύτερη συχνότητα στους λευκούς πληθυσμούς και κυρίως σε αυτούς με βορειοευρωπαϊκή ή σκανδιναβική καταγωγή, στη Νότια Αυστραλία, Νέα Ζηλανδία, και στη Βόρεια Αμερική, ενώ στην Αφρική, στη Νότια Αμερική και στις χώρες της Νότιας Ευρώπης ο κίνδυνος είναι μικρότερος (Ματθακούλα, 2020). Ο επιπολασμός ανά 100.000 άτομα στην Ευρώπη είναι 133, στην Αμερική 112, στην Ανατολική Μεσόγειο 30, στην Νοτιοανατολική Ασία 9, στην Αφρική 5 και στον Δυτικό Ειρηνικό 5. (The Multiple Sclerosis International Federation, 2020)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^{Ο} ΦΡΟΝΤΙΔΑ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ

2.1 Έννοια της Φροντίδας

Η έννοια της φροντίδας είναι πολυδιάστατη και αποτελεί παγκόσμιο φαινόμενο. Όμως ο τρόπος και οι διαδικασίες που αυτή εκφράζεται διαφέρουν από πολιτισμό σε πολιτισμό. Η έννοια της φροντίδας διαμορφώνεται από κάθε άτομο ανάλογα με το θρησκευτικό και πολιτισμικό περιβάλλον στο οποίο ανήκει καθώς και μέσω των αξιών και των πεποιθήσεων του κάθε ατόμου (Τσιρμίγκα, 2015). Σύμφωνα με τον Μπαμπινιώτη (1998) ως **φροντίδα** ορίζεται η ιδιαίτερη προσοχή, το έντονο ενδιαφέρον και η ενασχόληση με κάποιον ή κάτι, φροντίδα είναι το μεράκι, η περιποίηση, η έγνοια, η ανησυχία, η επαγρύπνηση.

Σύμφωνα με μία έρευνα που διεξήχθη με σκοπό το πως αντιλαμβάνονται οι Έλληνες την έννοια της φροντίδας προκύπτει ότι η φροντίδα σημαίνει αγάπη, κατανόηση, πρόληψη καθώς και άγγιγμα. Για τον όρο αγάπη δίνονται δύο ερμηνείες, η πρώτη αφορά τους επαγγελματίες φροντιστές υγείας, είναι η αγάπη για την εργασία. Στην δεύτερη περίπτωση εκφράζεται ως έμπρακτη αγάπη στο άτομο που χρήζει φροντίδας. Προσδίδονται στην αγάπη τα χαρακτηριστικά της δημιουργικής και ανιδιοτελούς προσφοράς και βοήθειας. Με τον όρο κατανόηση, μέσα από την έρευνα προκύπτει ότι εννοείται η αντίληψη των αναγκών και των επιθυμιών ενός ατόμου που χρήζει φροντίδας καθώς και αντίληψη της συναισθηματικής κατάστασης του ατόμου. Με τον όρο πρόληψη προσδιορίζεται η έννοια της φροντίδας ως μέσο προστασίας της υγείας του ατόμου. Ακόμη, με τον όρο άγγιγμα εννοείται ένα χτύπημα στην πλάτη, το άγγιγμα του χεριού ως δείγμα οικειότητας και συμπαράστασης στον ασθενή (Κοτρώτσιου και συν, 2008).

Όπως όλες οι έννοιες όμως, έτσι και η έννοια της φροντίδας μπορεί να έχει θετική καθώς και αρνητική πλευρά. Κάποια από τα θετικά μέρη μπορεί να είναι η προσωπική ανάπτυξη, η σύνδεση με το άτομο στο οποίο παρέχεται φροντίδα, το αίσθημα ικανοποίησης και η αύξηση της αυτοεκτίμησης. Αντίστοιχα, στα αρνητικά μέρη μπορούν να αναφερθούν η οικονομική και ψυχολογική επιβάρυνση, οι αυξημένες αρμοδιότητες, αρνητικά συναισθήματα που προκύπτουν από το δύσκολο έργο της φροντίδας, καθώς και κοινωνική απομόνωση λόγω πολύωρης και εξαντλητικής εργασίας (Αμασιάδη & Αμπελιώτη, 2018).

2.2 Ποιος είναι ο φροντιστής

Ως φροντιστής μπορεί να οριστεί ένα άτομο που βοηθά στην ικανοποίηση των αναγκών ενός ατόμου που χρήζει φροντίδας, σε επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας καθώς και σε επίπεδο συντροφικότητας και ψυχολογικής υποστήριξης (Τριαντάφυλλου, 2006).

Η παροχή φροντίδας εξαρτάται από τις ιδιαιτερότητες που έχει ο κάθε ασθενής και από την φύση της ασθένειας του ατόμου. Χωρίς την φροντίδα θα παρουσιαζόταν μεγάλες δυσκολίες στην καθημερινότητα των αποδεκτών και σε πολλές περιπτώσεις δεν θα μπορούσαν να επιβιώσουν. Οι φροντιστές λοιπόν, διακρίνονται σε δύο κατηγορίες ανάλογα με το είδος της φροντίδας που παρέχουν. Μπορεί να είναι **τυπικοί** ή **άτυποι** φροντιστές (επίσημοι ή ανεπίσημοι).

Τυπικός Φροντιστής

Τα άτομα που χαρακτηρίζονται ως τυπικοί φροντιστές έχουν ειδική εκπαίδευση και παρέχουν φροντίδα με επιστημονικό τρόπο. Η φροντίδα γίνεται κατόπιν αμοιβής και μπορεί να παρέχεται από υπαλλήλους ιδιωτικών ή και δημοσίων οργανισμών, τόσο κατ'οίκον όσο και σε κέντρα περίθαλψης. Αυτή η κατηγορία φροντιστών μπορεί να αφορά ειδικότητες όπως νοσηλευτές, εξειδικευμένο προσωπικό και κοινωνικούς λειτουργούς (Αμασιάδη & Αμπελιώτη, 2018).

Άτυπος Φροντιστής

Τα άτομα που χαρακτηρίζονται ως άτυποι φροντιστές μπορεί να είναι οποιοσδήποτε ανεξάρτητα κοινωνικού, μορφωτικού επιπέδου, κουλτούρας καθώς και ηλικίας. Συνήθως αποτελούν το οικογενειακό περιβάλλον (σύζυγος, παιδιά, αδέλφια, γονείς) ή και τον ευρύτερο κοινωνικό κύκλο του ατόμου που χρήζει φροντίδας (φίλοι, γείτονες, συγγενείς), συνήθως δεν αμείβονται για όσα προσφέρουν και δεν είναι εκπαιδευμένοι. Οι οικογενειακοί φροντιστές συνήθως προσφέρουν φροντίδα η οποία ξεπερνά τα όρια του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις. Οι πλειοψηφία αυτών των φροντιστών δεν λαμβάνουν τον ρόλο από επιλογή τους αλλά λόγω των συνθηκών. Οι συνθήκες που μπορεί να ωθήσουν στην ανάληψη του ρόλου του φροντιστή μπορεί να είναι λόγω ύπαρξης μη εναλλακτικής λύσης, λόγω οικονομικών ζητημάτων ή λόγω αισθήματος καθήκοντος και υποχρέωσης ως προς αυτό το άτομο. Οι άτυποι φροντιστές μπορεί να ζουν με τον ασθενή ή να παρέχουν την φροντίδα συγκεκριμένες ώρες της ημέρας (Τσιρμίγκα, 2015). Δημογραφικά το 66% των οικογενειακών φροντιστών είναι γυναίκες (Burleson, Miller & Sullivan, 2015).

2.3 Ο ρόλος του φροντιστή

Ο σεβασμός στην αξιοπρέπεια του ανθρώπου, η προαγωγή της ευημερίας του και η δημιουργία ενός κλίματος που θα έχει ως στόχο καλή ποιότητα ζωής, αποτελούν αναπόσπαστα κομμάτια της φροντίδας και βρίσκονται στην πρώτη γραμμή λήψης αποφάσεων που αφορούν τον ασθενή. Όπως και η κοινωνική εργασία προσαρμόζεται στον χώρο και στον χρόνο ανάλογα με τον δέκτη υπηρεσιών, έτσι και ένας φροντιστής δεν ακολουθεί ένα αναλλοίωτο πρότυπο περίθαλψης, αλλά συμβαδίζει με τις ανάγκες του εκάστοτε εξυπηρετούμενου. Φυσικά σε ασθένειες που παρουσιάζουν προτροπές και διακυμάνσεις προς το καλύτερο ή προς το χειρότερο απαιτείται πιο τακτική αξιολόγηση αναγκών και ένας σχεδιασμός φροντίδας που να περιέχει διαρκώς εξελισσόμενες αντιδράσεις και κινήσεις.

Άτυπη/Ανεπίσημη φροντίδα-Οικογένεια ως φροντιστής

Παρά την ύπαρξη ικανοποιητικού αριθμού επαγγελματιών υγείας που μπορούν να προσφέρουν φροντίδα, έμμισθη ή εθελοντική, σε άτομα με χρόνιες παθήσεις, στην Ελλάδα, η οικογένεια - συμπεριλαμβανομένου του ευρύτερου συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος- αποτελούν τον κυριότερο φροντιστή, διατηρώντας την μεγαλύτερη ευθύνη φροντίδας του ασθενούς. Η παροχή βοήθειας από οικογενειακό φροντιστή δεν αποτελεί συνήθως αντικείμενο συζήτησης, καθώς οι οικογένειες κρατούν παραδοσιακούς άτυπους κανόνες που αφορούν την υποχρέωση και το καθήκον που έχουν τα μέλη, να εμπλακούν στο κομμάτι φροντίδας και αν όχι, να το αναλάβουν εξολοκλήρου. Η κοινή γνώμη επικρατεί και θέλει την οικογένεια να είναι ικανή στην φροντίδα του ασθενούς και να αποτελεί αυτή η συνθήκη, το χαρακτηριστικό γνώρισμα στη συνολικότερη ζωή. (Τσιρμίγκα, 2015). Το μεγάλος κόστος έμμισθου φροντιστή που θα βρίσκεται κατά το ήμισυ της ημέρας ή και όλο το εικοσιτετράωρο με το άτομο που χρήζει βοήθειας είναι και από τους λόγους που η οικογένεια αναλαμβάνει ολοένα και περισσότερες υπευθυνότητες χωρίς εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες, επαρκή ενημέρωση για την ασθένεια αλλά και χωρίς ψυχοκοινωνική στήριξη (Γκοβίνα, 2009). Υπάρχουν και κάποιες περιπτώσεις που οικογένειες δέχονται μερική βοήθεια από κάποιες υπηρεσίες, για παράδειγμα οι παροχές του προγράμματος «Βοήθεια Στο Σπίτι» που ανάλογα με ανάγκες του ασθενούς παρέχουν ότι δικαιούται ανάλογα με τα κριτήρια που πληρούνται. Παρόλα αυτά οι έλλειψη κρεβατιών στα νοσοκομεία, η απουσία εξειδικευμένων υπηρεσιών και το ολοένα χαμηλό οικονομικό υπόβαθρο καθιστούν την οικογένεια ως βασικό πάροχο φροντίδας στην πρώτη κιόλας γραμμή της ασθένειας.

Η φροντίδα που παρέχουν τα μέλη της οικογένειας βρίσκει τις ρίζες της πιθανότατα στους προγόνους, καθώς οι άνθρωποι συναθροίζονταν για να προστατευτούν από τις επιθέσεις των άγριων θηρίων. Φτάνοντας στο σήμερα βλέπουμε πως το οικογενειακό περιβάλλον αποτελεί θα λέγαμε ένα πλαίσιο ασφάλειας και σιγουριάς όταν η «απειλή» και στην προκειμένη περίπτωση, η ασθένεια,

συγκεντρώνει τα μέλη ομαδικά και αναλαμβάνουν ευθύνες και υποχρεώσεις απέναντι στο ασθενές μέλος. Από καθημερινές δραστηριότητες που περιλαμβάνουν σίτιση, ένδυση, χρήση τουαλέτας αλλά και δραστηριότητες που απαιτούν μεγαλύτερη προσπάθεια όπως οι οικιακές εργασίες, το μπάνιο και το μαγείρεμα. Η οικογένεια συνολικά προσπαθεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ασθενούς μέλους και βοηθάει τόσο πρακτικά όσο και ψυχοσυναισθηματικά. Συνεισφέρει οικονομικά, ελέγχει τα συμπτώματα και προλαμβάνει σοβαρές επιπλοκές μέσω συνεχούς παρακολούθησης καθώς αναλαμβάνει την εκτέλεση θεραπευτικών διαδικασιών με την χορήγηση φαρμάκων, ειδικά σε περιπτώσεις που ο ασθενής δεν είναι σε θέση να κάνει ορθή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής. Το μέλος ή τα μέλη της οικογένειας που αναλαμβάνουν την φροντίδα προσφέρουν συναισθηματική υποστήριξη και συντροφιά καθώς η φροντίδα μπορεί να διαρκεί από μερικές ώρες την ημέρα μέχρι και ένα ολόκληρο εικοσιτετράωρο, από μερικές ημέρες μέχρι και όλον τον χρόνο (Γκοβίνα, 2009).

Τυπική φροντίδα

Οι επαγγελματίες υγείας έχουν αντίστοιχα τον δικό τους ρόλο αναφορικά με την φροντίδα ενός ασθενή και μπορεί να ασκούν έμμισθη ή και εθελοντική φροντίδα. Οι νοσηλευτές, και γενικότερα το εξειδικευμένο προσωπικό είναι υπεύθυνο για την εκτίμηση των νοσηλευτικών αναγκών του ατόμου καθώς επίσης και για την εκτίμηση της λειτουργικότητας του ξεκινώντας από την πιθανή παραμονή του σε ένα νοσοκομείο και έπειτα στον χώρο του σπιτιού. Είναι επίσης υπεύθυνοι για την παραπομπή του ασθενή σε υπηρεσίες υγείας αλλά και την διασύνδεσή του με άλλες ειδικότητες και επαγγέλματα. Ακόμη θέτει σε εφαρμογή και επιβλέπει την νοσηλευτική ? που έχει προγραμματιστεί για τον ασθενή αξιολογώντας την με σκοπό την βέλτιστη παροχή σωματικής και ψυχικής φροντίδας.

2.4 Σχέση μεταξύ φροντιστή και ασθενούς

Η πορεία μιας νόσου και η εξέλιξη της φροντίδας θα λέγαμε πως μοιάζει με μια ταινία. Ο φροντιστής έχει τον ρόλο του δευτεραγωνιστή και ο ασθενής του πρωταγωνιστή. Έτσι λοιπόν η πλοκή της ταινίας ξεδιπλώνεται όταν η κάμερα εστιάζει στον πρωταγωνιστή ο οποίος περιγράφει το ταξίδι του μέσα από την δική του οπτική αλλά οι γύρω θα καθορίσουν την πλοκή της, θα παίξουν πολύ μεγάλο ρόλο, δεν αποτελούν μόνο τους «κομπάρσους». Έτσι γίνεται με τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. (Γεωργίου, 2014)

Η σχέση μεταξύ φροντιστή και ασθενούς αποτελεί μια αμφίδρομη συνθήκη παρόλο που οι ορισμοί της φροντίδας στα επιστημονικά εγχειρίδια υποδηλώνει πως ακολουθείται μια μονόδρομη κατεύθυνση. Η αλληλεπίδρασή τους επηρεάζει και τις δύο πλευρές ειδικά όταν στην φροντίδα εμπλέκεται η οικογένεια, καθώς η σχέση με τον ασθενή είναι πιο άμεση και οικεία. Οι επαγγελματίες υγείας κρατούν το προφίλ της ειδικότητας τους και έτσι χτίζουν με τον ασθενή μια σχέση εμπιστοσύνης και προσπαθούν να καλύψουν τις ορατές και αόρατες ανάγκες σύμφωνα με τις γνώσεις και τις δεξιότητές τους.

Στην αρχή της ασθένειας ο ασθενής αντιμετωπίζει συνήθως προσαρμοστικές δυσκολίες και χρειάζεται χρόνο να ανακτήσει την λειτουργικότητά του, πράγμα που δυσκολεύει την σχέση του με τον φροντιστή καθώς μπορεί να υπάρχει θυμός, απογοήτευση και σωματικός πόνος. Υπάρχει επίσης το ενδεχόμενο να έχει απαιτητική συμπεριφορά, να είναι ευερέθιστος, να χρησιμοποιεί ακόμη και υβριστικές λέξεις επιβαρύνοντας την ψυχολογία του φροντιστή και κατά συνέπεια αυτό να δημιουργήσει ένα ελαφρώς τεταμένο κλίμα. Έτσι λοιπόν η σχέση μεταξύ φροντιστή και ασθενούς επηρεάζεται από παράγοντες όπως είναι το φύλο, η ηλικία, το ιστορικό υγείας του ασθενούς αλλά και η πρόσβαση σε υπηρεσίες και παροχές που θα ελαφρύνουν και τις δύο πλευρές.

Παρόλα αυτά μέσα από την φροντίδα οι φροντιστές και οι ασθενείς αποκτούν μεγαλύτερη οικειότητα, αμεσότητα, χτίζουν έναν τρόπο επικοινωνίας που αποτελεί και το κλειδί μιας υγιούς σχέσης. Η φροντίδα αφήνει τους ανθρώπους ελεύθερους να εκφράσουν τα συναισθήματά τους με πράξεις συμπόνιας, αγάπης βοηθώντας τόσο σωματικά όσο και ψυχικά τον άτομο που νοσεί (Αμασιάδη & Αμπελιώτη, 2018).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^{Ο} ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

3.1 Η έννοια της επιβάρυνσης – Χαρακτηριστικά/Είδη επιβάρυνσης

Ο Μπαμπινιώτης (2002) αναφέρεται στην έννοια της επιβάρυνσης ως οτιδήποτε προκαλεί αύξηση του βάρους, της δαπάνης, του φορτίου ή η επιδείνωση της ψυχικής και σωματικής υγείας κάποιου ή του περιβάλλοντος. Ο όρος χρησιμοποιείται από πολλούς ερευνητικούς κλάδους άλλοτε με θετικό και ενίοτε με αρνητικό πρόσημο. Στην Αγγλική βιβλιογραφία ο όρος είναι γνωστός ως burden και σε ευρύτερη κλίμακα σημαίνει κάτι δύσκολο ή δυσάρεστο που πρέπει να αντιμετωπίσεις και σου δημιουργεί φορτίο.

Ο όρος «επιβάρυνση της φροντίδας» χρησιμοποιείται με έναν ευρύτερο τρόπο και αναφέρεται στα φυσικά, ψυχολογικά ή συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα τα οποία πιθανό να βιώνονται από άτομα τα οποία φροντίζουν χρόνια άρρωστα ή ανήμπορα μέλη της οικογένειας τους. Έτσι οι νεότεροι ορισμοί καθορίζουν την επιβάρυνση ως την «πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές και συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς και στηρικτικούς πόρους των φροντιστών, δεδομένων των άλλων πολλαπλών ρόλων που έχουν να εκπληρώσουν» (Given και συν., 2001).

Οι Hoening και Hamilton (1966) διευκρίνισαν την έννοια περισσότερο, με την εισήγησή τους ότι τα γεγονότα, οι δραστηριότητες και συγκεκριμένα περιστατικά χρειάζεται να διαχωριστούν από τα συναισθήματα και τις ιδιότητες της φροντίδας, δίνοντας έτσι την πρώτη διχοτόμηση της έννοιας, σε υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση. Η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της διαδικασίας της φροντίδας, ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση αφορά στα συναισθήματα τα οποία βιώνει ο φροντιστής στην πραγματοποίηση των λειτουργιών της φροντίδας.

3.2 Οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης στον φροντιστή

Ο όρος της επιβάρυνσης όπως έχει επεξηγηθεί και αναλυθεί παραπάνω στο ίδιο κεφάλαιο, είναι μία έννοια πολυδιάστατη η οποία περιλαμβάνει μέσα της άγχος, ένταση και αρνητικό φορτίο. Ο όρος

της επιβάρυνσης ταυτίζεται με τον όρο φορτίο (burden) όπως αναγράφεται στην αγγλική γλώσσα, έχοντας αρνητική χροιά.

Όπως προκύπτει, οι περιθάλποντες ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας επωμίζονται σημαντικό φορτίο με την φροντίδα που προσφέρουν στους ασθενείς. Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές καθημερινά όπως οι αλλαγές στο δικό τους πρόγραμμα, η υποβάθμιση της καθημερινής τους ζωής καθώς και η οικονομική δυσπραγία τους αποτελούν κάποιες από τις επιβαρύνσεις που επωμίζονται. Λόγω αυτών των επιβαρύνσεων, βιώνουν συνέπειες σε διάφορα επίπεδα της ζωής τους όπως στην σωματική και ψυχική τους υγεία καθώς και στην κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση ταυτόχρονα (Martinez-Martin, 2012).

Ι. Επιπτώσεις στην ψυχική υγεία

Σύμφωνα με έρευνες που έχουν διεξαχθεί έχει αποδειχθεί ότι οι φροντιστές είναι πιο ευάλωτοι σε σωματικά προβλήματα και σε προβλήματα ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης και του άγχους.

Οι περιθάλποντες βιώνουν επιπτώσεις ιδιαίτερα στην ψυχική τους υγεία. Το γεγονός ότι ο φροντιστής εκτίθεται καθημερινά σε διάφορους στρεσογόνους παράγοντες λόγω της πορείας της νόσου του ασθενούς, οδηγεί επίσης σε εξασθένηση της ψυχικής υγείας. Μια επίπτωση της επιβάρυνσης όπως αναφέρθηκε είναι η κατάθλιψη, η οποία παρουσιάζεται σε υψηλά επίπεδα στους φροντιστές και ιδιαίτερα στα πρώτα στάδια της νόσου καθώς έρχονται αντιμέτωποι με προβλήματα, με ευθύνες και συναισθήματα για τα οποία δεν είχαν προετοιμαστεί (Αμασιάδη & Αμπελιώτη, 2018). Αυτά τα επίπεδα εκτιμάται ότι συνδέονται στενά με τις απαιτήσεις που συνοδεύουν τον ρόλο της φροντίδας και την έλλειψη προσωπικού χώρου και χρόνου λόγω της πολύωρης φροντίδας (Σαπουνά, 2006). Επιπλέον, μία ακόμη επίπτωση στην ψυχική υγεία αποτελεί το αίσθημα άγχους και ανησυχίας (Αμασιάδη & Αμπελιώτη, 2018).

ΙΙ. Επιπτώσεις στην σωματική υγεία

Πέρα από τις επιπτώσεις στην ψυχική υγεία των φροντιστών σημαντικές είναι και οι επιπτώσεις στην σωματική τους υγεία, η οποία διακυβεύεται καθώς η φροντίδα περιλαμβάνει και κάποιο επίπεδο σωματικής προσπάθειας. Οι φροντιστές καταπονούνται σωματικά λόγω της φροντίδας των ασθενών

καθώς και λόγω περιορισμένου προσωπικού χρόνου για ξεκούραση και αποφόρτιση. Αυτή η έμπρακτη βοήθεια που πρέπει να προσφερθεί μπορεί να είναι επιζήμια για τον περιθάλποντα, ιδιαίτερα κατά την περίοδο μίας έξαρσης της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Είναι πολύ συχνό οι φροντιστές να τραυματιστούν ακόμη και με τις πιο απλές καθημερινές εργασίες φροντίδας και να μην έχουν χρόνο να αναζητήσουν ιατρική βοήθεια για τον τραυματισμό. Οι φροντιστές παραμελώντας τις δικές τους ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης και της σωματικής τους υγείας, καταπονούν την σωματική τους υγεία με αποτέλεσμα να εμφανίζουν καινούριες ασθένειες ολοένα και περισσότερο (Burleson, Miller & Sullivan, 2015).

ΙΙΙ. Επιπτώσεις στην κοινωνικοοικονομική κατάσταση

Οι περιθάλποντες βιώνουν έντονες επιπτώσεις στην κοινωνική τους ζωή καθώς ο χρόνος που τους απομένει λόγω της φροντίδας είναι μηδαμινός και προορίζεται για ξεκούραση και όχι για κοινωνικοποίηση. Πολύ συχνά παραμελούνται οι σχέσεις με άλλα μέλη της οικογενείας, με φίλους, καθώς όλη η ενέργεια παρέχεται στον φροντιζόμενο. Επιπλέον λόγω της φροντίδας, ο περιθάλπων μπορεί να χρειαστεί να παραιτηθεί από τις κοινωνικές πτυχές της ζωής του που μπορεί να αποτελούν σημαντικό στοιχείο για την διατήρηση των κοινωνικών σχέσεων.

Το κόστος της διαχείρισης της χρόνιας νευρολογικής νόσου είναι μεγάλο, υπολογίζεται στα τετρακόσια πενήντα εκατομμύρια δολάρια για άτομα με Σκλήρυνση κατά πλάκας. Υπολογίζεται ότι το σαράντα τις εκατό αυτού του κόστους αποδίδεται στην άνευ κόστους φροντίδα, που παρέχεται από οικογενειακούς φροντιστές. Οι οικογενειακοί φροντιστές αφιερώνουν πολλές ώρες στον φροντιζόμενο, χωρίς να τους παρέχεται χρηματική αμοιβή γι'αυτό, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει ο απαραίτητος χρόνος να εργαστούν με πλήρες ωράριο. Αυτό συνεπάγεται ότι αμείβονται με χαμηλό μισθό, ο οποίος αξιοποιείται για τις ανάγκες του φροντιζόμενου (Burleson, Miller & Sullivan, 2015).

Όσον αφορά τους περιθάλποντες οι οποίοι αμείβονται για την προσφορά τους, συνήθως δεν τους παρέχεται πλήρης ασφάλιση υγείας και δεν αμείβονται αρκετά σε σχέση με τις ώρες που εργάζονται. Όλα τα παραπάνω οδηγούν σε οικονομική δυσπραγία των φροντιστών.

3.3 Οι ανάγκες τους φροντιστή

Όπως κάθε ανθρώπινη σχέση, έτσι και η σχέση φροντιστή με φροντιζόμενο οφείλει να είναι αμοιβαία. Παρ'όλο που οι φροντιζόμενοι έχουν πολλαπλές ανάγκες, έτσι έχουν και οι φροντιστές. Οι ανάγκες των φροντιστών είναι εξίσου σημαντικές με εκείνες των φροντιζόμενων και πρέπει να ικανοποιούνται για να μπορούν να ανταποκρίνονται επαρκώς στον δύσκολο ρόλο της φροντίδας.

Οι ανάγκες των περιθαλπόντων χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες, η πρώτη είναι η συναισθηματική υποστήριξη. Όπως έχουμε δει, η φροντίδα για ένα άτομο με χρόνια ασθένεια είναι απαιτητική και μπορεί να οδηγήσει σε μειωμένη ποιότητα ζωής, σε πτώση της ψυχικής υγείας, σε στρες, άγχος και κατάθλιψη. Γι'αυτό τον λόγο οι φροντιστές έχουν ανάγκη από συναισθηματική υποστήριξη. Πολύ συχνά το αναγνωρίζουν και ζητούν βοήθεια από ειδικούς στα θέματα ψυχικής υγείας, άλλες φορές όμως δεν αναζητούν βοήθεια και τα συμπτώματα που βιώνουν επιβαρύνουν την συναισθηματική τους υγεία. Οι φροντιστές έχουν ανάγκη από επαγγελματίες υγείας που περιλαμβάνουν προσοχή και στην διαχείριση των συμπτωμάτων και στην ποιότητα ζωής, τόσο των φροντιστών όσο και των φροντιζόμενων. Έχουν ανάγκη από μία διεπιστημονική ομάδα, η οποία θα διαχειρίζεται ασθενείς με χρόνια νοσήματα, καθώς και τους φροντιστές τους (Burleson, Miller & Sullivan, 2015).

Μία ακόμη ανάγκη των φροντιστών είναι η σωστή πληροφόρηση πάνω στην χρόνια ασθένεια και η εκμάθηση τρόπων διαχείρισης συμπτωμάτων. Πολλοί φροντιστές καλούνται να αναλάβουν τον ρόλο της φροντίδας αναγκαστικά και δεν έχουν προηγούμενη γνώση δεξιοτήτων. Το γεγονός ότι καλούνται να αναλάβουν ένα τόσο σημαντικό ρόλο χωρίς να έχουν την τεχνογνωσία, προκαλεί άγχος και στρες. Με την σωστή πληροφόρηση μειώνεται το στρες και η αβεβαιότητα για τον ρόλο που αναλαμβάνουν (Αμασιάδη & Αμπελιώτη, 2018).

Τέλος, σημαντική ανάγκη των φροντιστών αποτελεί η ενασχόληση με δραστηριότητες ευεξίας. Η βιβλιογραφία της συμπεριφορικής ιατρικής είναι γεμάτη με έρευνες που δείχνουν τη δύναμη της σωματικής δραστηριότητας και της ευεξίας στην αυτοφροντίδα. Η ενασχόληση με την σωματική δραστηριότητα ενισχύει τόσο την σωματική όσο και την ψυχική υγεία. Βοηθά τόσο για την πρόληψη των χρόνιων νοσημάτων στους ευάλωτους φροντιστές όσο και στην ψυχική υγεία τους. Πολλοί φροντιστές τείνουν να παραμελούν τις δικές τους σωματικές, συναισθηματικές και πνευματικές ανάγκες (Burleson, Miller & Sullivan, 2015).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^{Ο} ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

4.1 Δομές και υπηρεσίες στήριξης ατόμων με ΣΚΠ

Στην Ελλάδα τα άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση και οι φροντιστές τους μπορούν να βρουν στήριξη από διάφορες δομές. Μία από αυτές είναι η Πανελλήνια Ομοσπονδία ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (MS Hellas), ένας Δευτεροβάθμιος φορέας στον οποίο εντάσσονται 9 Πρωτοβάθμιοι Σύλλογοι ασθενών σε όλη την Ελλάδα. Τα μέλη της ομοσπονδίας είναι οι Σύλλογοι Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας στην Πτολεμαΐδα, την Καστοριά, την Φθιώτιδα, την Αθήνα, η Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας με έδρα την Λάρισα, η Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας στην Πάτρα, ο Σύλλογος Στήριξης & Αλληλεγγύης Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Θεσπρωτίας, ο Σύλλογος Πασχόντων & Φίλων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Μυτιλήνης και το Σωματείο Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Χίου.

Η ομοσπονδία διοικείται αποκλειστικά από ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση και έχει σκοπό την ενημέρωση και την υποστήριξη των επιμέρους Πρωτοβάθμιων συλλόγων πανελλαδικά. Σημαντική είναι η επίδρασή της επίσης στην ενημέρωση και κινητοποίηση του ευρύτερου κοινού με δράσεις που αποσκοπούν στην διεκδίκηση εκ μέρους των πασχόντων και των φροντιστών τους στην απρόσκοπτη και ισότιμη συμμετοχή τους στην εκπαίδευση, τον αθλητισμό και την πολιτισμική ζωή της χώρας. Οι προσπάθειες της Ομοσπονδίας έδωσαν, μέσω του ενιαίου Κανονισμού Παροχών Υγείας, την δυνατότητα σε άτομα με σοβαρά κινητικά προβλήματα να πραγματοποιήσουν δωρεάν φυσιοθεραπείες και συνεδρίες αποκατάστασης με εργοθεραπείες και λογοθεραπείες ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς και σύμφωνα πάντα με τις οδηγίες του θεράποντος ιατρού.

Η Ελληνική Εταιρία για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο με έδρα την Θεσσαλονίκη και παραρτήματα στην Κρήτη, τη Αθήνα, την Κέρκυρα, τα Τρίκαλα και την Τρίπολη με δραστηριότητες που μετράνε περίπου 30 χρόνια. Όπως και η Πανελλήνια Ομοσπονδία έτσι και το σωματείο μεριμνά για την υποστήριξη φροντιστών και ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας με την έγκαιρη και έγκυρη ενημέρωση σε θέματα που αφορούν τη νόσο (συμβουλές για ορθή χρήση θεραπευτικών μεθόδων αλλά και έρευνα για εναλλακτικές θεραπείες). Οι δραστηριότητες του

επίσης έχουν σκοπό την επαναφορά των ασθενών στο παραγωγικό γίγνεσθαι και την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας πάνω σε όλες τις διαστάσεις της νόσου.

Στην Ελλάδα οι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση δικαιούνται δωρεάν φαρμακευτική περίθαλψη σε δημόσιες δομές υγείας ενώ όταν απευθύνονται σε συμβεβλημένα ιδιωτικά κέντρα πληρώνουν συμμετοχή 15% επί της εκάστοτε τιμής αποζημίωσης. Βέβαια όταν το ποσοστό αναπηρίας των ασθενών είναι πάνω από 80% έχουν μηδενική συμμετοχή και σε ιδιωτικές δομές. Στην χώρα μας κυκλοφορούν 12 σκευάσματα για την θεραπεία της νόσου όπου οι ασθενείς μπορούν να τα προμηθευτούν αποκλειστικά από τα 30 φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ.

4.2 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω ο φροντιστής ενός ατόμου με σκλήρυνση κατά πλάκας δέχεται συνεχή επιβάρυνση, ως αντίκτυπο της φροντίδας που προσφέρει. Έτσι ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού μπορεί να αποβεί πολύ σημαντικός, βοηθώντας στην μείωση της επιβάρυνσης, της πίεσης και του άγχους που βιώνει ο φροντιστής (Βλάχος, Α., Φέγγαρου, Χ., Χατζηιωάννου, Μ.,2008).

Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να παρέμβει από τα πρώιμα κιόλας στάδια της νόσου, όταν διαγνωστεί το άτομο. Μπορεί να βοηθήσει τόσο το ίδιο το άτομο με σκλήρυνση κατά πλάκας όσο και τον συγγενή που παίρνει τον ρόλο του φροντιστή. Προσφέρει συναισθηματική υποστήριξη, βοηθάει στην αποδοχή της καινούριας κατάστασης και των καινούριων ρόλων που προκύπτουν καθώς και να ανταπεξέλθουν στις νέες προκλήσεις που συνεπάγεται η ασθένεια. Ο νέος φροντιστής έχει περισσότερο ανάγκη για εκπαίδευση ως προς την παροχή της φροντίδας και ενημέρωση για την ασθένεια. Ενώ ένας χρόνιος φροντιστής έχει περισσότερη ανάγκη για δικτύωση με υπηρεσίες που προσφέρουν βοήθεια. Οι γνώσεις των κοινωνικών λειτουργών για τα συστήματα παροχής υπηρεσιών είναι σημαντικές, για τον εντοπισμό προγραμμάτων και υπηρεσιών από τα οποία μπορεί να επωφεληθεί ο φροντιστής. Σε όλη την διάρκεια της ασθένειας, οι κοινωνικοί λειτουργοί οφείλουν να διασφαλίσουν την προσβασιμότητα στα προγράμματα και την ποιότητα στη παροχή υπηρεσιών από αυτά (Καλλινικάκη, 2011).

Στα επόμενα στάδια της νόσου, παραμένει το άγχος και το στρες, μαζί με όλες τις προκλήσεις και τις αλλαγές που συμβαίνουν στους φροντιζόμενους, Οι παρεμβάσεις κοινωνικής εργασίας

μπορούν να μειώσουν αυτό το άγχος καθώς βοηθούν τους φροντιστές να κατανοήσουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, να αναπτύξουν νέες απαντήσεις και να διαμορφώσουν στόχους και σχέδια παροχής φροντίδας που μπορούν να τους αυξήσουν την ικανότητα προσαρμογής (Cox, B.C 2007).

Ο κάθε φροντιστής έχει τις δικές του μοναδικές ανάγκες γιαυτό πρέπει να αντιμετωπίζεται με διαφορετικό τρόπο. Είναι απαραίτητο ο κοινωνικός λειτουργός να γνωρίζει σε ποιο στάδιο της νόσου βρίσκεται ο ασθενής. Καθώς η κατάσταση του ασθενούς επιδεινώνεται, επιφέρει αλλαγές σε όλη την ζωή του ασθενούς και κατά συνέπεια του φροντιστή που τον επηρεάζουν άμεσα. Ο κοινωνικός λειτουργός, όπως προκύπτει, πρέπει να αξιολογεί συνεχώς τις ανάγκες των φροντιστών, να εστιάζει στην βοήθεια που χρειάζεται ο φροντιστής και να επιδιώκει να διατηρεί την ψυχική του και την σωματική του υγεία (Βλάχος, Α., Φέγγαρου, Χ., Χατζηιωάννου, Μ.,2008).

Οι παρεμβάσεις της κοινωνικής εργασίας στηρίζονται σε θεωρίες οι οποίες παρέχουν τις βάσεις για τους κοινωνικούς λειτουργούς, τις οποίες χρησιμοποιούν για την επίλυση προβλημάτων καθώς και στην ανάπτυξη των σχεδίων περίθαλψης. Στις διάφορες φάσεις αξιολόγησης ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να χρησιμοποιήσει θεωρίες όπως το οικολογικό μοντέλο, την προοπτική της ενδυνάμωσης και της συνηγορίας, την θεωρία των οικογενειακών συστημάτων και την θεωρία των συστημάτων (Cox, B.C 2007).

Απαραίτητη θεωρείται και η χρήση εργαλείων της κοινωνικής εργασίας , τα οποία θα βοηθήσουν τον κοινωνικό λειτουργό να υλοποιήσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο την θεωρία και να αξιολογήσει με τον ορθότερο τρόπο την κατάσταση. Αυτά τα εργαλεία είναι το γενεόγραμμα καθώς και ο οικολογικός χάρτης. Τα δύο αυτά εργαλεία διευκρινίζουν τις σχέσεις μεταξύ του ατόμου με σκλήρυνση κατά πλάκας, του φροντιστή καθώς και με άλλα συστήματα (Cox, B.C 2007).

Το γενεόγραμμα αποτελεί μια απεικόνιση της οικογένειας και βοηθά να φανούν οι οικογενειακές επιδράσεις, οι μεταφορές, τα καθήκοντα και οι προβολές. Είναι αισθητά τα σημαντικά οικογενειακά θέματα, οι απώλειες, οι ρόλοι, οι στενές σχέσεις μέσα στην οικογένεια και οι συναισθηματικές αποσύρσεις στην οικογένεια. Μέσα από την περιγραφή του οικογενειακού πλαισίου, τόσο ο επαγγελματίας όσο και ο εξυπηρετούμενος είναι σε θέση να κατανοήσουν καλύτερα της λειτουργία της οικογένειας και της ιστορίας της (Δημοπούλου-Λαγωνίκα, 2011).

Ο οικολογικός χάρτης παρουσιάζει τους δεσμούς και τους τύπους σχέσεων από τους οποίους έχουν πόρους ο φροντιστής και το άτομο με σκλήρυνση κατά πλάκας. Μέσα από αυτό το εργαλείο περιγράφεται η ποιοτική φύση των σχέσεων και γίνεται αντιληπτό ποιοι τύποι σχέσεων απουσιάζουν ή δυσλειτουργούν. Χρησιμοποιείται από τον κοινωνικό λειτουργό για να βοηθήσει τον φροντιστή

και το άτομο με σκλήρυνση κατά πλάκας να αποκτήσουν επίγνωση για την τρέχουσα κατάσταση, τι έχουν ανάγκη και τι χρειάζεται ενίσχυση (Cox, B.C 2007).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^{Ο} ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

1. Σκοπός έρευνας

Το θέμα της παρούσας έρευνας εστιάζει στους φροντιστές/περιθάλποντες των ατόμων που πάσχουν από την χρόνια νευρολογική νόσο της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Οι φροντιστές που αναζητήσαμε προέρχονται είτε από το οικογενειακό περιβάλλον των ασθενών, είτε πρόκειται για νοσηλευτικό προσωπικό αμειβόμενο, είτε είναι εξωτερικοί φροντιστές που δεν αποτελούν εξειδικευμένο προσωπικό, για την προσφορά τους ως φροντίδα στον ασθενή.

Η υγεία του ασθενούς και η υγεία του φροντιστή είναι αλληλένδετες. Η φροντίδα ενός ασθενούς ενέχει κινδύνους για την υγεία του ατόμου που τον φροντίζει και αντίστοιχα η υγεία του περιθάλποντα επηρεάζει τον ασθενή. «Οι πολλαπλές δυσκολίες που αντιμετωπίζει ο φροντιστής σε καθημερινή βάση, οι αλλαγές στις καθημερινές του συνήθειες, οι οικονομικές δυσκολίες και η υποβάθμιση της καθημερινής του ζωής είναι κάποιες από τις επιβαρύνσεις που υφίσταται και οι συνέπειες αυτών δεν είναι μόνο σωματικές. Οι φροντιστές συχνά βιώνουν συναισθηματική, νοητική, κοινωνική και οικονομική επιβάρυνση (Μπρέντα, 2018:39). Για αυτό τον λόγο, σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση της σωματικής, κοινωνικής και ψυχικής επιβάρυνσης που βιώνουν οι περιθάλποντες, λόγω της φροντίδας που προσφέρουν στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Η εν λόγω έρευνα πραγματοποιείται καθώς η γνώση της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας μπορεί να συμβάλλει στο σχεδιασμό αποτελεσματικών παρεμβάσεων που θα στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο του φροντιστή όσο και του ασθενούς.

2. Ερευνητικά ερωτήματα

Η παρούσα ερευνητική διαδικασία που θα διεξαχθεί αναμένεται να μελετήσει τις επιπτώσεις της επιβάρυνσης που επιφέρει η φροντίδα των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, στους περιθάλποντές τους (αμειβόμενους και μη) σε κοινωνικό, συναισθηματικό και οικονομικό επίπεδο στην πόλη του Ηρακλείου. Έτσι λοιπόν τα ερευνητικά ερωτήματα διαμορφώνονται ως εξής:

1. Πώς βιώνουν οι περιθάλποντες ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας την επιβάρυνση που επιφέρει η φροντίδα που παρέχουν;

2. Ποιοι παράγοντες επιβαρύνουν την κοινωνική, οικονομική και συναισθηματική κατάσταση των φροντιστών;

3. Ποιες είναι οι διαφορές στην επιβάρυνση των επαγγελματιών υγείας σε σχέση με την επιβάρυνση που βιώνουν περιθάλποντες από το οικογενειακό/συγγενικό περιβάλλον;

4. Επηρεάζεται η ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας και σε ποιους τομείς;

5. Με ποιους τρόπους μπορούν να βελτιωθούν η ποιότητα ζωής και να αντιμετωπιστούν οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης στους φροντιστές.

3. Ερευνητικός σχεδιασμός

Η ποσοτική έρευνα γίνεται με στόχο να βρεθούν πιθανές σχέσεις μεταξύ μεταβλητών. Πρόκειται για μία συστηματική ερευνητική διαδικασία που πραγματοποιείται με τη χρήση στατιστικών τεχνικών και αριθμητικών δεδομένων. Στην ποσοτική έρευνα επιδιώκεται η επαλήθευση υποθέσεων και η γενίκευση των αποτελεσμάτων σε ένα ευρύτερο πληθυσμό. Η συλλογή των δεδομένων γίνεται από μεγάλα δείγματα με τη χρήση ερωτηματολογίων, δοκιμασίων κτλ. Τέλος, από τις στατιστικές αναλύσεις που χρησιμοποιούνται για την επεξεργασία των δεδομένων προκύπτουν στατιστικές σχέσεις μεταξύ των μεταβλητών. Πρόκειται για μία αντικειμενική μέθοδο έρευνας, στην οποία υπάρχει ένας ή περισσότεροι ερευνητές οι οποίοι μπορούν να παραμείνουν ανώνυμοι. Ανώνυμοι μπορούν να παραμείνουν και οι συμμετέχοντες της έρευνας.

Αντίθετα με την ποσοτική, η ποιοτική έρευνα έχει ως στόχο τη σε βάθος κατανόηση κοινωνικών φαινομένων. Δίνει τη δυνατότητα στον ερευνητή να αντλήσει πληροφορίες για ερωτήματα που σχετίζονται με το " Γιατί ; " και το " Πώς ; " των φαινομένων και να διερευνήσει σε βάθος στάσεις, αντιλήψεις, συμπεριφορές κτλ. Η ποιοτική έρευνα έχει ως στόχο την ολιστική κατανόηση μίας στάσης ή συμπεριφοράς και την ανάδυση νέων θεωριών παρά την επαλήθευση υποθέσεων ή τη γενίκευση των αποτελεσμάτων σε ένα μεγαλύτερο πληθυσμό. Η συλλογή των δεδομένων γίνεται από μικρές στοχευμένες ομάδες με τη χρήση συνεντεύξεων, παρατηρήσεων κτλ.

Λαμβάνοντας υπόψη όλα τα πιο πάνω και κυρίως τα ερευνητικά ερωτήματα που πρέπει να απαντηθούν, η μέθοδος που κρίνεται κατάλληλη για την προτεινόμενη έρευνα είναι η ποσοτική μέθοδος.

Αναφορικά με τον ερευνητικό σχεδιασμό, επιλέχθηκε ο δειγματοληπτικός σχεδιασμός αντιπροσωπευτικού δείγματος ή σχεδιασμός μελέτης δεδομένης χρονικής στιγμής. Στο σχεδιασμό αυτό, συγκεντρώνονται δεδομένα σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή, παρέχονται πληροφορίες σε σύντομο χρονικό διάστημα, συνήθως με συμπλήρωση ερωτηματολόγιων και μελετώνται στάσεις, πεποιθήσεις, απόψεις και πρακτικές (Creswell, 2011). Για αυτούς ακριβώς τους λόγους επιλέχθηκε ο εν λόγω σχεδιασμός.

4. Τεχνική δειγματοληψίας

Στην παρούσα έρευνα, ο πληθυσμός αποτελείται από τους φροντιστές, οι οποίοι είναι είτε το οικογενειακό περιβάλλον των ασθενών, είτε νοσηλευτικό προσωπικό αμειβόμενο, είτε είναι εξωτερικοί φροντιστές που δεν αποτελούν εξειδικευμένο προσωπικό, για την προσφορά τους ως φροντίδα στον ασθενή. Στις ποσοτικές μεθόδους έρευνας δύναται να διεξαχθεί δειγματοληψία πιθανότητας με σκοπό τη γενίκευση των συμπερασμάτων από το δείγμα στον πληθυσμό και δειγματοληψία χωρίς πιθανότητα όταν δεν υπάρχει δυνατότητα ή σκοπιμότητα γενίκευσης των συμπερασμάτων (Robson, 2010). Στην παρούσα έρευνα, η επιλογή του δείγματος έγινε με βάση το πόσοι είναι οι φροντιστές των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, επομένως αναφερόμαστε σε σκόπιμη δειγματοληψία. Απευθυνθήκαμε στην Ελληνική Εταιρεία για την σκλήρυνση κατά πλάκας, όπου σύμφωνα με εκείνους είναι εγγεγραμμένοι 80 ασθενείς με Σκλήρυνση κατά πλάκας, από τους οποίους μπορέσαμε να εντοπίσουμε μόνο 30 εκ των οποίων δεν είχαν όλοι φροντιστές. Εξαιτίας αυτού του περιορισμού, απευθυνθήκαμε σε κάποια ιδιωτικά φυσικοθεραπευτήρια, σε νευρολογικά ιατρεία, καθώς και στον Παγκρήτιο Σύλλογο Αναπήρων Πολιτών. Το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε από 30 φροντιστές ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας. Η συμμετοχή τους ήταν εθελοντική.

5. Ερευνητικό Εργαλείο

Το ερευνητικό εργαλείο το οποίο χρησιμοποιήθηκε για να συλλεχθούν τα αναγκαία δεδομένα και να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα είναι ένα ερωτηματολόγιο, το οποίο διανείμαμε ηλεκτρονικά, αλλά και δια ζώσης όπου ήταν εφικτό. Τα πλεονεκτήματα της χρήσης τέτοιων εργαλείων είναι η αποτελεσματικότητα πρόσβασης σε μεγάλο αριθμό ερωτώμενων σε μικρό χρονικό

διάστημα και με ελάχιστο κόστος και η καταλληλότητα για την απλή μελέτη και καταγραφή στάσεων, απόψεων, αξιών και κινήτρων. Κατά τη διαμόρφωσή του, καταβλήθηκε προσπάθεια τυποποίησης της διαδικασίας διάθεσης του και χρήσης καλών πρακτικών στην παραγωγή των ερωτήσεων, όπως η χρήση απλής γλώσσας με σύντομες, σαφείς και επικεντρωμένες στο ζητούμενο ερωτήσεις και η αποφυγή καθοδήγησης των ερωτώμενων (Robson, 2010).

Το ερωτηματολόγιο κατασκευάστηκε στην ηλεκτρονική πλατφόρμα Google Form και αποτελείται ουσιαστικά από τέσσερα μέρη. Εισαγωγικά, περιέχει ενημέρωση – πρόσκληση προς τους ερωτώμενους εφοδιάζοντας με όσα στοιχεία απαιτείται να γνωρίζουν, με την υπόσχεση της εξασφάλισης της ανωνυμίας τους και την προσπάθεια δέσμευσής τους στην ειλικρινή και υπεύθυνη συμπλήρωσή του. Το πρώτο μέρος περιλαμβάνει ερωτήσεις οι οποίες στοχεύουν στην συγκέντρωση δημογραφικών στοιχείων, όπως το φύλο, η ηλικία κ.α. Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου αποτελείται από 13 δηλώσεις, οι οποίες εξέταζαν τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών.

Το τρίτο μέρος του ερωτηματολογίου αποτελείται από 22 προτάσεις δηλώσεις, οι οποίες περιέγραφαν την κλίμακα Burden Interview (Zarit et al, 1980) για την εκτίμηση της επιβάρυνσης του φροντιστή και απαντώνταν με την βοήθεια της 5/βάθμιας κλίμακας (0: Ποτέ – 4: Σχεδόν πάντα). Το τέταρτο μέρος του ερωτηματολογίου αφορά την αξιολόγηση των υποστηρικτικών υπηρεσιών και αποτελείται από 3 ερωτήσεις.

6. Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Κατά τη συλλογή των δεδομένων, καταβλήθηκε προσπάθεια τυποποίησης της διαδικασίας ώστε να αποφευχθούν φαινόμενα μεροληψίας και τελικά παραμόρφωσης και διαστρέβλωσης των αποτελεσμάτων (Creswell, 2011). Τα ηλεκτρονικά ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν μέσω προσωπικού ηλεκτρονικού μηνύματος (e – mail), ενώ κάποια διανεμήθηκαν και σε έντυπη μορφή δια ζώσης, όπου ήταν εφικτό. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν εντός 5 μηνών (Ιούνιος - Οκτώβριος 2023). Συγκεντρώθηκαν 30 ερωτηματολόγια, τα οποία επεστράφησαν στο σύνολό τους πλήρως συμπληρωμένα και, επομένως ήταν στη διάθεση μας, ως εκπονήτριες τη μελέτη προς χρήση.

7. Τήρηση δεοντολογίας

Η αναγκαιότητα αίτησης άδειας από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου είναι αδιαμφισβήτητη. Έτσι διασφαλίζεται ότι το ερευνητικό έργο που πρόκειται να εκπονηθεί δεν αντιβαίνει στην κείμενη νομοθεσία και συνάδει με

γενικά παραδεκτούς κανόνες ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας και ερευνητικής ακεραιότητας ως προς το περιεχόμενο και τον τρόπο διεξαγωγής της.

Η ηθική και η δεοντολογία αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι της έρευνας, από τη σύλληψη μιας ιδέας έως τη δημοσίευση των αποτελεσμάτων της. Απαραίτητο ηθικό ζήτημα αποτελεί η "συνειδητή συγκατάθεση" και η ανωνυμία των ατόμων που καλούνται να συμμετάσχουν στην έρευνα. Όσοι συμμετάσχουν σε ερευνητικά έργα θα πρέπει να είναι ενήμεροι σχετικά με τους στόχους της έρευνας, τις πιθανές δυσμενείς επιπτώσεις, τη δυνατότητα άρνησης συμμετοχής ή αποχώρησης, ανά πάσα στιγμή, χωρίς καμία συνέπεια, τη διατήρηση των στοιχείων τους μετά το τέλος της έρευνας, κ.λ.π. Η συγκατάθεση γίνεται δεκτή μόνο από άτομα που μπορούν ελεύθερα να κατανοήσουν την ερώτηση και να συμφωνήσουν.

8. Στατιστική Ανάλυση

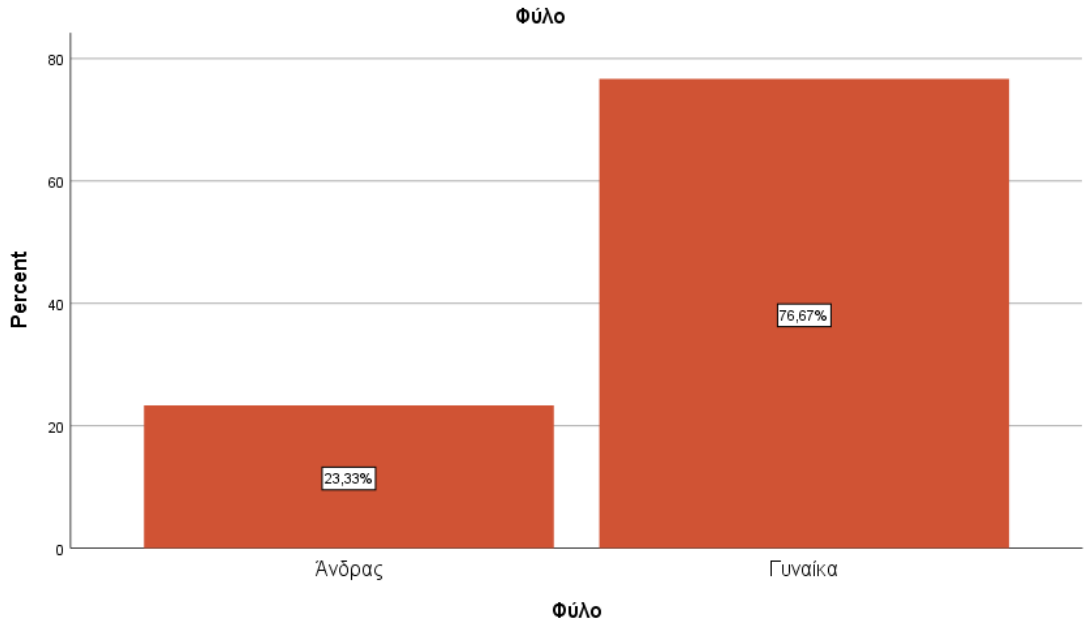
Προκειμένου να εισαχθούν τα δεδομένα του SPSS για στατιστική ανάλυση, προηγήθηκε η κωδικοποίηση των απαντήσεων στο Excel. Τα δεδομένα εισήχθησαν στο φύλλο του SPSS v. 24, αφού δημιουργήθηκαν οι στήλες των μεταβλητών της έρευνας και οι κατηγορίες τους και ακολούθησε περιγραφική στατιστική ανάλυση για την εύρεση συχνοτήτων, μέσων όρων και τυπικών αποκλίσεων για όλες τις μεταβλητές. Τα συγκεκριμένα στατιστικά μεγέθη παρουσιάζουν με άμεσο και αμερόληπτο τρόπο πληροφορίες για τα βασικά χαρακτηριστικά των μελετώμενων μεταβλητών (Ζαχαροπούλου, 1993).

Στην έρευνα για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιούνται δύο είδη τεχνικών. Υπάρχουν οι τεχνικές της περιγραφικής στατιστικής και οι τεχνικές της επαγωγικής στατιστικής.

Η περιγραφική στατιστική έχει ως στόχο την ανάπτυξη μεθόδων για οργάνωση, παρουσίαση και περιγραφή των αποτελεσμάτων που έχουν προκύψει από μια ερευνητική διαδικασία. Σε αυτό το είδος ανάλυσης τα δεδομένα αναλύονται και οργανώνονται με τη χρήση μεγεθών, όπως η συχνότητα εμφάνισης της κάθε τιμής. Η επαγωγική στατιστική έχει ως στόχο την εξαγωγή συμπερασμάτων και προβλέψεων για ολόκληρο τον πληθυσμό, που είναι και ο απώτερος στόχος της ανάλυσης των δεδομένων. Στην επαγωγική στατιστική αναπτύσσεται η διαδικασία πραγματοποίησης παραμετρικών και μη παραμετρικών στατιστικών ελέγχων. Για την ανάλυση των δεδομένων της παρούσας έρευνας χρησιμοποιήθηκαν και τα δύο είδη στατιστικής και για την υλοποίηση τους χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS.

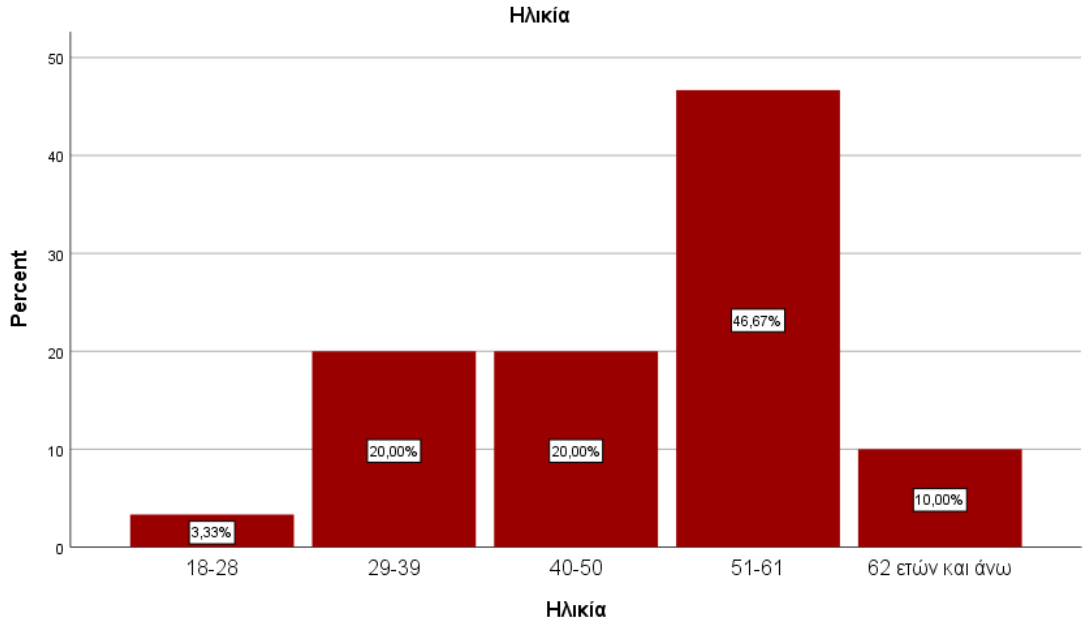
9. Αποτελέσματα

Σε αυτή την έρευνα συμμετείχαν 30 άτομα, εκ των οποίων οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν γυναίκες (N=23, 76.7%) και το 23.3% των συμμετεχόντων ήταν άντρες.



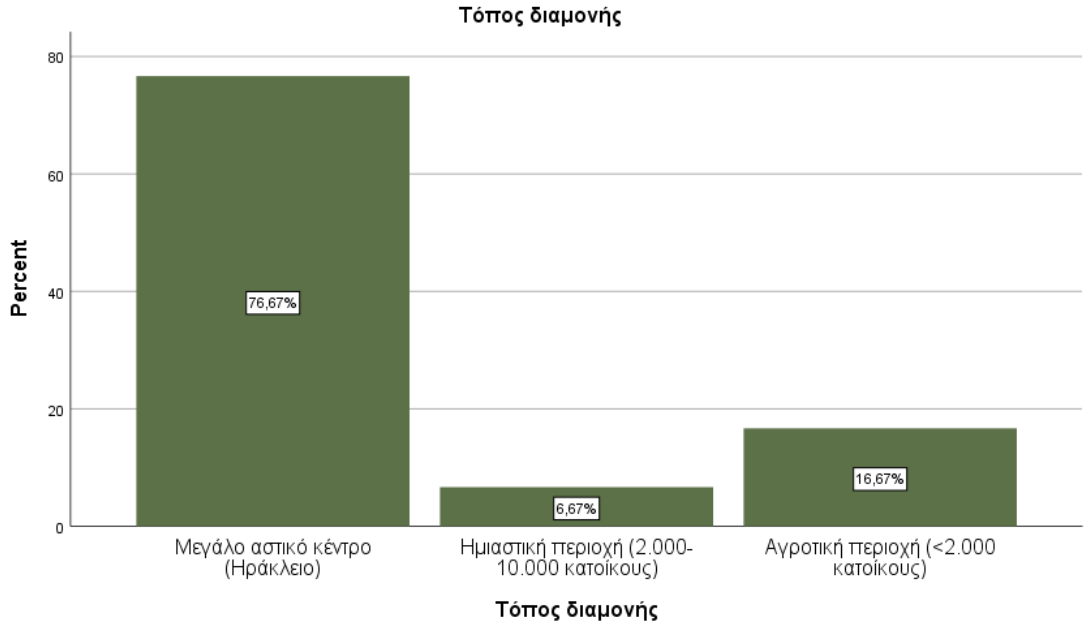
Διάγραμμα 1: Φύλο

Από το διάγραμμα 2 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες είχαν ηλικία από 51 – 61 ετών (N=14, 46.7%). Το 20% των συμμετεχόντων είχαν ηλικία είτε 29 – 39 ετών, είτε 40 – 50 ετών, το 10% αυτών είχαν ηλικία πάνω από 62 ετών και το 3.3% των συμμετεχόντων είχαν ηλικία από 18 – 28 ετών.



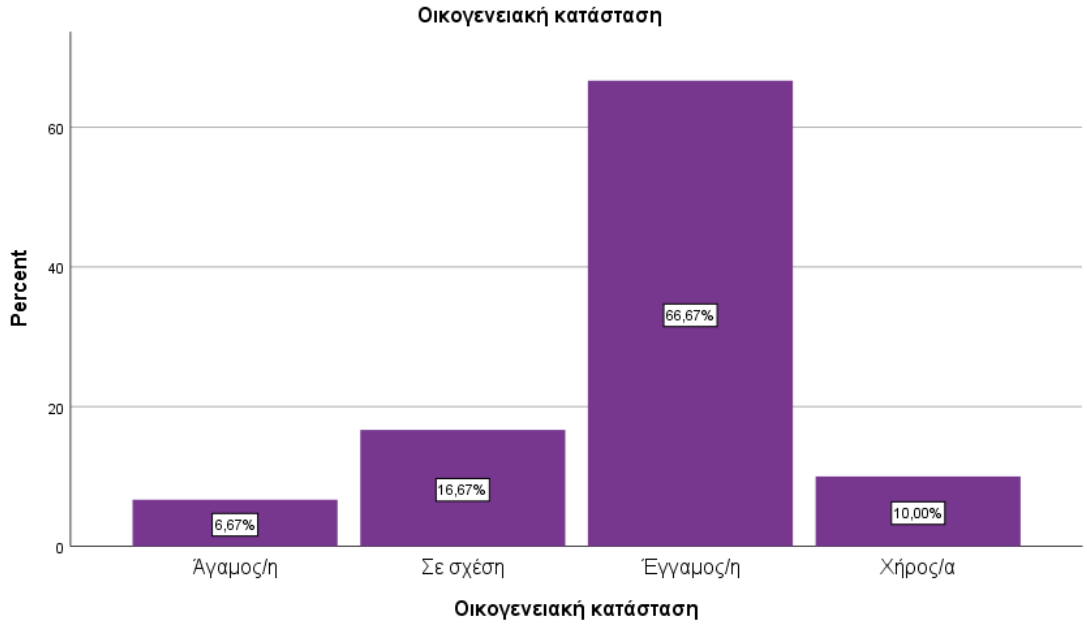
Διάγραμμα 2: Ηλικία

Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν Ελληνική εθνικότητα. Από το διάγραμμα 3 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες έμεναν σε μεγάλο αστικό κέντρο (Ηράκλειο) (N=23, 76.7%). Το 16.7% των συμμετεχόντων έμεναν σε αγροτική περιοχή και το 6.7% αυτών έμεναν σε ημιαστική περιοχή.



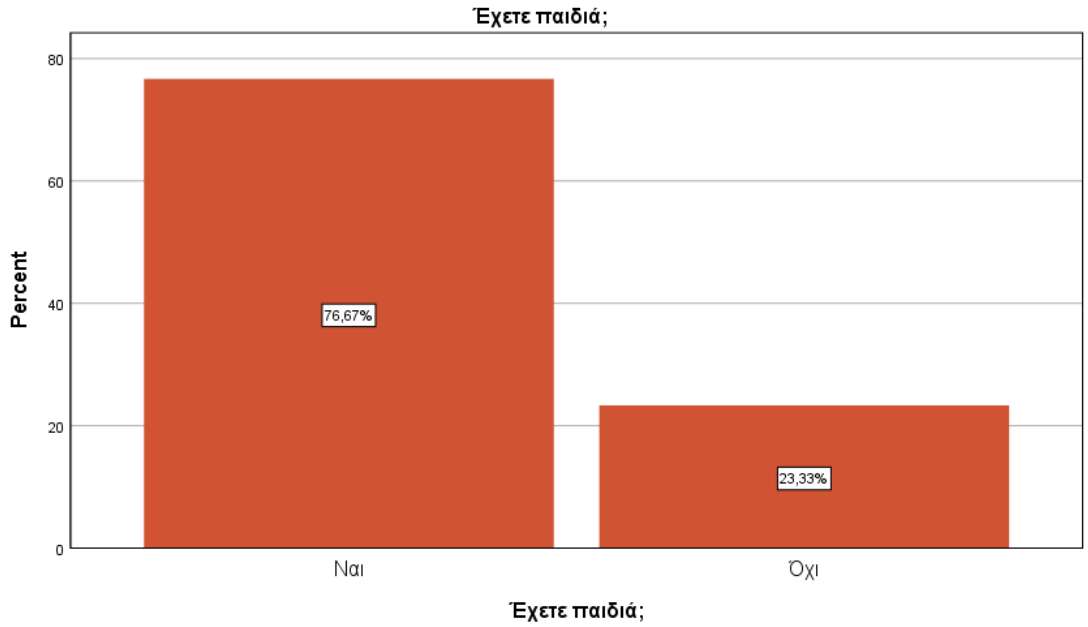
Διάγραμμα 3: Τόπος διαμονής

Από το διάγραμμα 4 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν έγγαμοι (N=20, 66.7%). Το 16.7% των συμμετεχόντων ήταν σε σχέση, το 10% αυτών ήταν χήροι/ες και το 6.7% αυτών ήταν άγαμοι/ες.



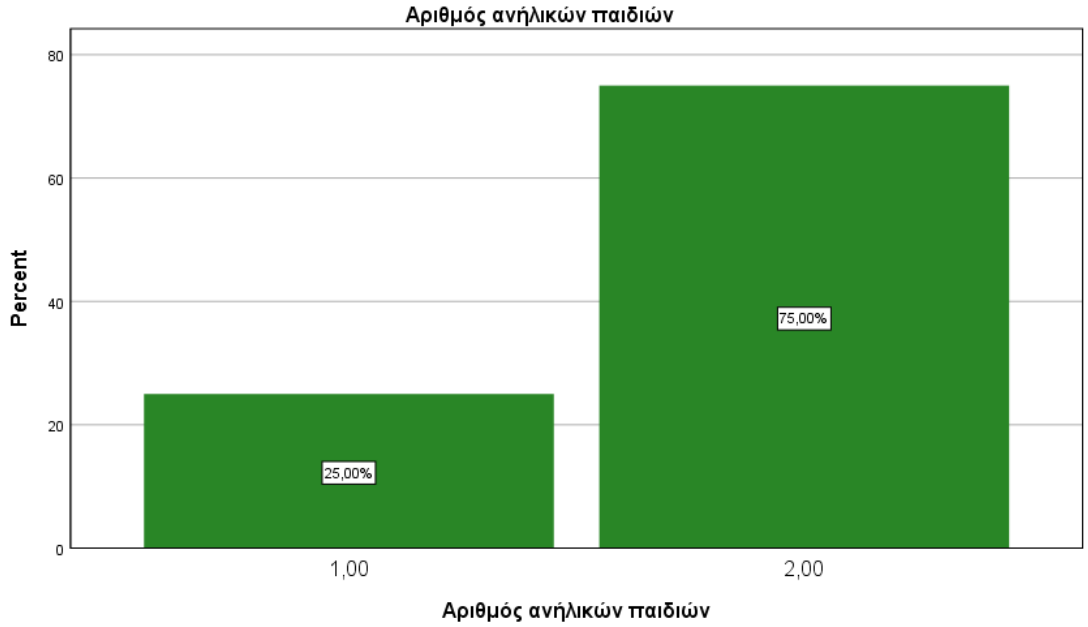
Διάγραμμα 4: Οικογενειακή κατάσταση

Στο διάγραμμα 5 παρουσιάζεται ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες έχουν παιδιά (N=23, 76.7%) και το 23.3% αυτών δεν έχουν παιδιά.



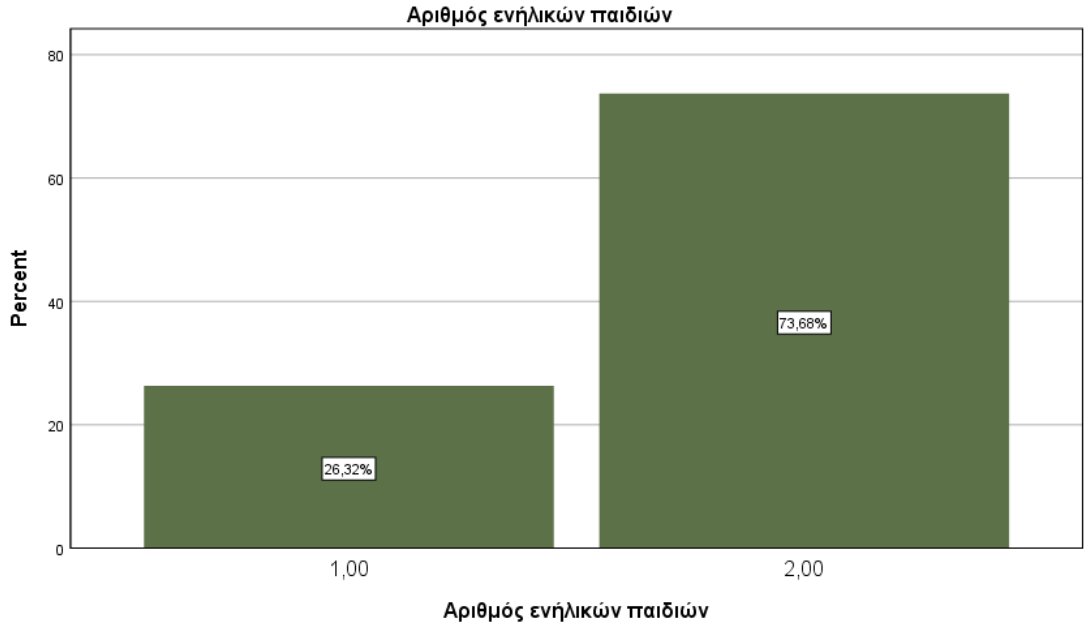
Διάγραμμα 5: Ύπαρξη παιδιών

Από το διάγραμμα 6 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες που έχουν ανήλικα παιδιά έχουν στο πλήθος 2 παιδιά (N=3, 75%) και το 25% αυτών έχουν ένα ενήλικο παιδί.



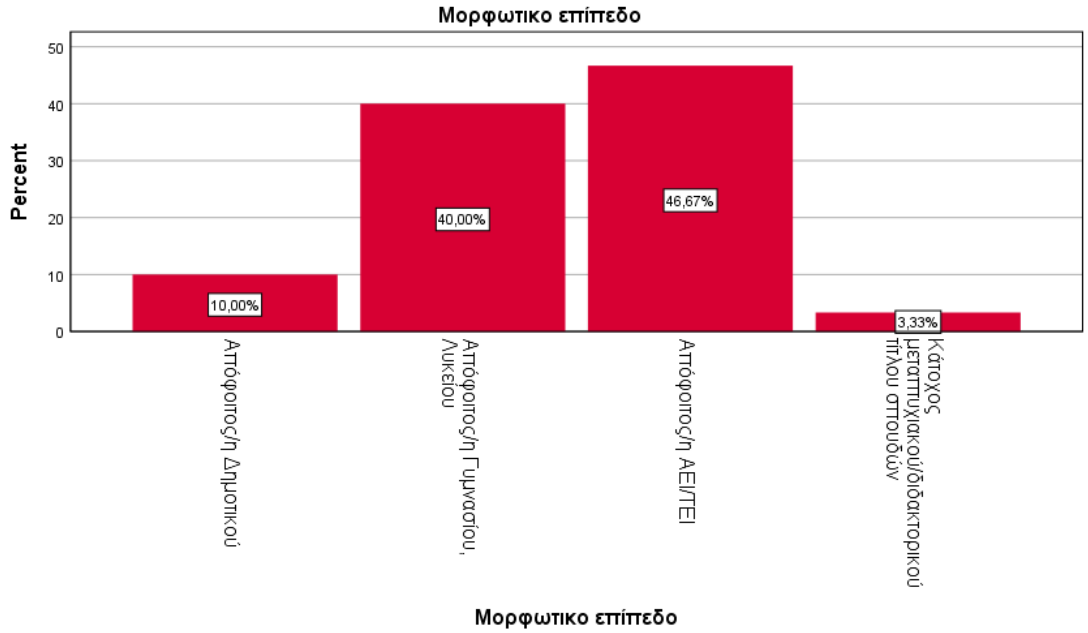
Διάγραμμα 6: Πλήθος ανήλικων παιδιών

Από το διάγραμμα 7 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες που έχουν ενήλικα παιδιά έχουν στο πλήθος 2 ενήλικα παιδιά (N=14, 73.7%) και το 26.3% αυτών έχουν ένα ενήλικο παιδί.



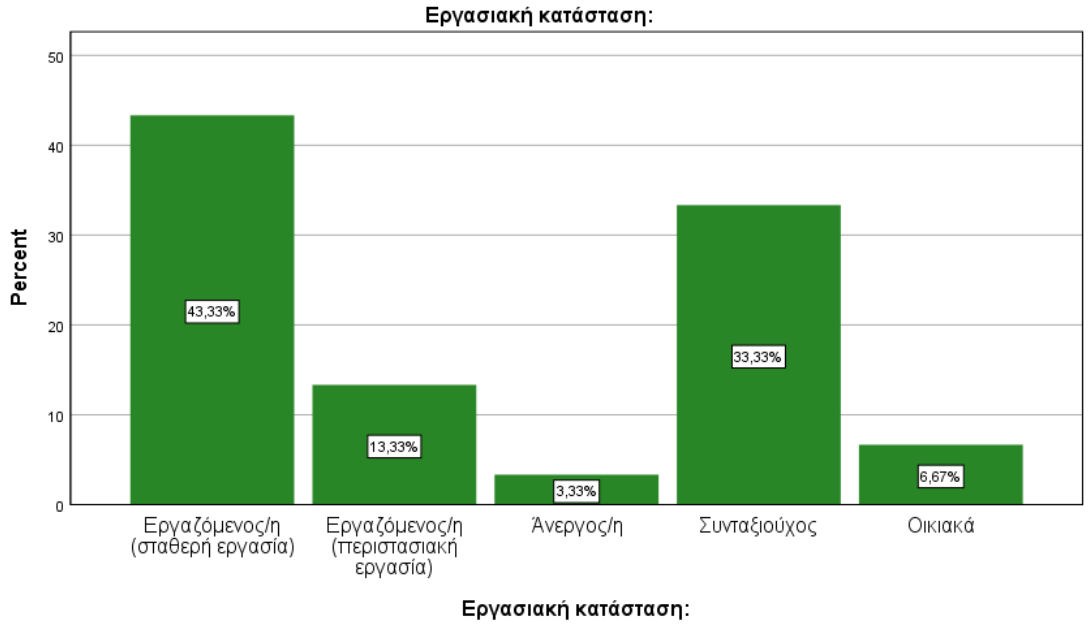
Διάγραμμα 7: Πλήθος ενήλικων παιδιών

Στο διάγραμμα 8 παρουσιάζεται ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ – ΤΕΙ (N = 14, 46.7%). Το 40% των συμμετεχόντων ήταν απόφοιτοι Γυμνασίου – Λυκείου, το 10% αυτών ήταν απόφοιτοι Δημοτικού και το 3.3% αυτών ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού/διδακτορικού τίτλου.



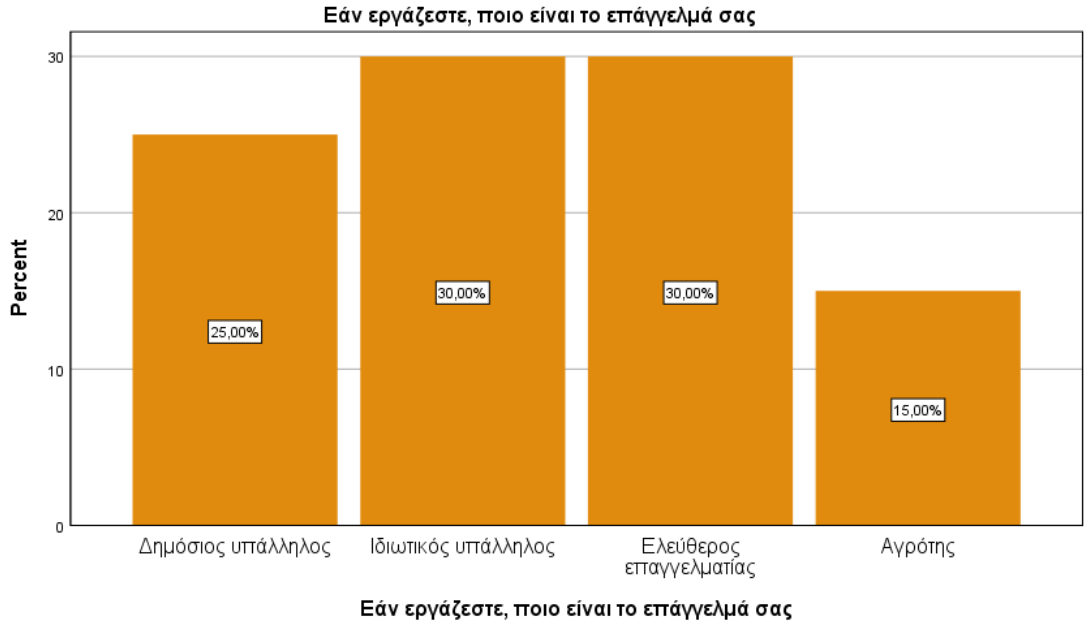
Διάγραμμα 8: Μορφωτικό επίπεδο

Από το διάγραμμα 9 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν εργαζόμενοι σε σταθερή εργασία (N = 13, 43.3%). Το 33.3% των συμμετεχόντων ήταν συνταξιούχοι, το 13.3% αυτών ήταν εργαζόμενοι σε περιστασιακή εργασία, το 6.7% αυτών εργάζονται με τα οικιακά και το 3.3% αυτών ήταν άνεργοι.



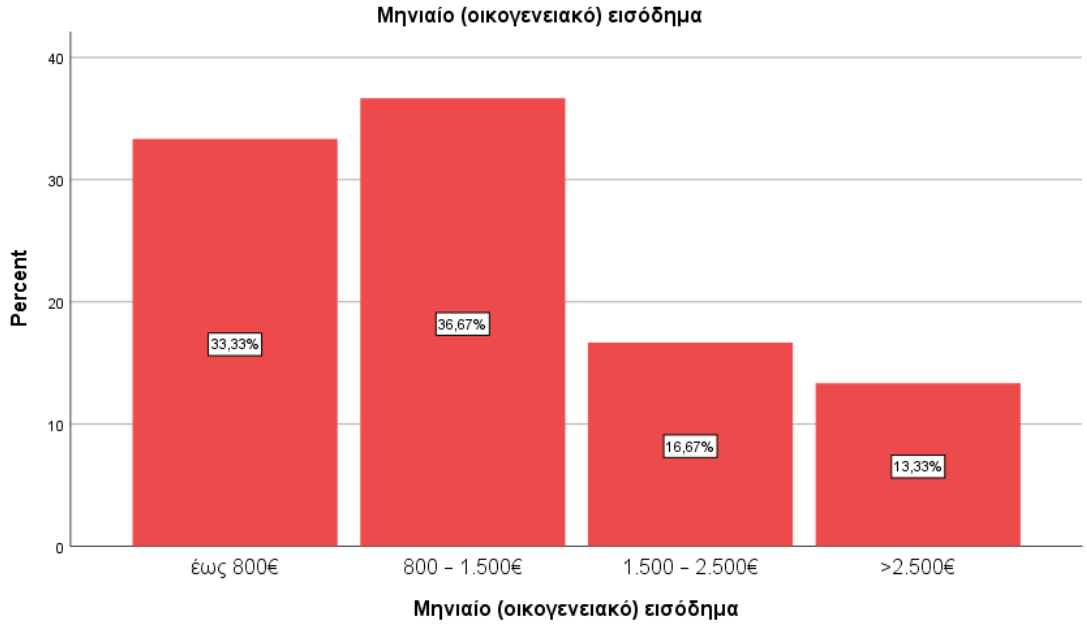
Διάγραμμα 9: Εργασιακή κατάσταση

Στο διάγραμμα 10 παρουσιάζεται ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν είτε ιδιωτικοί υπάλληλοι, είτε ελεύθεροι επαγγελματίες (N=6, 30%). Το 25% αυτών ήταν δημόσιοι υπάλληλοι και το 15% αυτών ήταν αγρότες.



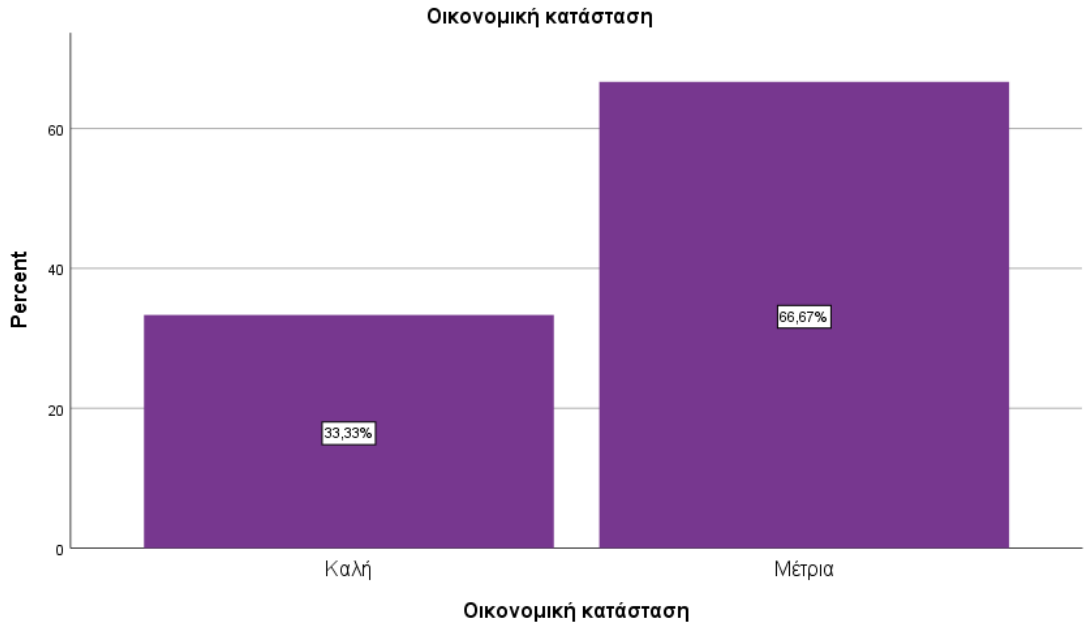
Διάγραμμα 10: Επάγγελμα

Από το διάγραμμα 11 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες είχαν μηνιαίο εισόδημα από 800 – 1500 ευρώ (N=11, 36.7%). Το 33.3% των συμμετεχόντων είχαν μηνιαίο εισόδημα έως 800 ευρώ, το 16.7% αυτών είχαν εισόδημα από 1500 – 2500 ευρώ και το 13.3% αυτών είχαν εισόδημα από 2500 ευρώ και πάνω.



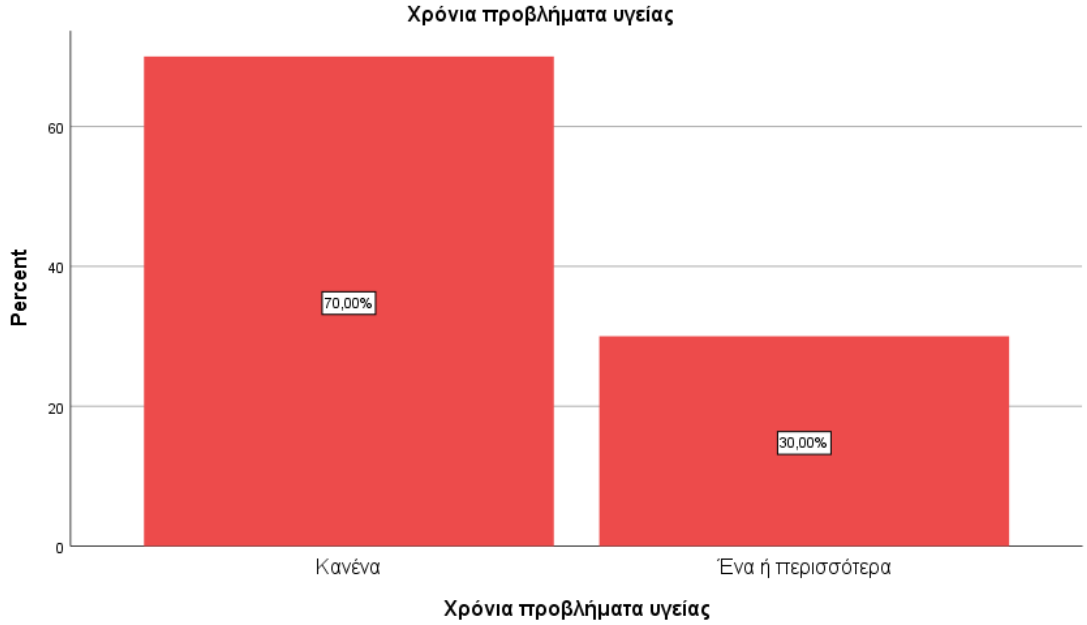
Διάγραμμα 11: Μηνιαίο εισόδημα

Στο διάγραμμα 12 παρουσιάζεται ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες είχαν μέτρια οικονομική κατάσταση (N=20, 66.7%) και το 33.3% αυτών είχαν καλή οικονομική κατάσταση.



Διάγραμμα 12: Οικονομική κατάσταση

Από το διάγραμμα 13 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες δεν είχαν κανένα χρόνιο πρόβλημα υγείας (N=21, 70%). Το 30% αυτών έχουν ένα ή περισσότερα χρόνια προβλήματα υγείας.



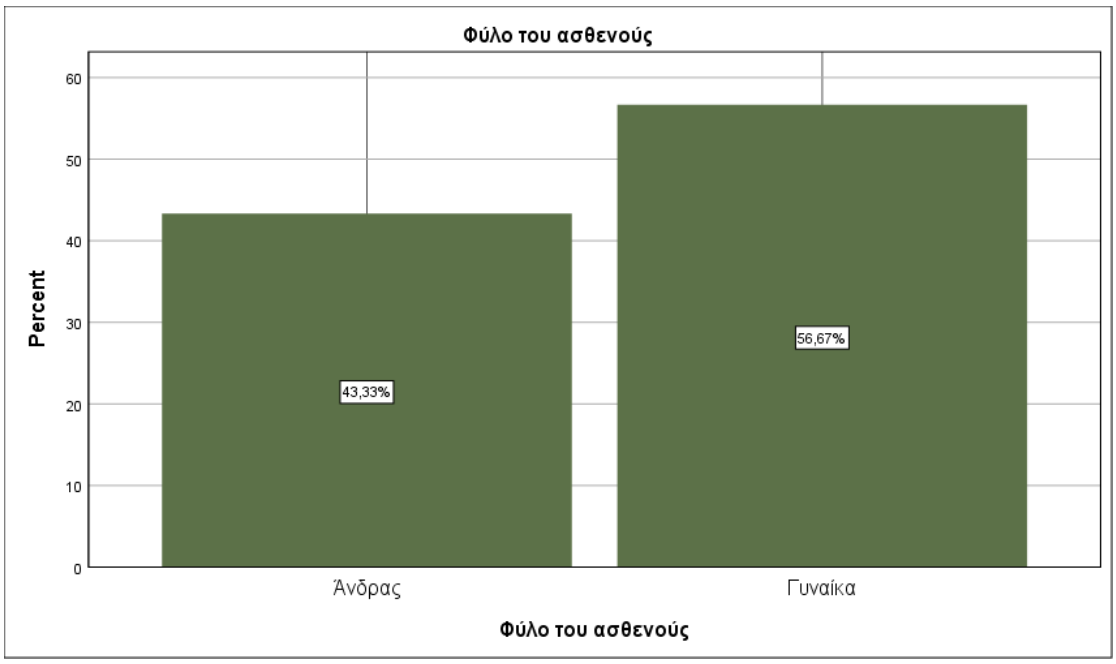
Διάγραμμα 13: Χρόνια προβλήματα υγείας

Από τον πίνακα 1 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες είχαν πολλαπλό μυέλωμα (N=3, 10%). Το 6.7% των συμμετεχόντων αντιμετώπιζαν είτε κινητικά, είτε προβλήματα υγείας, είτε ινομυαλγία και το 3.3% αυτών αντιμετώπιζαν είτε κινητικά προβλήματα, είτε σακχαρώδη διαβήτη.

Πίνακας 1: Είδος προβλήματος υγείας

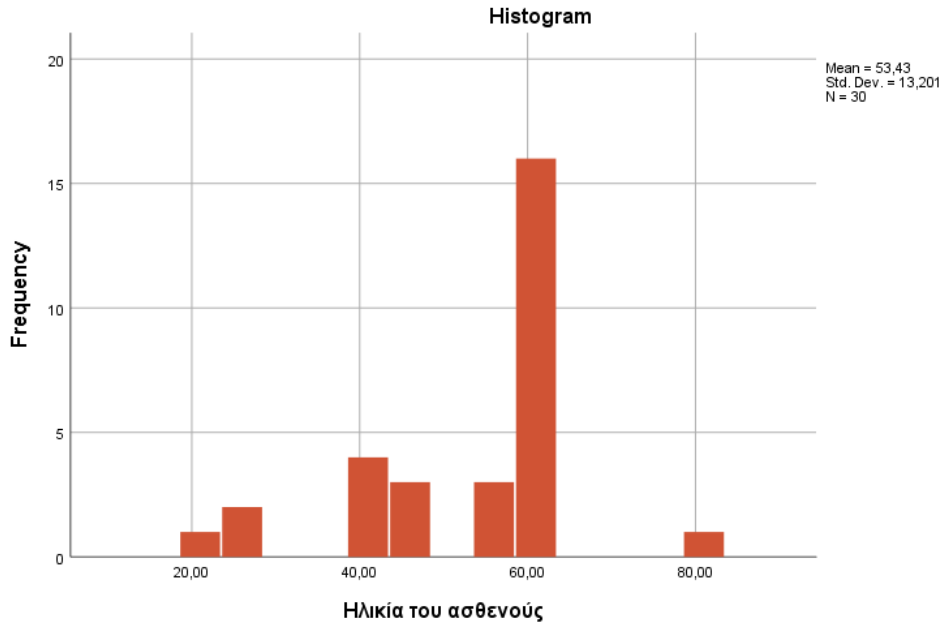
	Συχνότητα	Ποσοστό
Δεν υπάρχει πρόβλημα	21	70%
Κινητικό	1	3.3%
Ορθοπεδικά	2	6.7%
Πολλαπλό μυέλωμα	3	10%
Πρόβλημα μέσης και ινομυαλγία	2	6.7%
Σακχαρώδης διαβήτης	1	3.3%
Σύνολο	30	100,0

Από το διάγραμμα 14 παρουσιάζεται ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι οι περισσότεροι ασθενείς ήταν γυναίκες (N=17, 56.7%) και το 43.3% αυτών ανέφεραν ότι το φύλο των ασθενών ήταν άντρες.



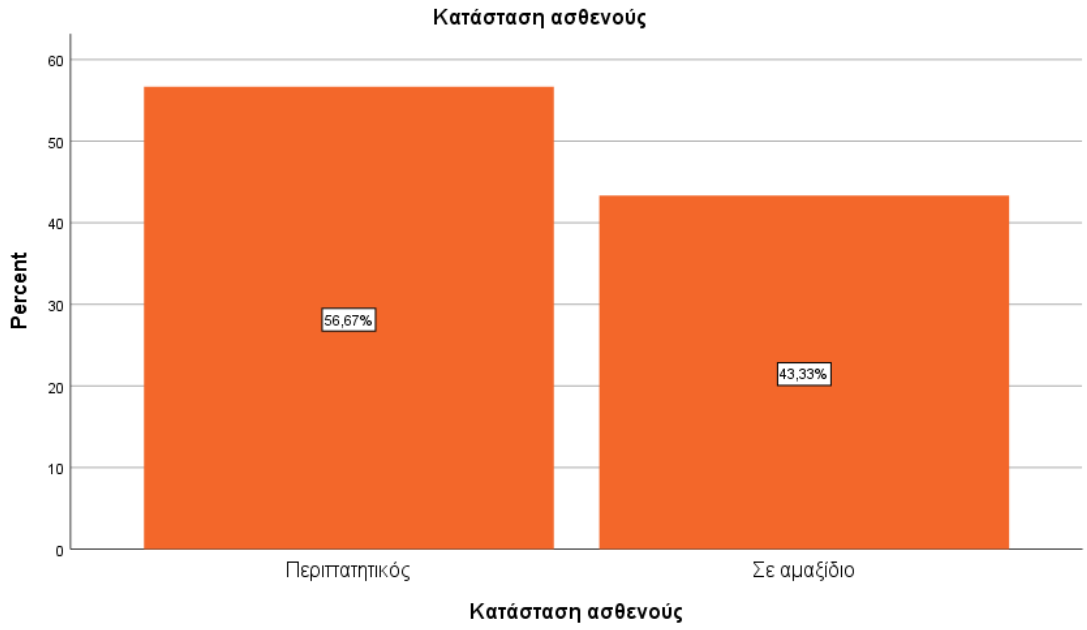
Διάγραμμα 14: Φύλο ασθενή

Στο διάγραμμα 15 παρουσιάζεται ότι η μέση ηλικία των ασθενών ήταν 53 ετών με απόκλιση 13.2 ετών.



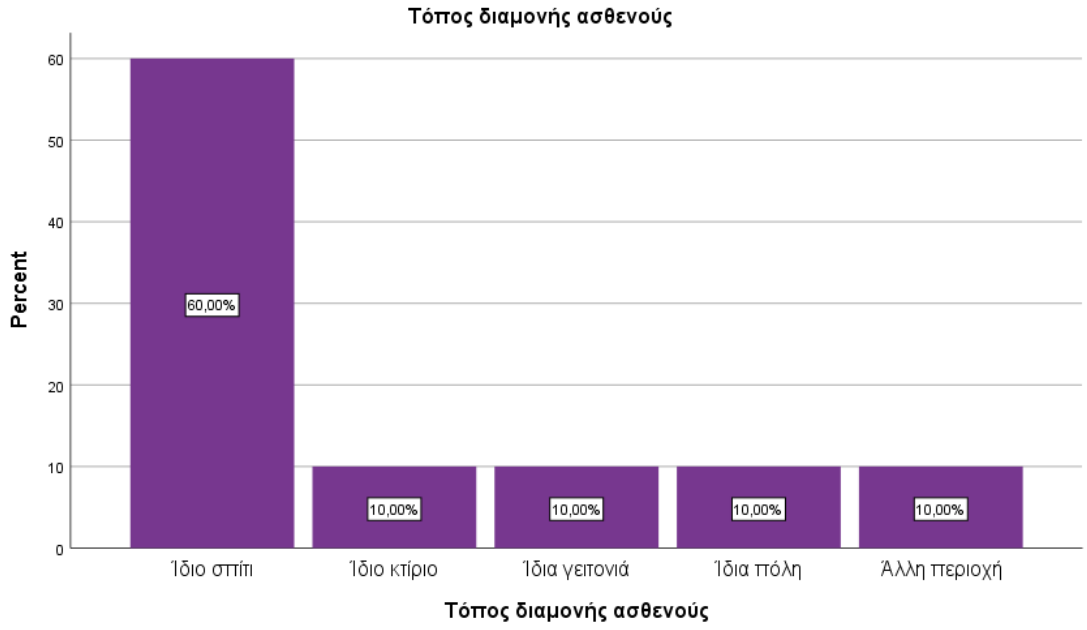
Διάγραμμα 15: Ηλικία ασθενών

Από το διάγραμμα 16 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν περιπατητικοί (N=17, 56.7%). Το 43.3% αυτών ήταν σε αμαξίδιο.



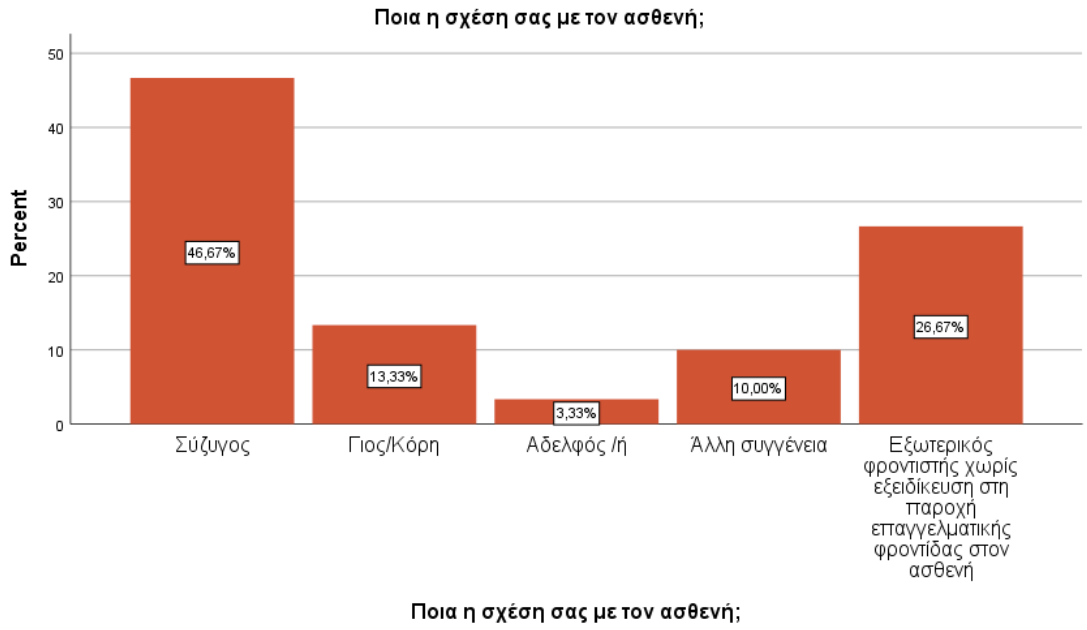
Διάγραμμα 16: Κατάσταση ασθενούς

Στο διάγραμμα 17 παρουσιάζεται ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες μένουν στο ίδιο σπίτι (N=18, 60%). Το 10% αυτών ανέφεραν ότι οι ασθενείς μένουν είτε στο ίδιο κτίριο, είτε στην ίδια γειτονιά, είτε στην ιδιά πόλη, είτε σε άλλη περιοχή.



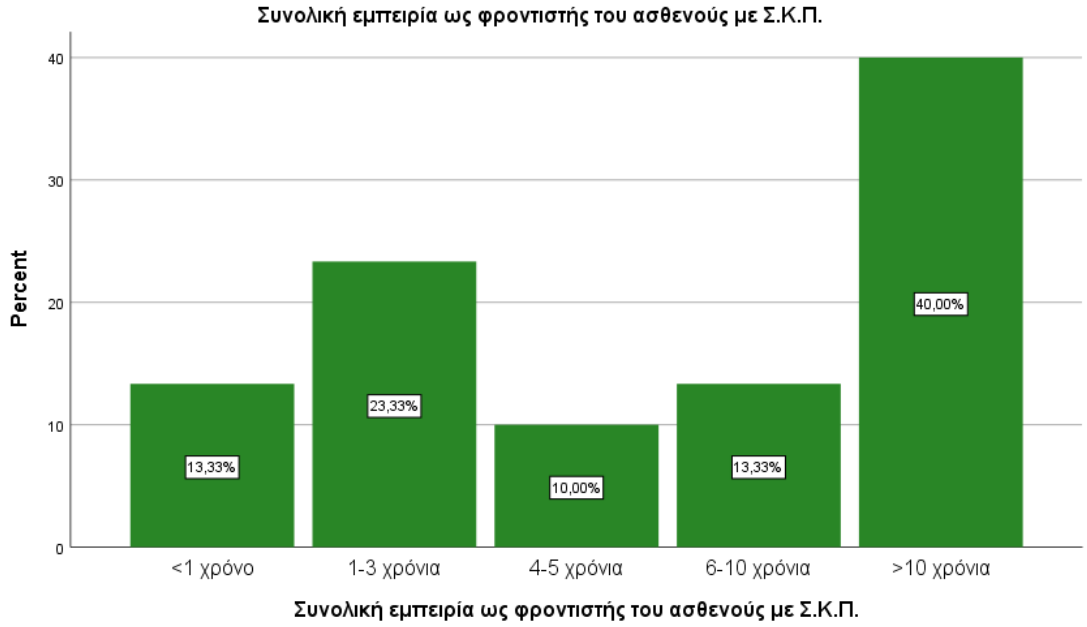
Διάγραμμα 17: Τόπος διαμονής ασθενούς

Από το διάγραμμα 18 παρουσιάζεται ότι για τους περισσότερους συμμετέχοντες ο ασθενής είναι σύζυγος (N=14, 46.7%). Το 26.7% αυτών ήταν εξωτερικός φροντιστής χωρίς εξειδίκευση στην παροχή επαγγελματικής φροντίδας στον ασθενή, το 13.3% αυτών ήταν γιος ή κόρη του ασθενή, το 10% αυτών είχαν άλλη συγγένεια και το 3.3% αυτών ήταν αδέρφια του ασθενή.



Διάγραμμα 18: Σχέση με τον ασθενή

Από το διάγραμμα 19 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες είχαν συνολική εμπειρία ως φροντιστή του ασθενούς με Σ.Κ.Π. πάνω από 10 χρόνια (N=12, 40%). Το 23.3% των συμμετεχόντων είχαν συνολική εμπειρία ως φροντιστή του ασθενούς με Σ.Κ.Π. 1 – 3 χρόνια, το 13.3% των συμμετεχόντων είχαν συνολική εμπειρία ως φροντιστή του ασθενούς με Σ.Κ.Π. είτε λιγότερο από 1 χρόνο, είτε από 6 – 10 χρόνια και το 10% των συμμετεχόντων είχαν συνολική εμπειρία ως φροντιστή του ασθενούς με Σ.Κ.Π. 4 – 5 χρόνια.



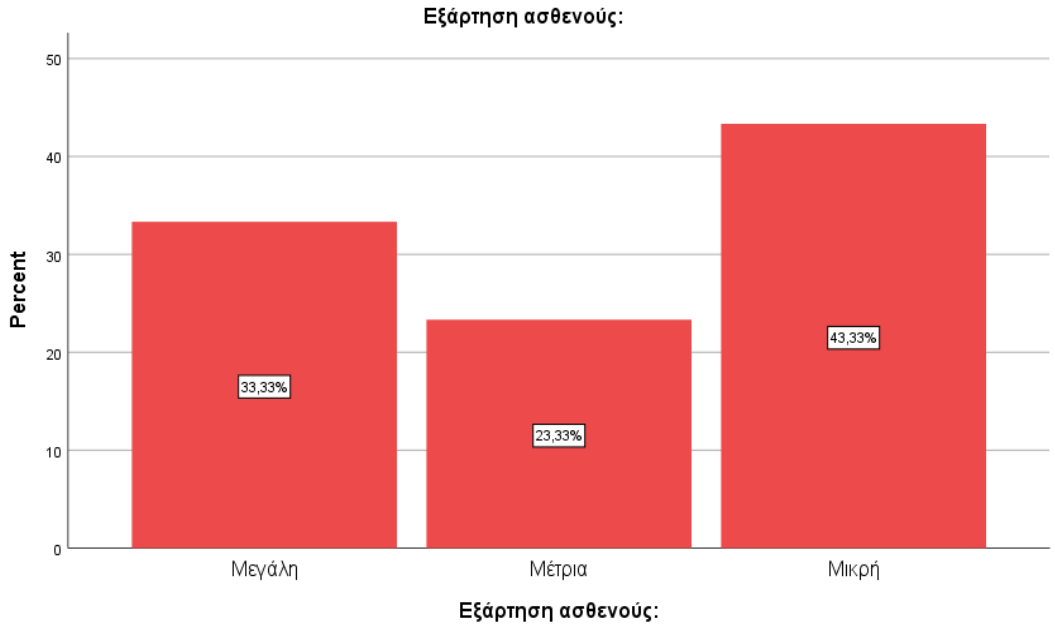
Διάγραμμα 19: Συνολική εμπειρία ως φροντιστή του ασθενούς με Σ.Κ.Π.

Στο διάγραμμα 20 παρουσιάζεται ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες χαρακτηρίζουν την υγεία του ασθενούς σήμερα καλή (N=16, 53.3%). Το 30% των συμμετεχόντων χαρακτηρίζουν την υγεία του ασθενούς σήμερα πολύ καλή και το 16.7% των συμμετεχόντων χαρακτηρίζουν την υγεία του ασθενούς σήμερα κακή.



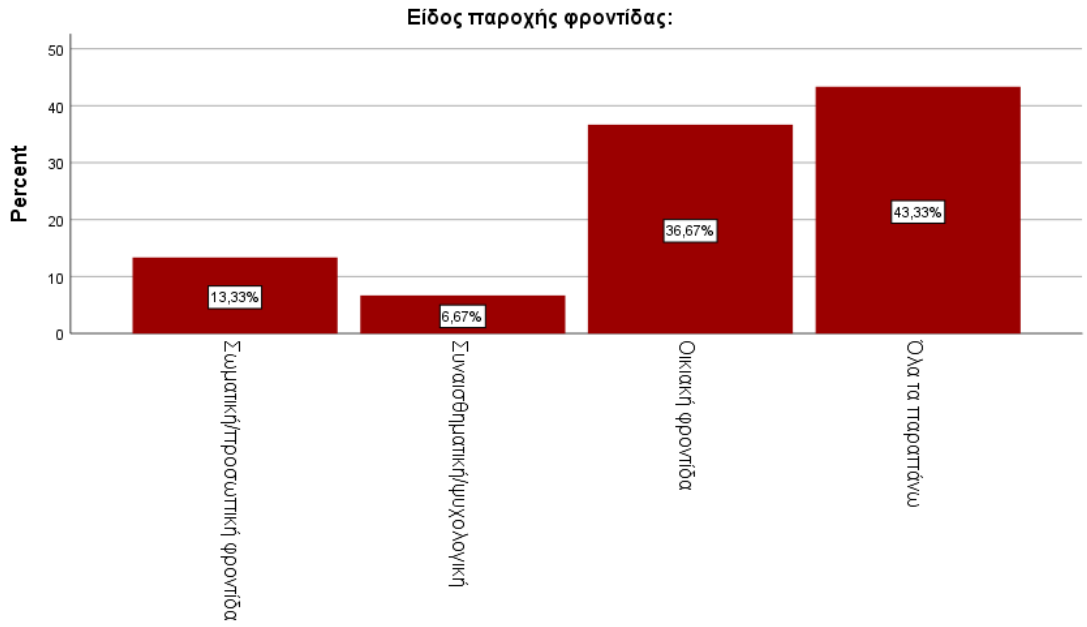
Διάγραμμα 20: Χαρακτηρισμός της υγείας του ασθενούς σήμερα

Από το διάγραμμα 21 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι οι ασθενείς έχει μικρή εξάρτηση μαζί τους (N=13, 43.3%). Το 33.3% των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι οι ασθενείς έχει μεγάλη εξάρτηση μαζί τους και το 23.3% των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι οι ασθενείς έχει μέτρια εξάρτηση μαζί τους.



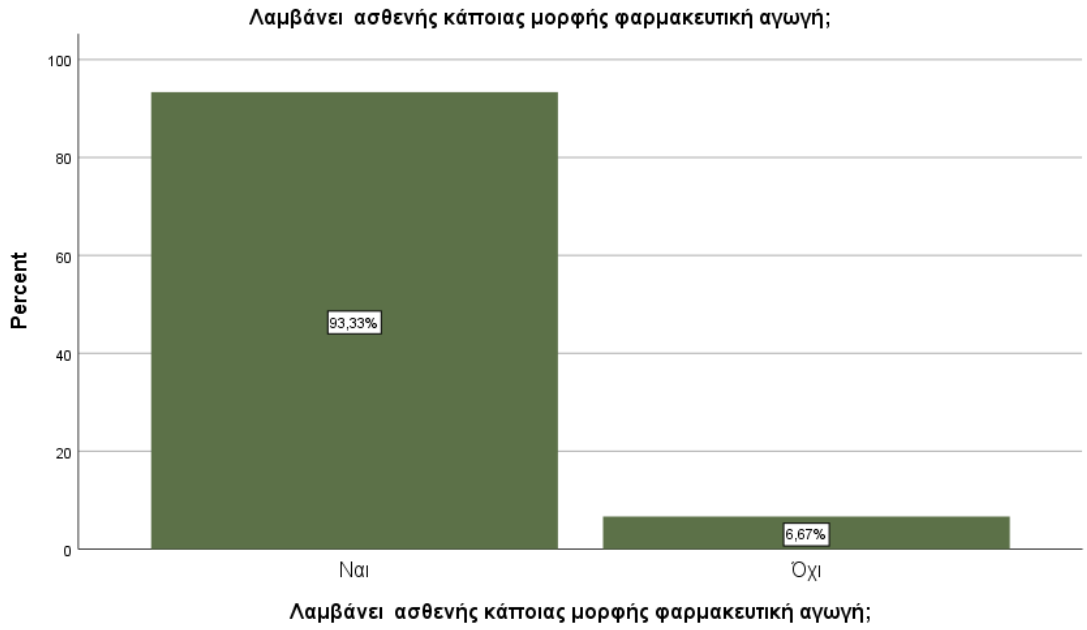
Διάγραμμα 21: Εξάρτηση ασθενούς

Στο διάγραμμα 22 παρουσιάζεται ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες παρέχουν στους ασθενείς σωματική - προσωπική φροντίδα, συναισθηματική – ψυχολογική και οικιακή φροντίδα (N=13, 43.3%). Το 36.7% των συμμετεχόντων παρέχουν στους ασθενείς οικιακή φροντίδα, το 13.3% αυτών παρέχουν στους ασθενείς σωματική - προσωπική φροντίδα και το 6.7% αυτών παρέχουν στους ασθενείς συναισθηματική – ψυχολογική.



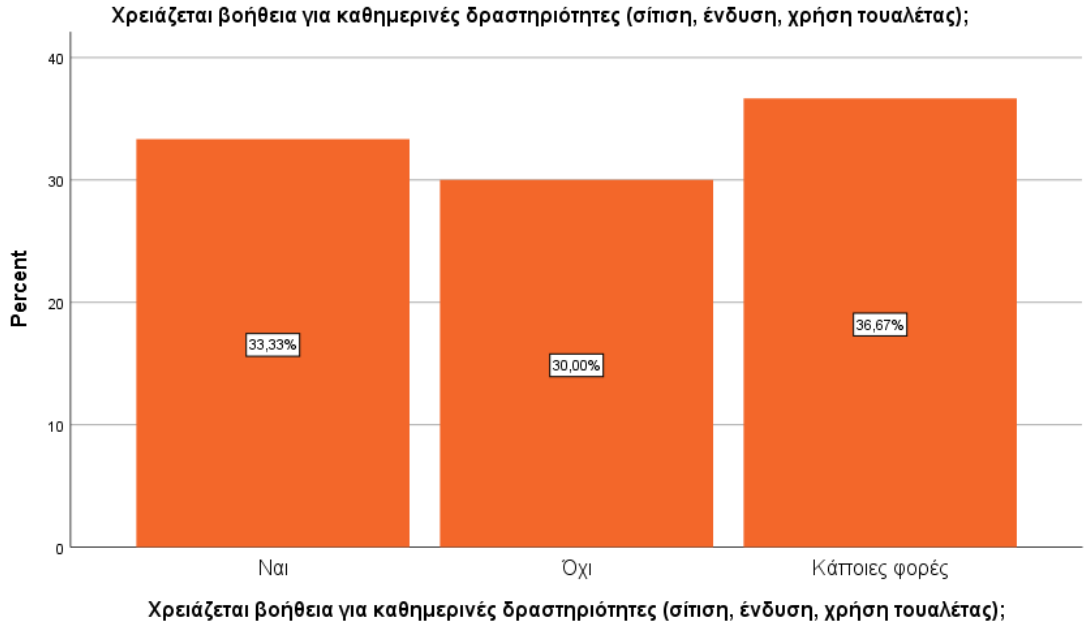
Διάγραμμα 22: Είδος παροχής φροντίδας

Από το διάγραμμα 23 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι οι ασθενείς λαμβάνουν κάποια μορφή φαρμακευτικής αγωγής (N = 28, 93.3%). Το 6.7% των συμμετεχόντων ανέφεραν ότι οι ασθενείς δεν λαμβάνουν κάποια μορφή φαρμακευτικής αγωγής.



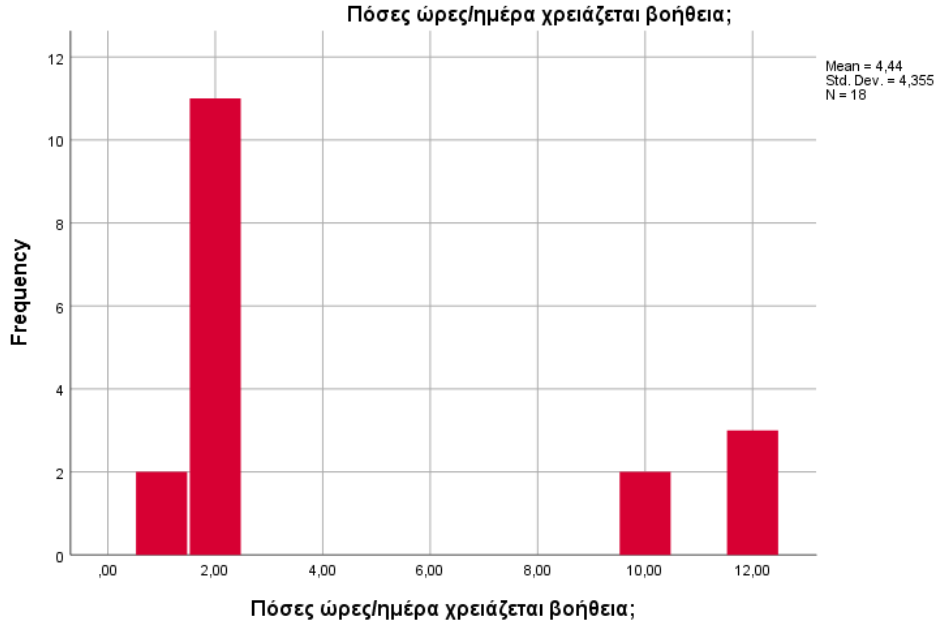
Διάγραμμα 23: Λήψη κάποιας μορφής φαρμακευτικής αγωγής από τον ασθενή

Στο διάγραμμα 24 παρουσιάζεται ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι κάποιες φορές χρειάζονται βοήθεια για καθημερινές δραστηριότητες (N = 11, 36.7%). Το 33.3% των συμμετεχόντων ανέφεραν ότι χρειάζονται βοήθεια για καθημερινές δραστηριότητες και το 30% αυτών ανέφεραν ότι δεν χρειάζονται βοήθεια για καθημερινές δραστηριότητες.



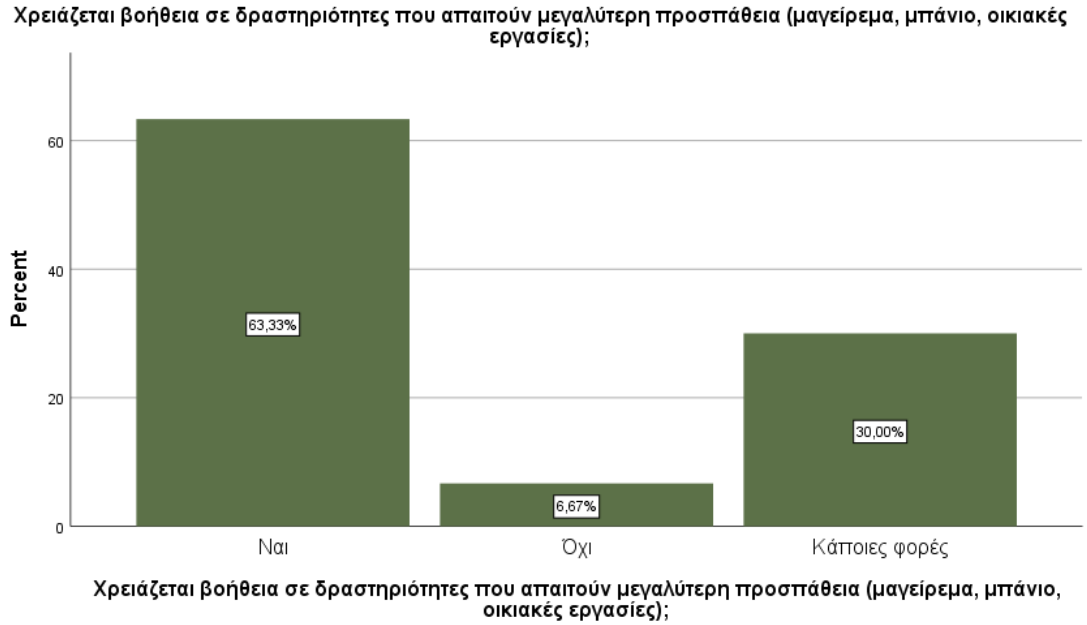
Διάγραμμα 24: Βοήθεια για καθημερινές δραστηριότητες

Από το διάγραμμα 25 προκύπτει ότι κατά μέσο όρο οι ασθενείς χρειάζονται την βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες των συμμετεχόντων 4.44 ώρες την ημέρα.



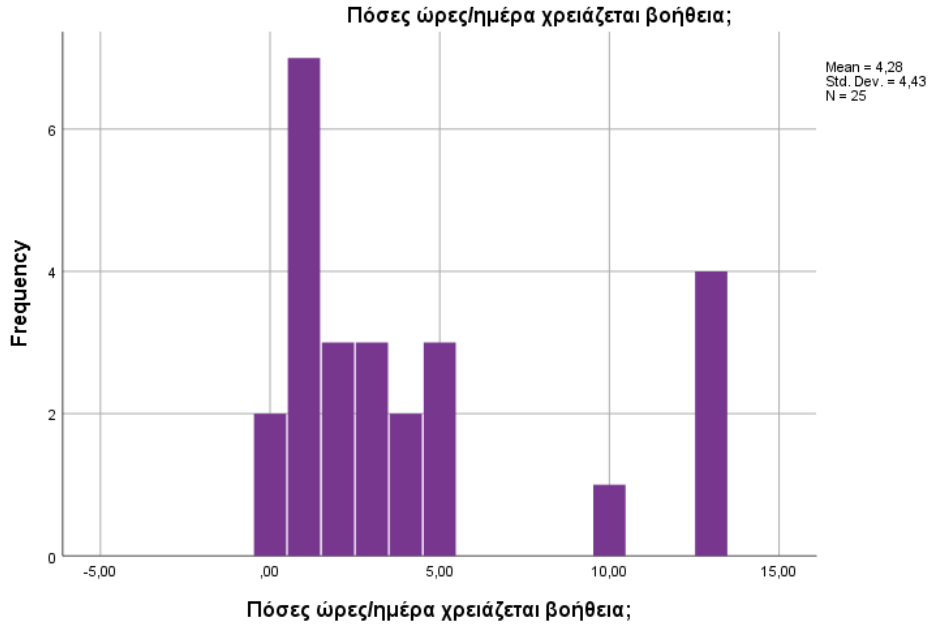
Διάγραμμα 25: Ώρες ανά μέρα για καθημερινές δραστηριότητες

Από το διάγραμμα 26 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες χρειάζονταν βοήθεια σε δραστηριότητες που απαιτούν μεγαλύτερη προσπάθεια (μαγείρεμα, μπάνιο, οικιακές εργασίες) (N=19, 63.3%). Το 30% των συμμετεχόντων χρειάζονταν κάποιες φορές βοήθεια σε δραστηριότητες που απαιτούν μεγαλύτερη προσπάθεια (μαγείρεμα, μπάνιο, οικιακές εργασίες) και το 6.7% των συμμετεχόντων δεν χρειάζονταν κάποιες φορές βοήθεια σε δραστηριότητες που απαιτούν μεγαλύτερη προσπάθεια (μαγείρεμα, μπάνιο, οικιακές εργασίες).



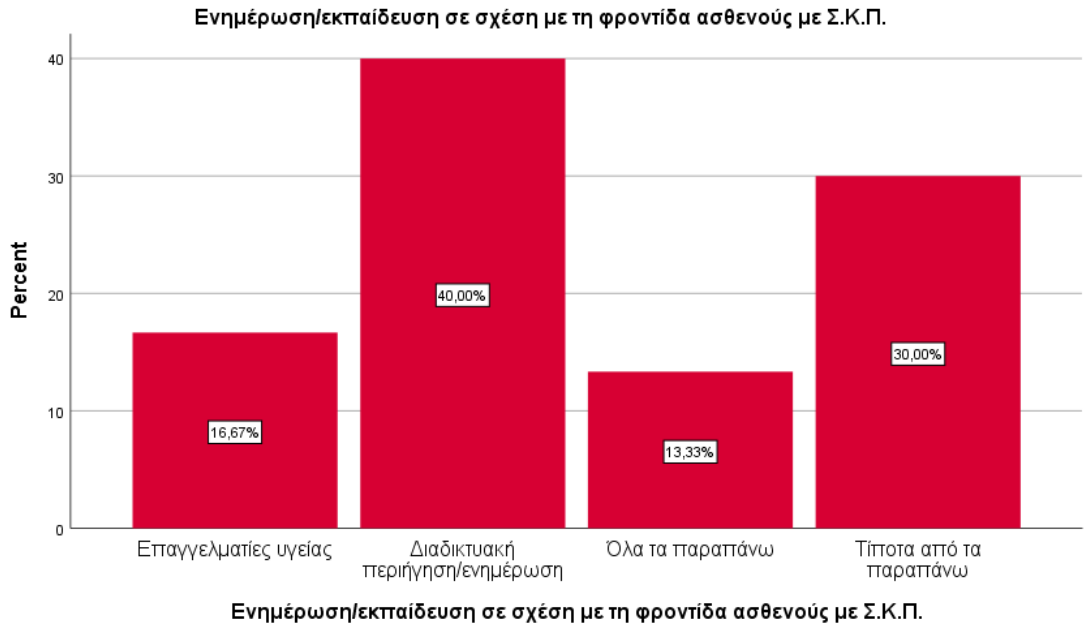
Διάγραμμα 26: Βοήθεια σε δραστηριότητες που απαιτούν μεγαλύτερη προσπάθεια (μαγείρεμα, μπάνιο, οικιακές εργασίες)

Στο διάγραμμα 27 παρουσιάζεται ότι κατά μέσο όρο οι ασθενείς χρειάζονται την βοήθεια στις δραστηριότητες που απαιτούν μεγαλύτερη προσπάθεια (μαγείρεμα, μπάνιο, οικιακές εργασίες) των συμμετεχόντων 4.48 ώρες την ημέρα.



Διάγραμμα 27: Ώρες ανά μέρα για δραστηριότητες που απαιτούν μεγαλύτερη προσπάθεια (μαγείρεμα, μπάνιο, οικιακές εργασίες)

Από το διάγραμμα 28 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ενημερώνονται διαδικτυακά για την φροντίδα του ασθενούς με Σ.Κ.Π (N = 12, 40%). Το 30% αυτών δεν ενημερώνονται ούτε διαδικτυακά, ούτε από τους επαγγελματίες υγείας για την φροντίδα του ασθενούς με Σ.Κ.Π, το 16.7% αυτών ενημερώνονται από τους επαγγελματίες υγείας για την φροντίδα του ασθενούς με Σ.Κ.Π και το 13.3% αυτών ενημερώνονται διαδικτυακά και από τους επαγγελματίες υγείας για την φροντίδα του ασθενούς με Σ.Κ.Π.



Διάγραμμα 28: Ενημέρωση – εκπαίδευση σε σχέση με την φροντίδα του ασθενούς με Σ.Κ.Π.

Στον πίνακα 2 παρουσιάζεται ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι σπάνια αισθάνονται πως δεν έχουν αρκετά χρήματα για την φροντίδα του/της ασθενούς τους επιπλέον των λοιπών τους εξόδων (N=18, 60%), πως βρίσκονται σε ένταση όταν είναι μαζί με τον/την ασθενή τους (N=17, 56.7%) και πως σπάνια νιώθουν επιβαρυμένοι με τον φροντίδα του/της ασθενούς τους ως προς το σύνολο (N=16, 53.3%). Ακόμα οι περισσότεροι συμμετέχοντες σπάνια αισθάνονται πως δεν θα είναι ικανοί να φροντίζουν τον/την ασθενή τους για αρκετό χρονικό διάστημα ακόμα (N=15, 50%), πως θα ευχόντουσαν να μπορούν να αφήνουν την φροντίδα του/της ασθενούς τους σε κάποιον άλλον (N=15, 50%) και πως η υγεία τους έχει διαταραχθεί από την ενασχόλησή τους με τον/την ασθενή τους (N=14, 46.7%).

Ύστερα οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν πως μερικές φορές αισθάνονται ότι έχουν χάσει τον έλεγχο της ζωής τους όταν θα έχει πεθάνει ο/η ασθενής τους (N=13, 43.3%). Τέλος οι περισσότεροι συμμετέχοντες αρκετά συχνά αισθάνονται πως οι ασθενείς τους φαίνονται να περιμένουν να τον/την φροντίσουν σαν να ήταν οι μοναδικοί άνθρωποι στον οποίο θα μπορούσαν να βασιστούν (N=10, 33.3%) και πως αισθάνονται ότι οι ασθενείς τους εξαρτώνται από αυτούς (N=9, 30%).

	Πότε		Σπάνια		Μερικές φορές		Αρκετά συχνά		Σχεδόν πάντα	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Αισθάνεστε ότι ο/ η ασθενής σας εξαρτάται από εσάς;	0	0%	6	20%	7	23.3%	**9**	**30%**	8	26.7%
Αισθάνεστε ότι βρίσκεστε σε ένταση όταν είστε μαζί με τον/την ασθενή σας;	0	0%	**17**	**56.7%**	13	43.3%	0	0%	0	0%
Αισθάνεστε ότι η υγεία σας έχει διαταραχθεί από την ενασχόλησή σας με τον/ τη ασθενή σας;	0	0%	**14**	**46.7%**	11	36.7%	3	10%	2	6.7%
Αισθάνεστε ότι ο/ η ασθενής σας φαίνεται να περιμένει να τον/ την φροντίσετε σαν να ήσαστε ο μοναδικός άνθρωπος στον οποίο θα μπορούσε να βασισθεί;	0	0%	9	30%	5	16.7%	**10**	**33.3%**	6	20%
Αισθάνεστε ότι δεν έχετε αρκετά χρήματα για την φροντίδα του/ της ασθενούς σας, επιπλέον των λοιπών σας εξόδων;	0	0%	**18**	**60%**	7	23.3%	5	16.7%	0	0%
Αισθάνεστε ότι θα δεν θα είστε ικανός/ η να φροντίζετε τον/ την ασθενή σας για αρκετό χρονικό διάστημα ακόμα;	0	0%	**15**	**50%**	10	33.3%	5	16.7%	0	0%
Αισθάνεστε ότι θα έχετε χάσει τον έλεγχο της ζωής σας όταν θα έχει πεθάνει ο/ η ασθενής σας;	0	0%	4	13.3%	**13**	**43.3%**	3	10%	10	33.3%
Θα ευχόσασταν να μπορούσατε να αφήνατε την φροντίδα του/ της ασθενούς σας σε κάποιον άλλο;	0	0%	**15**	**50%**	9	30%	6	20%	0	0%
Συνολικά, πόσο επιβαρυμένος/ η αισθάνεστε με την φροντίδα του/ της ασθενούς σας;	0	0%	**16**	**53.3%**	5	16.7%	6	20%	3	10%

Πίνακας 2: Επιβάρυνση - Προσωπική ένταση

Από τον πίνακα 3 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν πως ποτέ δεν αισθάνονται ότι ο/η ασθενής τους ζητά περισσότερη βοήθεια από όση χρειάζονται (N=10, 33.3%). Ακόμα από τον ακόλουθο πίνακα προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες σπάνια αισθάνονται άβολα όταν είναι με τους φίλους τους εξαιτίας του/της ασθενούς τους (N=24, 80%), πως ο/η ασθενής τους επηρεάζει αυτή την εποχή τη σχέση τους με άλλα μέλη της οικογένειας τους (N=23, 76.7%), ότι αισθάνονται θυμωμένοι όταν είναι μαζί με τον/την ασθενή τους (N=21, 70%) και πως σπάνια αισθάνονται αβέβαιοι σχετικά με το τι κάνουν για τον/την ασθενή τους (N=19, 63.3%).

Ακόμα οι περισσότεροι συμμετέχοντες μερικές φορές αισθάνονται στεναχώρια με την συμπεριφορά του ασθενούς τους (N=19, 63.3%). Τέλος, οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι είτε αρκετά συχνά, είτε σχεδόν πάντα πως φοβούνται για το τι επιφυλάσσει το μέλλον για τον/την ασθενή τους (N=9, 30%). *Πίνακας 3: Ένταση ρόλου*

	Πότε		Σπάνια		Μερικές φορές		Αρκετά συχνά		Σχεδόν πάντα	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Αισθάνεστε ότι ο/η ασθενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια από όση χρειάζεται;	**10**	**33.3%**	3	10%	7	23.3%	7	23.3%	3	10%
Αισθάνεστε στενοχώρια με τη συμπεριφορά του ασθενούς σας;	0	0%	8	26.7%	**19**	**63.3%**	3	10%	0	0%
Αισθάνεστε θυμωμένος/ η όταν είστε μαζί με τον/ τη ασθενούς σας;	0	0%	**21**	**70%**	9	30%	0	0%	0	0%
Αισθάνεστε ότι ο/ η ασθενής σας επηρεάζει αυτή την εποχή τη σχέση σας με άλλα μέλη της οικογένειάς σας;	0	0%	**23**	**76.7%**	6	20%	1	3.3%	0	0%

Φοβάστε για το τι επιφυλάσσει το μέλλον για τον/ την ασθενή σας;	0	0%	8	26.7%	4	13.3%	**9**	**30%**	**9**	**30%**
Αισθάνεστε άβολα όταν είστε με τους φίλους σας εξαιτίας του/ της ασθενούς σας;	0	0%	**24**	**80%**	3	10%	3	10%	0	0%
Αισθάνεστε αβέβαιοι σχετικά με το τι κάνετε για τον/την ασθενή σας;	0	0%	**19**	**63.3%**	3	10%	6	20%	2	6.7%

Από τον πίνακα 4 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες σπάνια αισθάνονται ότι λόγω του χρόνου που ξοδεύουν για τον/την ασθενή τους δεν έχουν αρκετό χρόνο να διαθέσουν για τον εαυτό τους (N=18, 60%), σπάνια αισθάνονται ότι δεν έχουν τόση ιδιωτική ζωή όπως θα ήθελαν λόγω του ασθενούς τους (N=18, 60%) και σπάνια αισθάνονται ότι η κοινωνική τους ζωή έχει διαταραχθεί λόγω της φροντίδας του ασθενούς τους (N=17, 56.7%). Τέλος, οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι μερικές φορές αισθάνονται στρεσαρισμένοι μεταξύ των ευθυνών τους στη φροντίδα του/της ασθενούς τους και της προσπάθειάς τους να ανταποκριθούν στις άλλες ευθύνες για την οικογένεια ή την εργασία τους (N=12, 40%).

Πίνακας 4: Αποστείρωση σχέσεων

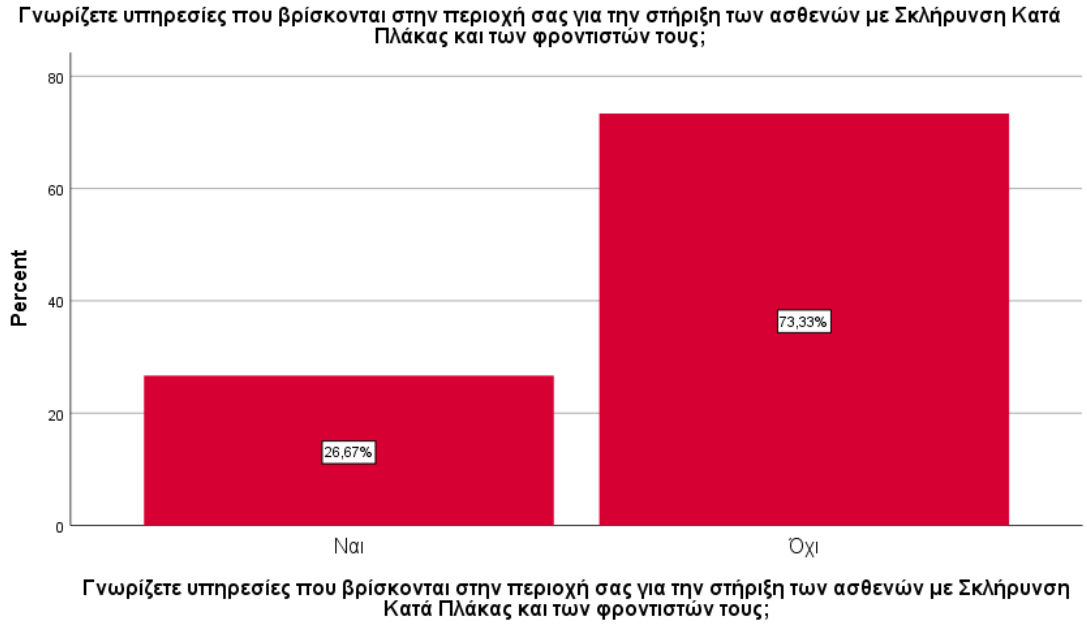
	Πότε		Σπάνια		Μερικές φορές		Αρκετά συχνά		Σχεδόν πάντα	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Αισθάνεστε ότι, λόγω του χρόνου που ξοδεύετε για τον/ την ασθενή σας δεν έχετε αρκετό χρόνο να διαθέσετε για τον εαυτό σας;	0	0%	**18**	**60%**	8	26.7%	2	6.7%	2	6.7 %
Αισθάνεστε στρεσαρισμένος/ η μεταξύ των ευθυνών σας στη φροντίδα του/ της ασθενούς σας και της προσπάθειάς να ανταποκριθείτε στις άλλες ευθύνες για την οικογένεια ή την εργασία σας;	0	0%	8	26.7%	**12**	**40%**	10	33.3%	0	0%
Αισθάνεστε ότι δεν έχετε τόση ιδιωτική ζωή όπως θα θέλατε λόγω του ασθενούς σας;	0	0%	**18**	**60%**	9	30%	1	3.3%	2	6.7 %
Αισθάνεστε ότι η κοινωνική σας ζωή έχει διαταραχθεί λόγω της φροντίδας του ασθενούς σας;	0	0%	**17**	**56.7%**	9	30%	2	6.7%	2	6.7 %

Από τον πίνακα 5 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες μερικές φορές αισθάνονται ότι θα έπρεπε να κάνουν περισσότερα για τον/την ασθενή τους (N=17, 56.7%) και ότι θα μπορούσαν να φροντίζουν καλύτερα τον/την ασθενή τους (N=11, 36.7%).

Πίνακας 5: Διαχείριση της φροντίδας

	Πότε		Σπάνια		Μερικές φορές		Αρκετά συχνά		Σχεδόν πάντα	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Αισθάνεστε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον/την ασθενή σας;	0	0%	5	16.7%	17	56.7%	5	16.7%	3	10%
Αισθάνεστε ότι θα μπορούσατε να φροντίζετε καλύτερα τον/την ασθενή σας;	0	0%	9	30%	11	36.7%	7	23.3%	3	10%

Από το διάγραμμα 29 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες δεν γνωρίζουν υπηρεσίες που βρίσκονται στην περιοχή τους για την στήριξη των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και των φροντιστών τους (N=22, 73.%). Το 26.7% των συμμετεχόντων γνωρίζουν υπηρεσίες που βρίσκονται στην περιοχή τους για την στήριξη των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και των φροντιστών τους.



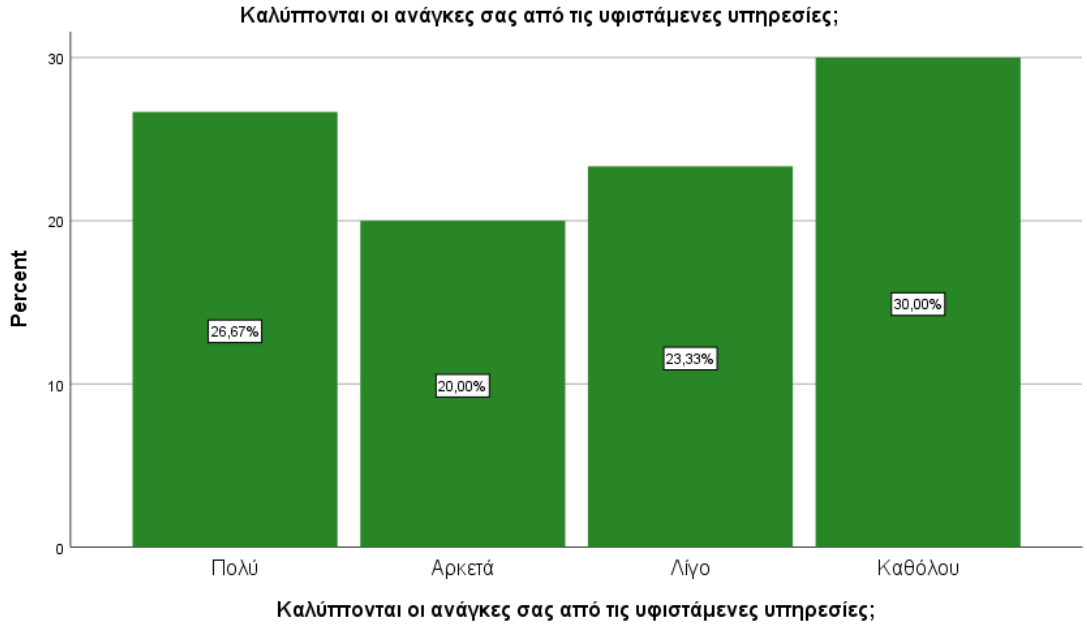
Διάγραμμα 29: Γνώση υπηρεσιών που βρίσκονται στην περιοχή τους για την στήριξη των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και των φροντιστών τους

Από τον πίνακα 6 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες γνωρίζουν συλλόγους (N=5, 16.6%) και το 10% αυτών γνωρίζουν υπηρεσίες υποστήριξης μόνο για τους ασθενείς.

Πίνακας 6: Είδος υπηρεσιών που βρίσκονται στην περιοχή τους για την στήριξη των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και των φροντιστών τους

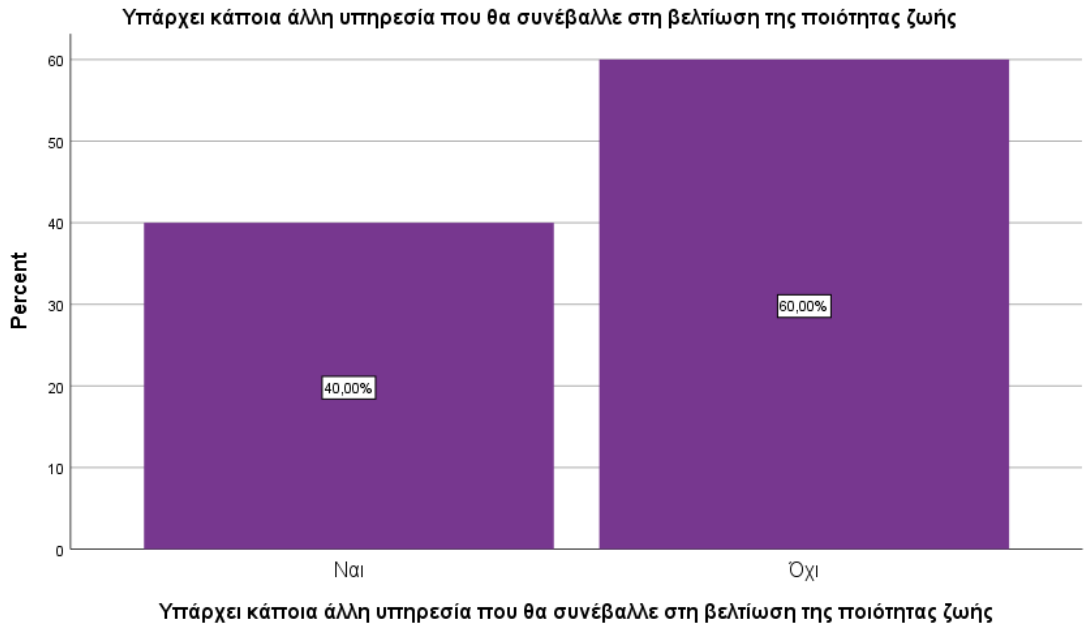
	Συχνότητα	Ποσοστό
Όχι	22	73.3%
Σύλλογοι	5	16.6%
Υπηρεσίες υποστήριξης μόνο για τους ασθενείς	3	10%
Σύνολο	30	100%

Από το διάγραμμα 30 προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι δεν καλύπτονται καθόλου οι ανάγκες τους από τις υφιστάμενες υπηρεσίες (N=9, 30%). Το 26.7% των συμμετεχόντων ανέφεραν ότι καλύπτονται πολύ από τις υφιστάμενες υπηρεσίες, το 23.3% αυτών ανέφεραν ότι καλύπτονται ελάχιστα από τις υφιστάμενες υπηρεσίες και το 20% αυτών ανέφεραν ότι καλύπτονται αρκετά από τις υφιστάμενες υπηρεσίες.



Διάγραμμα 30: Βαθμός κάλυψης των αναγκών από τις υφιστάμενες υπηρεσίες

Στο διάγραμμα 31 παρουσιάζεται ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι δεν υπάρχει κάποια άλλη υπηρεσία που θα συνέβαλλε στη βελτίωση της ποιότητας ζωής (N=18, 60%). Το 40% των συμμετεχόντων ανέφεραν ότι υπάρχει κάποια άλλη υπηρεσία που θα συνέβαλλε στη βελτίωση της ποιότητας ζωής.



Διάγραμμα 31: Ύπαρξη κάποιας άλλης υπηρεσίας που θα συνέβαλλε στη βελτίωση της ποιότητας ζωής

Στον πίνακα 7 παρουσιάζεται ο έλεγχος t – test για ανεξάρτητα δείγματα ανάμεσα στο φύλο των φροντιστών και στους παράγοντες επιβάρυνσης αυτών από τους ασθενείς με Σ.Κ.Π. Ο έλεγχος πραγματοποιείται σε επίπεδο σημαντικότητας 5%. Από τον πίνακα 7 προκύπτει ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στο φύλο των φροντιστών και στον βαθμό της έντασης του ρόλου (t_{28} = 2.645, p<5%), όπου οι άντρες (Μ.Ο. = 14.6, Τ.Α. = 3.69) σε μεγαλύτερο βαθμό αντιμετωπίζουν την ένταση του ρόλου συγκριτικά με τις γυναίκες (Μ.Ο. = 10.9, Τ.Α. = 3.11).

Πίνακας 7: Έλεγχος t – test για ανεξάρτητα δείγματα ανάμεσα στο φύλο των φροντιστών και στους παράγοντες επιβάρυνσης αυτών από τους ασθενείς με Σ.Κ.Π.

	Φύλο	N	Μ.Ο.	Τ.Α.	t	df	sig
Προσωπική ένταση	Άνδρας	7	18,1	7,17	0.237	28	0.815
	Γυναίκα	23	17,6	5,16			
Ένταση ρόλου	Άνδρας	7	14,6	3,69	2.645	28	0.013
	Γυναίκα	23	10,9	3,10			
Αποστείρωση σχέσεων	Άνδρας	7	6,9	2,79	-0.10	28	0.992
	Γυναίκα	23	6,9	3,02			
Διαχείριση της φροντίδας	Άνδρας	7	4,3	,76	- 0.082	28	0.935
	Γυναίκα	23	4,3	1,94			

Στον πίνακα 8 παρουσιάζεται ο έλεγχος ANOVA ανάμεσα στην ηλικία των φροντιστών και στους παράγοντες επιβάρυνσης αυτών από τους ασθενείς με Σ.Κ.Π. Ο έλεγχος πραγματοποιείται σε επίπεδο σημαντικότητας 5%. Από τον πίνακα 8 προκύπτει ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην ηλικία των συμμετεχόντων και στην διαχείριση της φροντίδας ($F_{4,29} = 3.472$, $p<5\%$). Συγκεκριμένα οι φροντιστές που είχαν ηλικία από 18 – 28 ετών διαχειρίζονταν καλύτερα την φροντίδα των ασθενών με Σ.Κ.Π συγκριτικά με αυτούς που έχουν ηλικία 40 – 50 ετών.

Πίνακας 8: Έλεγχος ANOVA ανάμεσα στην ηλικία των φροντιστών και στους παράγοντες επιβάρυνσης αυτών από τους ασθενείς με Σ.Κ.Π.

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Προσωπική ένταση	Between Groups	201.086	4	50.271	1.808	.159
	Within Groups	695.214	25	27.809		
	Total	896.300	29			
Ένταση ρόλου	Between Groups	59.676	4	14.919	1.210	.331
	Within Groups	308.190	25	12.328		
	Total	367.867	29			
Αποστείρωση σχέσεων	Between Groups	36.252	4	9.063	1.073	.391
	Within Groups	211.214	25	8.449		
	Total	247.467	29			
Διαχείριση της φροντίδας	Between Groups	30.952	4	7.738	3.472	.022
	Within Groups	55.714	25	2.229		
	Total	86.667	29			

Στον πίνακα 9 παρουσιάζεται ο έλεγχος ANOVA ανάμεσα στην οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών και στους παράγοντες επιβάρυνσης αυτών από τους ασθενείς με Σ.Κ.Π. Ο έλεγχος πραγματοποιείται σε επίπεδο σημαντικότητας 5%. Από τον πίνακα 9 προκύπτει ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών και στους παράγοντες επιβάρυνσης αυτών από τους ασθενείς με Σ.Κ.Π., αφού το επίπεδο σημαντικότητας είναι μεγαλύτερο του 5%.

Πίνακας 9: Έλεγχος ANOVA ανάμεσα στην οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών και στους παράγοντες επιβάρυνσης αυτών από τους ασθενείς με Σ.Κ.Π.

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.

Προσωπική ένταση	Between Groups	179.650	3	59.883	2.173	.115
	Within Groups	716.650	26	27.563		
	Total	896.300	29			
Ένταση ρόλου	Between Groups	27.717	3	9.239	.706	.557
	Within Groups	340.150	26	13.083		
	Total	367.867	29			
Αποστείρωση σχέσεων	Between Groups	43.467	3	14.489	1.847	.164
	Within Groups	204.000	26	7.846		
	Total	247.467	29			
Διαχείριση της φροντίδας	Between Groups	3.367	3	1.122	.350	.789
	Within Groups	83.300	26	3.204		
	Total	86.667	29			

Στον πίνακα 10 παρουσιάζεται ο έλεγχος ANOVA ανάμεσα στην σχέση των συμμετεχόντων με τους ασθενείς και στους παράγοντες επιβάρυνσης αυτών από τους ασθενείς με Σ.Κ.Π. Ο έλεγχος πραγματοποιείται σε επίπεδο σημαντικότητας 5%. Από τον ακόλουθο πίνακα προκύπτει ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην σχέση των συμμετεχόντων με τους ασθενείς και στην προσωπική ένταση ($F_{4,29}$ = 2.997, p<5%) και στην ένταση του ρόλου ($F_{4,29}$ = 3.935, p<5%). Συγκεκριμένα ο σύζυγός έχει σε μεγαλύτερο βαθμό προσωπική ένταση και ένταση του ρόλου από εξωτερικούς φροντιστές χωρίς εξειδίκευση στην παροχή επαγγελματικής φροντίδας στον ασθενή.

Πίνακας 10: Έλεγχος ANOVA ανάμεσα στην σχέση των συμμετεχόντων με τους ασθενείς και στους παράγοντες επιβάρυνσης αυτών από τους ασθενείς με Σ.Κ.Π.

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.

Προσωπική ένταση	Between Groups	290.526	4	72.632	2.997	.038
	Within Groups	605.774	25	24.231		
	Total	896.300	29			
Ένταση ρόλου	Between Groups	142.117	4	35.529	3.935	.013
	Within Groups	225.750	25	9.030		
	Total	367.867	29			
Αποστείρωση σχέσεων	Between Groups	74.871	4	18.718	2.711	.053
	Within Groups	172.595	25	6.904		
	Total	247.467	29			
Διαχείριση της φροντίδας	Between Groups	5.536	4	1.384	.426	.788
	Within Groups	81.131	25	3.245		
	Total	86.667	29			

Στον πίνακα 11 παρουσιάζεται ο έλεγχος συσχέτισης Pearson ανάμεσα στον βαθμό που καλύπτονται οι ανάγκες τους από τις υφιστάμενες υπηρεσίες και στους παράγοντες επιβάρυνσης αυτών από τους ασθενείς με Σ.Κ.Π. Από τον ακόλουθο πίνακα προκύπτει ότι υπάρχει μέτρια θετική σχέση ανάμεσα στον βαθμό που καλύπτονται οι ανάγκες τους από τις υφιστάμενες υπηρεσίες και στον βαθμό της προσωπικής έντασης ($r = 0.509$, $p<5\%$) και στον βαθμό της αποστείρωσης των σχέσεων ($r = 0.368$, $p<5\%$). Συγκεκριμένα καθώς μειώνεται ο βαθμός που καλύπτονται οι ανάγκες τους από τις υφιστάμενες υπηρεσίες αυξάνεται ο βαθμός της προσωπικής έντασης και ο βαθμός της αποστείρωσης των σχέσεων.

Πίνακας 11: Έλεγχος συσχέτισής Pearson ανάμεσα στον βαθμό που καλύπτονται οι ανάγκες τους από τις υφιστάμενες υπηρεσίες και στους παράγοντες επιβάρυνσης αυτών από τους ασθενείς με Σ.Κ.Π.

		Καλύπτονται οι ανάγκες σας από τις υφιστάμενες υπηρεσίες;
Καλύπτονται οι ανάγκες σας από τις υφιστάμενες υπηρεσίες;	Pearson Correlation	1
	Sig. (2-tailed)	
	N	30
Προσωπική ένταση	Pearson Correlation	,509**
	Sig. (2-tailed)	,004
	N	30
Ένταση ρόλου	Pearson Correlation	,191
	Sig. (2-tailed)	,313
	N	30
Αποστείρωση σχέσεων	Pearson Correlation	,368*
	Sig. (2-tailed)	,045
	N	30
Διαχείριση της φροντίδας	Pearson Correlation	,006
	Sig. (2-tailed)	,977
	N	30

**Συσχέτιση σε επίπεδο σημαντικότητας 1%

*Συσχέτιση σε επίπεδο σημαντικότητας 5%

Στον πίνακα 12 παρουσιάζεται ο έλεγχος συσχέτισης ανάμεσα στους παράγοντες επιβάρυνσης αυτών από τους ασθενείς με Σ.Κ.Π. Από τον ακόλουθο πίνακα προκύπτει ότι υπάρχει ισχυρή σχέση ανάμεσα στον βαθμό προσωπικής έντασης και στον βαθμό αποστείρωσης των σχέσεων ($r = 0.877$, $p<1\%$). Ακόμα από τον ακόλουθο πίνακα προκύπτει ότι υπάρχει μέτρια σχέση ανάμεσα στον βαθμό έντασης και στον βαθμό έντασης ρόλου ($r = 0.609$, $p<1\%$). Συγκεκριμένα καθώς αυξάνεται ο βαθμός της προσωπικής έντασης, αυξάνεται ο βαθμός της έντασης του ρόλου και της αποστείρωσης των σχέσεων.

Ακόμα από τον ακόλουθο πίνακα προκύπτει ότι υπάρχει μέτρια σχέση ανάμεσα στον βαθμό της έντασης του ρόλου και στον βαθμό της αποστείρωσης των σχέσεων ($r = 0.533$, $p<1\%$). Επίσης από τον ακόλουθο πίνακα προκύπτει ότι υπάρχει μέτρια σχέση ανάμεσα στον βαθμό της έντασης του ρόλου και στον βαθμό της διαχείρισης της φροντίδας ($r = 0.396$, $p<1\%$). Συγκεκριμένα, καθώς αυξάνεται ο βαθμός της έντασης του ρόλου αυξάνεται ο βαθμός της αποστείρωσης των σχέσεων και της διαχείρισης της φροντίδας.

Πίνακας 12: Έλεγχος συσχέτισης ανάμεσα στους παράγοντες επιβάρυνσης αυτών από τους ασθενείς με Σ.Κ.Π.

		Προσωπική ένταση	Ένταση ρόλου	Αποστείρωση σχέσεων	Διαχείριση της φροντίδας
Προσωπική ένταση	Pearson Correlation	1	,609**	,877**	-,025
	Sig. (2-tailed)		,000	,000	,895
	N	30	30	30	30
Ένταση ρόλου	Pearson Correlation	,609**	1	,533**	,396*
	Sig. (2-tailed)	,000		,002	,030
	N	30	30	30	30
Αποστείρωση σχέσεων	Pearson Correlation	,877**	,533**	1	-,107
	Sig. (2-tailed)	,000	,002		,574
	N	30	30	30	30
Διαχείριση της φροντίδας	Pearson Correlation	-,025	,396*	-,107	1
	Sig. (2-tailed)	,895	,030	,574	
	N	30	30	30	30

**Συσχέτιση σε επίπεδο σημαντικότητας 1%

*Συσχέτιση σε επίπεδο σημαντικότητας 5%

10. Δυσκολίες-Περιορισμοί Έρευνας

Αρχικά, η πρώτη δυσκολία που αντιμετωπίσαμε αφορούσε την εύρεση του πληθυσμού και έπειτα την προσέγγισή τους, καθώς χρειάστηκε αρκετός χρόνος στο να εντοπιστούν οι φροντιστές. Ο αρχικός μας στόχος για την επιλογή του δείγματος ήταν να απευθυνθούμε στην Ελληνική Εταιρεία για την Σκλήρυνση κατά πλάκας. Ωστόσο, ύστερα από επικοινωνία με τη διεύθυνση του Συλλόγου στην περιοχή του Ηρακλείου ενημερωθήκαμε ότι είναι εγγεγραμμένα 80 άτομα, τα οποία δεν

προσέρχονται πλέον στον σύλλογο οπότε δεν έχουν επικαιροποιημένα ατομικά στοιχεία επικοινωνίας. Καταφέραμε και συγκεντρώσαμε τα τηλέφωνα όσων είχαν κρατήσει τυπικές επαφές με τον σύλλογο και μέσω αυτών βρήκαμε κι άλλα άτομα, έτσι ώστε να συγκεντρώσουμε το δείγμα μας. Ένας περιορισμός της έρευνας είναι το μικρό μέγεθός του. Επιπλέον, υπήρξε προσπάθεια για συνεργασία με την Νευρολογική Κλινική του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου, από όπου ενημερωθήκαμε ότι έχει 700 ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας στην Κλινική. Παρόλη την προσπάθεια, έπειτα από διάστημα 3 μηνών, δεν λάβαμε κάποια απάντηση από το νοσοκομείο για ενδεχόμενη αποδοχή συνεργασίας μας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^{Ο} ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης αποτελεί η διερεύνηση της επιβάρυνσης των περιθαλπόντων ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας στην πόλη του Ηρακλείου, σε πολλαπλά επίπεδα. Διερευνήθηκε η σωματική, κοινωνική και ψυχική επιβάρυνση των φροντιστών.

Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 30 άτομα, εκ των οποίων όπως προκύπτει, οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν γυναίκες, είχαν ηλικία από 51 – 61 ετών και έμεναν σε μεγάλο αστικό κέντρο (Ηράκλειο). Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν Ελληνική εθνικότητα, οι περισσότεροι ήταν έγγαμοι, είχαν παιδιά και ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ – ΤΕΙ. Όσον αφορά την εργασία των φροντιστών, οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν εργαζόμενοι σε σταθερή εργασία. Ήταν είτε ιδιωτικοί υπάλληλοι, είτε ελεύθεροι επαγγελματίες, είχαν μηνιαίο εισόδημα από 800 – 1500 ευρώ, είχαν μέτρια οικονομική κατάσταση και δεν είχαν κανένα χρόνιο πρόβλημα υγείας. Όμοια έρευνα στην Ελλάδα, παρουσιάζει αντίστοιχα αποτελέσματα στα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία. Συγκεκριμένα, αναφέρει ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών είναι γυναίκες, απόφοιτοι Λυκείου , εργαζόμενες, είναι έγγαμες και έχουν μηνιαίο εισόδημα από 700-1.500 ευρώ (Πέττα, 2019).

Όσον αφορά τους ασθενείς, όπως αναφέρθηκε από τους φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα, ήταν γυναίκες, η μέση ηλικία τους ήταν 53 ετών, ήταν περιπατητικοί και οι περισσότεροι συμμετέχοντες μένουν στο ίδιο σπίτι, όπου στους περισσότερους ο φροντιστής ήταν ο σύζυγος. Τα ίδια αποτελέσματα φαίνονται να προκύπτουν σε παρόμοια έρευνα που αναφέρθηκε και νωρίτερα, όπου ο/η σύζυγος αποτελεί τον κύριο φροντιστή των περισσότερων ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας (Πέττα, 2019). Επιπλέον αυτό επιβεβαιώνεται και από αντίστοιχη έρευνα στην Ιταλία των Benini et al. (2023) στην οποία αναφέρεται ότι η πλειοψηφία των φροντιστών είναι οι σύζυγοι με ποσοστό πάνω από 70%. Ακόμα οι περισσότεροι συμμετέχοντες είχαν συνολική εμπειρία ως φροντιστή του ασθενούς με Σ.Κ.Π. πάνω από 10 χρόνια, χαρακτηρίζουν την υγεία του ασθενούς σήμερα καλή, δήλωσαν ότι ο ασθενής έχει μικρή εξάρτηση μαζί τους και παρέχουν στους ασθενείς σωματική - προσωπική φροντίδα, συναισθηματική – ψυχολογική και οικιακή φροντίδα. Επίσης οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι οι ασθενείς λαμβάνουν κάποια μορφή φαρμακευτικής αγωγής, ανέφεραν ότι κάποιες φορές χρειάζονται βοήθεια για καθημερινές δραστηριότητες και κατά μέσο όρο οι ασθενείς χρειάζονται την βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες των συμμετεχόντων 4.44 ώρες την ημέρα. Επιπρόσθετα οι περισσότεροι συμμετέχοντες χρειάζονταν βοήθεια σε δραστηριότητες που απαιτούν μεγαλύτερη προσπάθεια (μαγείρεμα, μπάνιο, οικιακές εργασίες), κατά μέσο όρο οι ασθενείς χρειάζονται την βοήθεια στις δραστηριότητες που απαιτούν μεγαλύτερη προσπάθεια (μαγείρεμα, μπάνιο, οικιακές εργασίες) των συμμετεχόντων 4.48 ώρες την ημέρα. Τέλος

οι περισσότεροι συμμετέχοντες ενημερώνονται διαδικτυακά για την φροντίδα του ασθενούς με Σ.Κ.Π.

Ύστερα οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι σπάνια αισθάνονται πως δεν έχουν αρκετά χρήματα για την φροντίδα του/της ασθενούς τους επιπλέον των λοιπών τους εξόδων, πως βρίσκονται σε ένταση όταν είναι μαζί με τον την ασθενή τους και πως σπάνια νιώθουν επιβαρυμένοι με την φροντίδα του/της ασθενούς τους ως προς το σύνολο. Ακόμα οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες σπάνια αισθάνονται πως δεν θα είναι ικανοί να φροντίζουν τον/την ασθενή τους για αρκετό χρονικό διάστημα ακόμα, πως θα ευχόντουσαν να μπορούν να αφήνουν την φροντίδα του/της ασθενούς τους σε κάποιον άλλον και πως η υγεία τους έχει διαταραχθεί από την ενασχόλησή τους με τον/την ασθενή τους.

Έπειτα η πλειονότητα των συμμετεχόντων ανέφεραν πως ποτέ δεν αισθάνονται ότι ο/η ασθενής τους ζητά περισσότερη βοήθεια από όση χρειάζονται. Ακόμα οι περισσότεροι ερωτώμενοι σπάνια αισθάνονται άβολα όταν είναι με τους φίλους τους εξαιτίας του/της ασθενούς τους, πως ο/η ασθενής τους επηρεάζει αυτή την εποχή τη σχέση τους με άλλα μέλη της οικογένειας τους, αισθάνονται θυμωμένοι όταν είναι μαζί με τον/την ασθενής τους και σπάνια αισθάνονται αβέβαιοι σχετικά με το τι κάνουν για τον/την ασθενή τους.

Ακόλουθα, οι περισσότεροι συμμετέχοντες σπάνια αισθάνονται ότι λόγω του χρόνου που ξοδεύουν για τον/ την ασθενή τους δεν έχουν αρκετό χρόνο να διαθέσουν για τον εαυτό τους, σπάνια αισθάνονται ότι δεν έχουν τόση ιδιωτική ζωή όπως θα ήθελαν λόγω του ασθενούς τους και σπάνια αισθάνονται ότι η κοινωνική τους ζωή έχει διαταραχθεί λόγω της φροντίδας του ασθενούς τους. Τέλος, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων μερικές φορές αισθάνονται ότι θα έπρεπε να κάνουν περισσότερα για τον/την ασθενή τους και ότι θα μπορούσαν να φροντίζουν καλύτερα τον/την ασθενή τους.

Ακόμα οι άντρες σε μεγαλύτερο βαθμό αντιμετωπίζουν την ένταση του ρόλου συγκριτικά με τις γυναίκες. Επίσης οι φροντιστές που είχαν ηλικία από 18 – 28 ετών διαχειρίζονταν καλύτερα την φροντίδα των ασθενών με Σ.Κ.Π συγκριτικά με αυτούς που έχουν ηλικία 40 – 50 ετών. Αυτό είναι κοινό συμπέρασμα, καθώς στην έρευνα των Schulz et al. (2008) φαίνεται ότι η σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση του φροντιστή είναι ανάλογη και της ηλικίας του φροντιστή μεταξύ άλλων. Επιπρόσθετα ο σύζυγός έχει σε μεγαλύτερο βαθμό προσωπική ένταση και ένταση του ρόλου από εξωτερικούς φροντιστές χωρίς εξειδίκευση στην παροχή επαγγελματικής φροντίδας στον ασθενή. Σε αντίστοιχη έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Eaton et al. (2011), όπου συμμετείχαν 45 φροντιστές ατόμων με ψυχιατρικές νόσους, γίνεται φανερό ότι οι περισσότεροι φροντιστές έχουν συγγενική σχέση (συζυγική), ήταν γυναίκες και είχαν μέση ηλικία από 45-57 ετών. Τέλος, καθώς

αυξάνεται ο βαθμός της έντασης του ρόλου αυξάνεται ο βαθμός της αποστείρωσης των σχέσεων και της διαχείρισης της φροντίδας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^{Ο} ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Ξεκινώντας την πτυχιακή εργασία τέθηκαν κάποια ερευνητικά ερωτήματα, έτσι ώστε να είναι πιο σαφείς οι στόχοι της έρευνας. Τα ευρήματα που προκύπτουν από την συγκεκριμένη έρευνα, μπορούν να αξιοποιηθούν προκειμένου να βοηθήσουν στην κατανόηση των αναγκών των περιθαλπόντων ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Οι φροντιστές των ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι κατά πλειοψηφία γυναίκες οι οποίες έχουν συνολική εμπειρία ως φροντιστές των ασθενών μεγαλύτερη από 10 χρόνια σε ένα μεγάλο ποσοστό αυτών. Οι ίδιοι χαρακτηρίζουν την υγεία των ασθενών τους καλή χωρίς να υπάρχει μεγάλη εξάρτηση από εκείνους. Δεδομένου πως το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών διαμένει στο ίδιο σπίτι με τους φροντιστές και λαμβάνοντας υπόψη πως στις περισσότερες περιπτώσεις οι περιθάλποντες είναι σύζυγοι ή άλλα συγγενικά πρόσωπα η φροντίδα δεν περιορίζεται στο σωματικό κομμάτι αλλά σε ένα ευρύ κλίμα ψυχοσυναισθηματικής στήριξης.

Οι φροντιστές εκφράζουν πως σε γενική εικόνα δεν αισθάνονται επιβάρυνση με την φροντίδα που παρέχουν. Πολύ σημαντικό αποτελεί το γεγονός πως η πρόθεσή τους για φροντίδα και η βοήθεια που προσφέρουν είναι πράγματα που κάνουν με ευχαρίστηση και δεν επιβαρύνονται ψυχικά και σωματικά. Η καθημερινή τους ζωή δεν έχει αλλάξει κι η λήψη ευθυνών απέναντι στον ασθενή δεν περιορίζει τις κοινωνικές και διαπροσωπικές τους σχέσεις. Η παρέα με τους φίλους και τον κοινωνικό περίγυρο κυλά ομαλά, δεν επηρεάζεται από την παροχή φροντίδας, πράγμα που σημαίνει πως οι φροντιστές διατηρούν την καθημερινότητα που είχαν και πριν την εμφάνιση της νόσου.

Σε γενικότερο επίπεδο, ένας από τους βασικούς παράγοντες που επιβαρύνουν την κοινωνική οικονομική και συναισθηματική κατάσταση των φροντιστών είναι η κατάσταση υγείας των ασθενών που συνεπάγεται την ανάλογη εξάρτηση τους από τους φροντιστές. Ένα κακό προφίλ υγείας με κινητικά και νευρολογικά προβλήματα απαιτεί περισσότερο χρόνο ενασχόλησης του φροντιστή με τον ασθενή, καθώς δεν είναι σε θέση να πραγματοποιήσει εύκολες και πιο σύνθετες δραστηριότητες που αφορούν την σίτιση, την ένδυση και την προσωπική υγιεινή. Σε τέτοιες περιπτώσεις ο φροντιστής μειώνει τις κοινωνικές τους σχέσεις, τον χρόνο για τον ίδιο του τον εαυτό και την ψυχοσυναισθηματική του ανάπτυξη. Οι απαιτήσεις της νόσου ως προς την φαρμακευτική αγωγή επιβαρύνουν οικονομικά τον περιθάλποντα ειδικά στις περιπτώσεις που οι συνθήκες δεν του επιτρέπουν να εργαστεί. Ακόμη η έλλειψη υπηρεσιών και δομών στήριξης τόσο των ασθενών όσο και το φροντιστών επηρεάζει σημαντικά την συνολικότερη κατάσταση τους, καθώς θα μπορούσαν να αποφορτίσουν τους περιθάλποντες και να παρέχουν γνώσεις ως προς την διαχείριση της ασθένειας.

Από τα αποτελέσματα της έρευνας γίνεται φανερό ότι οι οικογενειακοί φροντιστές νιώθουν περισσότερη επιβάρυνση συγκριτικά με τους εξωτερικούς φροντιστές . Συγκεκριμένα φαίνεται ότι ο/η σύζυγός έχει σε μεγαλύτερο βαθμό προσωπική ένταση και ένταση του ρόλου του. Με τον όρο προσωπική ένταση εννοούμε το συναισθηματικό και ψυχολογικό φορτίο που αισθάνεται ο φροντιστής κατά την διάρκεια της παροχής φροντίδας στον ασθενή, ενώ η ένταση του ρόλου του φροντιστή αναφέρεται στον βαθμό που αισθάνεται κάποιος φροντιστής ότι η φροντίδα που παρέχει σε ένα άτομο που χρειάζεται βοήθεια επιβαρύνει τις καθημερινές του ενέργειες, την συναισθηματική ευημερία, την ψυχολογική υγεία και τις κοινωνικές του σχέσεις.

Οι παρακάτω προτάσεις διατυπώνονται ως τρόποι που μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Κρίνεται απαραίτητο να ληφθούν πρωτοβουλίες από τους αρμόδιους φορείς για την δημιουργία προγραμμάτων υποστήριξης και ενημέρωσης των φροντιστών. Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, δεν υπάρχει επαρκής ενημέρωση ως προς την ίδια την ασθένεια, καθώς και την διαχείριση του ασθενούς. Μέσω αυτών των προγραμμάτων, θα επιτευχθεί η καλύτερη ενημέρωση ως προς την εξέλιξη της νόσου, την πορεία της υγείας των ασθενών καθώς και την ενημέρωση ως προς την πιο αποτελεσματική διαχείριση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς. Πολύ σημαντική είναι και η δημιουργία ομάδων υποστήριξης για τους φροντιστές και τους ασθενείς, οι οποίες θα προσφέρουν αμοιβαία υποστήριξη, ενημέρωση, αλληλοβοήθεια και ανταλλαγή εμπειριών με άλλους φροντιστές και ασθενείς με κοινά βιώματα. Με τις παραπάνω προτάσεις οι περιθάλποντες, που όπως φαίνεται από τα αποτελέσματα της έρευνας, νιώθουν ότι πρέπει να προσφέρουν περισσότερα στους ασθενείς και ότι θα μπορούσαν να τους φροντίσουν καλύτερα, θα λάβουν την απαραίτητη εκπαίδευση έτσι ώστε να νιώθουν περισσότερο ικανοί για τον ρόλο που έχουν αναλάβει.

Οι περισσότεροι φροντιστές αρκετά συχνά αισθάνονται πως οι ασθενείς τους φαίνονται να περιμένουν να τον/την φροντίσουν σαν να ήταν οι μοναδικοί άνθρωποι στον οποίο θα μπορούσαν να βασιστούν και αισθάνονται ότι οι ασθενείς τους εξαρτώνται από αυτούς. Για να μειωθεί αυτό το αίσθημα, θα ήταν ιδιαίτερα βοηθητική η δημιουργία προγραμμάτων ημερήσιας φροντίδας και απασχόλησης ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, τα οποία θα στελεχώνονται με νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους κ.ά. συναφείς ειδικότητες υγείας. Με αυτό τον τρόπο οι φροντιστές θα έχουν προσωπικό χρόνο για εκείνους και δεν θα επιβαρύνονται για κάποιες ώρες την ημέρα με την φροντίδα του ασθενούς.

Συμπερασματικά, ο σχεδιασμός και η εφαρμογή ενημερωτικών, υποστηρικτικών προγραμμάτων και ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων θα συμβάλλουν στην μείωση της επιβάρυνσης, στην ψυχική υγεία των φροντιστών και τα ημερήσια προγράμματα για τους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας θα βοηθήσουν στην μείωση της σωματικής επιβάρυνσης που βιώνουν οι περιθάλποντες λόγω της

φροντίδας. Όλες αυτές οι ενέργειες θα βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

Ελληνική βιβλιογραφία

-Αμασιάδη, Α., Αμπελιώτη, Σ., (2018). *Φροντιστές Υγείας Χρονίων Πασχόντων, Η Ελληνική Ιδιαιτερότητα.* ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδος, Πάτρα. http://repository.library.teimes.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/7062/ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ%20ΥΓΕΙΑΣ%20ΧΡΟΝΙΩΝ%20ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ%20Η%20ΕΛΛΗΝΙΚΗ%20ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΑ..pdf?sequence=1&isAllowed=y

-Βλάχος, Α., Φέγγαρου, Χ., Χατζηιωάννου, Μ., (2008). *«Η επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με άνοια». Τεχνολογικό* Εκπαιδευτικό Ίδρυμα *Κρήτης, Σχολή* Επαγγελμάτων υγείας και πρόνοιας, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας. Ηράκλειο (Πρόσβαση: 3/2/2023) https://www.gerolib.gr/index.php?option=com_k2&view=item&id=642:h-epibarynsh-twn-frontistwn-atomwn-me-anoia&Itemid=212&lang=el

-Γαροπούλου, Β. (2012) Φυσική δραστηριότητα και ποιότητα ζωής ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Μελέτη Περιπτώσεων). [Διδακτορική Διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης]. https://www.didaktorika.gr/eadd/bitstream/10442/31458/1/31458.pdf

-Γεωργίου, Ε. (2014) *Ο ρόλος, η προσφορά και οι ανάγκες των φροντιστών μακροχρόνιων ασθενών*.(Τελευταία προβολή 16/02/2023) https://www.be-yourself.gr/index.php?news=19

-Γκοβίνα, Ο. (2009) *Η επιβάρυνση της οικογένειας από την φροντίδα ασθενή με καρκίνο προχωρημένου σταδίου*. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα. https://www.didaktorika.gr/eadd/bitstream/10442/23268/1/23268.pdf

-Γουρζουλίδου, Ε., Π. (2008) Η σκλήρυνση κατά πλάκας στην περιοχή της δυτικής Ελλάδας: επιδημιολογία της νόσου και κλινική μελέτη των πασχόντων. [Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Πατρών]. https://www.didaktorika.gr/eadd/handle/10442/25739

-Δημάκη, Μ. Α. (2017). Σκλήρυνση κατά πλάκας και Ψυχολογικοί παράγοντες. Τ.Ε.Ι Δυτικής Ελλάδας, Πάτρα. http://repository.library.teiwest.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/6003/ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ%20ΚΑΤΑ%20ΠΛΑΚΑΣ%20ΚΑΙ%20ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟΙ%20ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ..pdf?sequence=1&isAllowed=y

-Δημοπούλου-Λαγωνίκα, Μ., (2011). *« Μεθοδολογία Κοινωνικής Εργασίας, Μοντέλα Παρέμβασης »* Αθήνα:Τόπος . *Σελ 622-625.* Ελληνική εταιρία για την Σκλήρυνση κατά πλάκας. Ανάκτηση 16 Φεβρουαρίου,2023 από https://gmss.gr/

-Ζαχαρόπουλος, Χ. (1993). *Στατιστική : μέθοδοι – εφαρμογές*. Θεσσαλονίκη: Ιδίας

-Ζησιάδου, Ε. , & Παπακωνσταντοπούλου, Μ. (2016). Σκλήρυνση κατά πλάκας : Λογοπαθολογία και Ποιότητα ζωής. Τ.Ε.Ι Δυτικής Αττικής, Πάτρα. http://repository.library.teiwest.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/5474/ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ%20ΚΑΤΑ%20ΠΛΑΚΑΣ-%20ΛΟΓΟΠΑΘΟΛΟΓΙΑ%20ΚΑΙ%20ΠΟΙΟΤΗΤΑ%20ΖΩΗΣ..pdf?sequence=1&isAllowed=y

-Για την καλή υγεία (2018-2023). *Ζώντας με Πολλαπλή Σκλήρυνση στην Ελλάδα.* Ανάκτηση 16 Φεβρουαρίου,2023 Από https://www.ygeiamou.gr/afieroma/pollapli-sklirinsi/26614/zontas-me-pollapli-sklirinsi-stin-ellada/

-Καλλινικάκη, Θ., (2011).*«Εισαγωγή στη θεωρία και στην πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας»*. Αθήνα: Τόπος. *Σελ.41-43*.

-Καραΐσκου, Ε. (2015). Νοσηλευτική προσέγγιση ασθενών με Σκλήρυνση κατά πλάκας. Τ.Ε.Ι Δυτικής Ελλάδας, Πάτρα. http://repository.library.teiwest.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/4174/ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ%20ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ%20ΑΣΘΕΝΩΝ%20ΜΕ%20ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ%20ΚΑΤΑ%20ΠΛΑΚΑΣ.pdf?sequence=1&isAllowed=y

-Κοτρώτσιου, Σ., Παραλίκας, Θ., Παπαθανασίου, Ι., Λαχανά, Ε., Κυπαρίσι, Γ., Ριζούλης, Α., (2008). *Η έννοια της φροντίδας. Το Βήμα του Ασκληπιού, Τόμος 7ος, Τεύχος 1ο,* σελ. 57-69.

https://www.vima-asklipiou.gr/images/upload/various/files/858582862616557555502FGYCJpwRriEtVynRI8Wn2Hs38585752208923641955.pdf

-Κωττά, Ε. (2018). Η ωφελιμότητα της άσκησης στο νερό σε άτομα με Σκλήρυνση κατά πλάκας. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο, Θεσσαλονίκη. https://ikee.lib.auth.gr/record/301067/files/ΤΕΛΙΚΟ%20ΠΤΥΧΙΑΚΗ%20ΚΩΤΤΑ%20ΕΥΓΕΝΙΑ.pdf

-Ματθακούλα, Β. (2020) Σκλήρυνση κατά Πλάκας: θεραπευτική προσέγγιση με βλαστικά κύτταρα. [Μεταπτυχιακή Εργασία, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων].

-Μπαμπινιώτης, Γ., (2002). *Λεξικό της νέας ελληνικής γλώσσας,* (2η έκδοση). Αθήνα: Κέντρο λεξικολογίας. http://users.sch.gr/galexiad/files/lexika/babiniotis.pdf

-Πανελλήνια ομοσπονδία ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας. Ανάκτηση 16 Φεβρουαρίου,2023 από https://www.poamskp.gr/

-Πανίτσα, Α. & Τριανταφυλλοπούλου, Ε. (2018). Σκλήρυνση κατά πλάκας και πόνος. Τ.Ε.Ι Δυτικής Ελλάδας, Αίγιο. http://repository.library.teimes.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/6357/ΠΑΝΙΤΣΑ.pdf?sequence=1&isAllowed=y

-Πάνου, Θ., Α. (2012) Γνωστικές λειτουργίες και Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. [Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Κρήτης]. https://elocus.lib.uoc.gr/dlib/7/a/9/attached-metadata-dlib-1361522903-348668-2230/Panou_Theodora__PhD_2012.pdf

-Πέττα, Μ. (2019). Η επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με Σκλήρυνση κατά πλάκας. Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Πάτρα. https://apothesis.eap.gr/bitstream/repo/42790/1/110695_%20Πέττα_Μαρία.pdf

-Πολυκανδριώτη, Μ. & Κυρίτση, Ε. Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. Ανασκόπηση Νοσηλευτική, 45(2), 207−214. Ανάκτηση από Ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣΚΠ.pdf (uoa.gr)

-Πούλιος, Α. (2020) Ψυχολογικά και σωματικά συμπτώματα, συμβολική λειτουργία και ρύθμιση του συναισθήματος σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. [Διδακτορική Διατριβή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών]. https://www.didaktorika.gr/eadd/bitstream/10442/48324/1/48324.pdf

-Τριανταφύλλου, Τ., Μεσθεναίου, Ε., Προύσκας, Κ., Γκώλτση, Π., Κοντούκα, Σ., Λουκίσης, Α., Πανελλαδική έρευνα – Η οικογένεια που φροντίζει εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα, ερευνητική ομάδα Sextant και "50 + Ελλάς", Ομάδα EUROFAMCARE, Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης, Αθήνα 2006. Ανάκτηση από:

https://www.gerolib.gr/index.php?option=com_k2&view=item&id=2:panelladikh-ereyna-ths-eurofamcare-

-Τσιρμίγκα, Α. (2015). *Φροντίζοντας τους φροντιστές*. ΤΕΙ Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης, Διδυμότειχο. http://digilib.teiemt.gr/jspui/bitstream/123456789/4035/1/DIDZ01Z0089.pdf

-MS Hellas (χ.χ) Ανάκτηση 17 Απριλίου, 2022 από

https://www.poamskp.gr/ti-einai-i-pollapli-sklirynsi/orismos-tis-pollaplis-sklirynsis/

-Creswell, W., J. (2011). Η έρευνα στην Εκπαίδευση – Σχεδιασμός, Διεξαγωγή και Αξιολόγηση της Ποσοτικής και Ποιοτικής έρευνας (μτφ. Ν. Κουβαράκου). Αθήνα: Ίων/ Εκδόσεις ΕΛΛΗΝ. (έτος έκδοσης πρωτότυπου 2008).

-Robson, C. (2010). Η έρευνα του πραγματικού κόσμου – Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές (2η έκδοση). Αθήνα: GUTENBERG.

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

-Burleson, Sullivan, A. & Miller, D. (2015). *Who is Taking Care of the Caregiver?* J Patient Exp 2(1): 7–12. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5513610/#section2-2374374315002001 03title

-Carole B. Cox, (2007). *«Dementia and Social Work practice, Research and Interventions»* . New York: Springer Publishing Company (Πρόσβαση: 3/2/2023) http://ndl.ethernet.edu.et/bitstream/123456789/72839/1/14pdf.pdf

-Christogianni, A., Bibb, R., Davis, S. L., Jay, O., Barnett, M., Evangelou, N. et al. (2018). Temperature sensitivity in multiple sclerosis: An overview of its impact on sensory and cognitive symptoms. *Temperature*, *5*(3), 208-223. Ανάκτηση από Full article: Temperature sensitivity in multiple sclerosis: An overview of its impact on sensory and cognitive symptoms (tandfonline.com)

-Eaton, P.M., Davis, B., Hammond, P.V., Condon, E. & McGee Z. (2011).Coping Strategies of Family Members of Hospitalized Psychiatric Patients. Nurs Research and Practice.

Ανάκτηση από Coping Strategies of Family Members of Hospitalized Psychiatric Patients (hindawi.com)

-Hoening, J., & Hamilton M.W. (1966). *The schizophrenic patient in the community and its effect on the household.* International Journal of Social Psychiatry, 21(3),165-176.

-Kalligianni, S., M., E. (2018) *Multiple Sclerosis: Literature review. Graduate Program in Neuroscience* [Master's Thesis, University of Crete]. https://elocus.lib.uoc.gr/dlib/a/9/0/attached-metadata-dlib-1523955578-139156-16938/Kalligianni.pdf

-Martinez Martin P, Rodriguez, Bluzquer C, Forjaz M. , *Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinsons diesease: concepts , assessment and related factors* . Expert Rev Pharmacoecon Outcomes res, 12(2):2012. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22458623/

-Mathers CD, Loncar D (2006) Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Med 3*(11): e442. doi:10. 1371/journal.pmed.0030442
Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030 (oouagoiwoye.edu.ng)

-MSAA Multiple Sclerosis Association of America (χ.χ). Ανάκτηση 17 Απριλίου, 2022 από https://mymsaa.org/ms-information/overview/history/

-Multiple Sclerosis International Federation, What is MS? (2021) Ανάκτηση 16 Απριλίου, 2022, από https://www.msif.org/about-ms/what-is-ms/

-National Multiple Sclerosis Society. Τελευταία Προβολή, 17.04.2022 https://www.nationalmssociety.org/Treating-MS

-Orrel, R. W., (2005). *Multiple Sclerosis: The History of a Disease. J R Soc Med*, *98*(6): 289. Ανάκτηση από https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1142241/

-Scheinberg, Labe. C. (1983) *Multiple Sclerosis: A Guide for Patients and Their Families*. New York: Raven Press.

-Schulz, R., & Sherwood, P. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. Am J. Nurs 108:23-27

Ανάκτηση απόPhysical and Mental Health Effects of Family Caregiving - PMC (nih.gov)

-The Multiple Sclerosis International Federation, Atlas of MS, 3rd Edition (2020) *PART 1: Mapping multiple sclerosis around the world key epidemiology findings.* *https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/12/Atlas-3rd-Edition-Epidemiology-reporEN-updated-30-9-20.pdf*

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΣΥΝΟΔΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ ΜΕ ΘΕΜΑ:
«Επιβάρυνση περιθαλπόντων ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας στην πόλη του Ηρακλείου»

Ηράκλειο, __/__/ 2023

Αξιότιμη/ε κυρία/ε

Στα πλαίσια της πτυχιακής μας εργασίας διεξάγεται μια έρευνα σχετικά με την επιβάρυνση των περιθαλπόντων ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας (Σ.Κ.Π.) στην πόλη του Ηρακλείου.

Ο σκοπός αυτής της έρευνας είναι να διερευνηθεί κατά πόσο επιβαρύνονται σε πολλαπλά επίπεδα οι περιθάλποντες των ατόμων με Σ.Κ.Π. στην πόλη του Ηρακλείου. Πιο συγκεκριμένα θα διερευνηθεί η σωματική, η ψυχολογική και η κοινωνικοοικονομική επιβάρυνση που βιώνουν. Οι φροντιστές που θα πάρουν μέρος στην έρευνα μπορεί να είναι μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος/συγγενείς των ασθενών ή αμειβόμενοι νοσηλευτές, ή εξωτερικοί αμειβόμενοι φροντιστές που δεν είναι εξειδικευμένοι στο να παρέχουν επαγγελματική φροντίδα στους ασθενείς, αλλά και εθελοντές φροντιστές ειδικευμένοι και μη..

Το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και απαντά στους κανόνες δεοντολογίας που αφορούν την εχεμύθεια και την εμπιστευτικότητα. Τα στοιχεία που θα προκύψουν θα χρησιμοποιηθούν μόνο για ερευνητικούς σκοπούς, καθώς αποτελεί εκπαιδευτικό υλικό. Η εθελοντική συμμετοχή σας θα μας βοηθήσει ώστε να ολοκληρώσουμε τη παρούσα μελέτη και κατ' επέκταση τις σπουδές μας. Επίσης,

θα βοηθήσει ώστε να εξαχθούν πολύτιμα συμπεράσματα, που θα βοηθήσουν στην καλύτερη υποστήριξη των περιθαλπόντων ατόμων με Σ.Κ.Π.

Σας παρακαλούμε όπως συμπληρώσετε το ερωτηματολόγιο με κάθε ειλικρίνεια ακολουθώντας κάθε φορά τις υποδείξεις. Αν οποιαδήποτε στιγμή θελήσετε να διακόψετε την συμμετοχή σας στην έρευνα μπορείτε να αποχωρήσετε και κανένα στοιχείο δεν θα αποθηκευτεί χωρίς την υποβολή στο τέλος της φόρμας.

Σας ευχαριστούμε για την συμμετοχή σας στο ερωτηματολόγιο και για τον χρόνο που θα διαθέσετε για την συμπλήρωση του. Για οποιαδήποτε πληροφορία ή/και διευκρίνιση μην διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μας στα παρακάτω e-mail :

pelagia4pidiktaki@gmail.com

papaioannouthomae@gmail.com

Με εκτίμηση,

Οι φοιτήτριες

Παπαϊωάννου Θωμαή

Πηδηκτάκη Πελαγία

Η Επιβλέπουσα Καθηγήτρια
Ιατράκη Ελισάβετ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Φύλο:

Άνδρας

Γυναίκα

Άλλο (προσδιορίστε εάν επιθυμείτε)

Ηλικία:

18-28

29-39

40-50

51-61

62 ετών και άνω

Εθνικότητα:

Τόπος διαμονής:

Μεγάλο αστικό κέντρο (Ηράκλειο)

Ημιαστική περιοχή (2.000-10.000 κατοίκους)

Αγροτική περιοχή (<2.000 κατοίκους)

Άλλο (προσδιορίστε)

Οικογενειακή κατάσταση:

Άγαμος/η

Σε σχέση

Έγγαμος/η

Σε διάσταση

Διαζευγμένος/η

Χήρος/α

Άλλο (προσδιορίστε)

Έχετε παιδιά;

Ναι

Όχι

6.1. Εάν ναι, πόσα ανήλικα ….. πόσα ενήλικα …..

Μορφωτικό επίπεδο:

Αναλφάβητος/η

Απόφοιτος/η Δημοτικού

Απόφοιτος/η Γυμνασίου, Λυκείου

Απόφοιτος/η ΑΕΙ/ΤΕΙ

Κάτοχος μεταπτυχιακού/διδακτορικού τίτλου σπουδών

8. Εργασιακή κατάσταση:

Εργαζόμενος/η (σταθερή εργασία)

Εργαζόμενος/η (περιστασιακή εργασία)

Άνεργος/η

Συνταξιούχος

Φοιτητής/τρια

Οικιακά

9. Εάν εργάζεστε, ποιο είναι το επάγγελμά σας;

Δημόσιος υπάλληλος

Ιδιωτικός υπάλληλος

Ελεύθερος επαγγελματίας

Αγρότης

Άλλο (προσδιορίστε)

10. Μηνιαίο (οικογενειακό) εισόδημα:

έως 800€

800 – 1.500€

1.500 – 2.500€

>2.500€

Άλλο (προσδιορίστε)

11. Οικονομική κατάσταση:

Καλή

Μέτρια

Προβληματική

12. Χρόνια προβλήματα υγείας:

Κανένα

Ένα ή περισσότερα (προσδιορίστε)

13. Φύλο του ασθενούς:

Άνδρας

Γυναίκα

14. Ηλικία του ασθενούς:

…...

15. Κατάσταση ασθενούς:

Περιπατητικός

Σε αμαξίδιο

Κλινήρης

16. Τόπος διαμονής ασθενούς:

Ίδιο σπίτι

Ίδιο κτίριο

Ίδια γειτονιά

Ίδια πόλη

Άλλη περιοχή

17. Ποια η σχέση σας με τον ασθενή;

α. Συγγενής ασθενούς με Σ.Κ.Π.

α. 1. Αν ναι (επιλέξτε μια από τις απαντήσεις)

-Σύζυγος

-Γιος/Κόρη

-Αδελφός /ή

-Άλλη συγγένεια

β. Νοσηλευτής/τρια

γ. Εξωτερικός φροντιστής χωρίς εξειδίκευση στη παροχή επαγγελματικής φροντίδας στον ασθενή (αμειβόμενος φροντιστής, φίλος, γείτονας)

18. Συνολική εμπειρία ως φροντιστής του ασθενούς με Σ.Κ.Π.

<1 χρόνο

1-3 χρόνια

4-5 χρόνια

6-10 χρόνια

>10 χρόνια

Άλλο (προσδιορίστε)

19. Πως θα χαρακτηρίζατε την υγεία του ασθενούς σήμερα;

Πολύ καλή

Καλή

Μέτρια

Κακή

Πολύ κακή

20. Εξάρτηση ασθενούς:

Μεγάλη

Μέτρια

Μικρή

Καμία

21. Είδος παροχής φροντίδας:

Σωματική/προσωπική φροντίδα

Συναισθηματική/ψυχολογική

Χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής

Οικιακή φροντίδα

Όλα τα παραπάνω

Άλλο (προσδιορίστε)

22. Λαμβάνει ασθενής κάποιας μορφής φαρμακευτική αγωγή;

Ναι

Όχι

23. Χρειάζεται βοήθεια για καθημερινές δραστηριότητες (σίτιση, ένδυση, χρήση τουαλέτας);

Ναι

Όχι

Κάποιες φορές

Προσδιορίστε……

Αν ναι:

Πόσες ώρες/ημέρα χρειάζεται βοήθεια;……..

24. Χρειάζεται βοήθεια σε δραστηριότητες που απαιτούν μεγαλύτερη προσπάθεια (μαγείρεμα, μπάνιο, οικιακές εργασίες);

Ναι

Όχι

Κάποιες φορές

Προσδιορίστε…….

Αν ναι:

Πόσες ώρες/ημέρα χρειάζεται βοήθεια;……..

25. Ενημέρωση/εκπαίδευση σε σχέση με τη φροντίδα ασθενούς με Σ.Κ.Π.:

Επαγγελματίες υγείας

Επιμορφωτικό σεμινάριο

Διαδικτυακή περιήγηση/ενημέρωση

Όλα τα παραπάνω

Τίποτα από τα παραπάνω

Άλλο (προσδιορίστε)…….

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΛΟΓΩ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕ Σ.Κ.Π.

Χρησιμοποιείται η κλίμακα Burden Interview (Zarit et al, 1980) για την εκτίμηση της επιβάρυνσης του φροντιστή, όπως αντλήθηκε από τη Μεταπτυχιακή Εργασία της κας. Ιατράκη Ελίζας, με θέμα «Η φροντίδα των ασθενών με άνοια σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης: αναφορά στην επιβάρυνση των φροντιστών».

Έγινε προσαρμογή της κλίμακας με αντικατάσταση του όρου 'συγγενής' με τον όρο 'ασθενής' για τον σκοπό της έρευνας.

Η εργασία είναι διαθέσιμη στο παρακάτω link:
https://elocus.lib.uoc.gr/search/?search_type=simple&search_help=&display_mode=overview&wf_step=init&show_hidden=0&number=10&keep_number=&cclterm1=%CE%99%CE%B1%CF%84%CF%81%CE%AC%CE%BA%CE%B7&cclterm2=&cclterm3=&cclterm4=&cclterm5=&cclterm6=&cclterm7=&cclterm8=&cclterm9=&cclfield1=term&cclfield2=&cclfield3=&cclfield4=&cclfield5=&cclfield6=&cclfield7=&cclfield8=&cclfield9=&cclop1=&cclop2=&cclop3=&cclop4=&cclop5=&cclop6=&cclop7=&cclop8=&display_help=0&offset=1&search_coll[metadata]=0&search_coll[dlib]=1&&stored_cclquery=&skin=&rss=0&store_query=1&show_form=&clone_file=&export_method=none&display_mode=detail&offset=3&number=1&keep_number=10&old_offset=1&search_help=detail

Πρωτότυπη η κλίμακα στην αγγλική γλώσσα είναι διαθέσιμη:
http://dementiapathways.ie/_filecache/edd/c3c/89-zarit_burden_interview.pdf

Οδηγίες: Ακολουθεί μια σειρά δηλώσεων που δείχνουν το πώς αισθάνονται μερικές φορές οι άνθρωποι όταν φροντίζουν κάποιο άλλο πρόσωπο. Μετά από κάθε δήλωση, υποδείξετε πόσο συχνά αισθάνεστε έτσι, ποτέ, σπάνια, μερικές φορές, σχετικά συχνά, ή σχεδόν πάντα. Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.

1. Αισθάνεστε ότι ο/η ασθενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια από όση χρειάζεται;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

2. Αισθάνεστε ότι, λόγω του χρόνου που ξοδεύετε για τον/ την ασθενή σας δεν έχετε αρκετό χρόνο να διαθέσετε για τον εαυτό σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

3. Αισθάνεστε στρεσαρισμένος/ η μεταξύ των ευθυνών σας στη φροντίδα του/ της ασθενούς σας και της προσπάθειάς να ανταποκριθείτε στις άλλες ευθύνες για την οικογένεια ή την εργασία σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

4. Αισθάνεστε στενοχώρια με τη συμπεριφορά του ασθενούς σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

5. Αισθάνεστε θυμωμένος/ η όταν είστε μαζί με τον/ τη ασθενούς σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

6. Αισθάνεστε ότι ο/ η ασθενής σας επηρεάζει αυτή την εποχή τη σχέση σας με άλλα μέλη της οικογένειάς σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

7. Φοβάστε για το τι επιφυλάσσει το μέλλον για τον/ την ασθενή σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

8. Αισθάνεστε ότι ο/ η ασθενής σας εξαρτάται από εσάς;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

9. Αισθάνεστε ότι βρίσκεστε σε ένταση όταν είστε μαζί με τον/την ασθενή σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

10. Αισθάνεστε ότι η υγεία σας έχει διαταραχθεί από την ενασχόλησή σας με τον/ τη ασθενή σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

11. Αισθάνεστε ότι δεν έχετε τόση ιδιωτική ζωή όπως θα θέλατε λόγω του ασθενούς σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

12. Αισθάνεστε ότι η κοινωνική σας ζωή έχει διαταραχθεί λόγω της φροντίδας του ασθενούς σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

13. Αισθάνεστε άβολα όταν είστε με τους φίλους σας εξαιτίας του/ της ασθενούς σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

14. Αισθάνεστε ότι ο/ η ασθενής σας φαίνεται να περιμένει να τον/ την φροντίσετε σαν να ήσαστε ο μοναδικός άνθρωπος στον οποίο θα μπορούσε να βασισθεί;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

15. Αισθάνεστε ότι δεν έχετε αρκετά χρήματα για την φροντίδα του/ της ασθενούς σας, επιπλέον των λοιπών σας εξόδων;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

16. Αισθάνεστε ότι θα δεν θα είστε ικανός/ η να φροντίζετε τον/ την ασθενή σας για αρκετό χρονικό διάστημα ακόμα;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

17. Αισθάνεστε ότι θα έχετε χάσει τον έλεγχο της ζωής σας όταν θα έχει πεθάνει ο/ η ασθενής σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

18. Θα ευχόσασταν να μπορούσατε να αφήνατε την φροντίδα του/ της ασθενούς σας σε κάποιον άλλο;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

19. Αισθάνεστε αβέβαιοι σχετικά με το τι να κάνετε για τον/ την ασθενή σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

20. Αισθάνεστε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον/ την ασθενή σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

21. Αισθάνεστε ότι θα μπορούσατε να φροντίζετε καλύτερα τον/ την ασθενή σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

22. Συνολικά, πόσο επιβαρυμένος/ η αισθάνεστε με την φροντίδα του/ της ασθενούς σας;

0. Ποτέ	1. Σπάνια	2. Μερικές Φορές	3. Αρκετά Συχνά	4. Σχεδόν Πάντα

ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

1. Γνωρίζετε υπηρεσίες που βρίσκονται στην περιοχή σας για την στήριξη των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και των φροντιστών τους;

Ναι

Αν ναι, προσδιορίστε…….

Όχι

2. Καλύπτονται οι ανάγκες σας από τις υφιστάμενες υπηρεσίες;

Πολύ Αρκετά Λίγο Καθόλου

3. Υπάρχει κάποια άλλη υπηρεσία που θα συνέβαλλε στη βελτίωση της ποιότητας ζωής σας και την μείωση της επιβάρυνσης που επιφέρει η φροντίδα που θα μπορούσε να προστεθεί στον ιδιωτικό ή δημόσιο τομέα;

Ναι Όχι

Προσδιορίστε

……

……...

Άλλα σχόλια/προτάσεις

……..……

……..