



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ ΦΥΣΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ ΑΘΛΗΤΙΣΜΟΥ
ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ ΦΥΣΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ ΑΘΛΗΤΙΣΜΟΥ

Φυσική Δραστηριότητα και Ποιότητα Ζωής Φροντιστών Ψυχικά Πασχόντων

του Θωμά Ζάχαρη

(υπό την επίβλεψη της Δρ. Βασιλικής Ζήση)

Διδακτορική Διατριβή που υποβάλλεται στο καθηγητικό σώμα για μερική εκπλήρωση των υποχρεώσεων απόκτησης του διδακτορικού τίτλου των τμημάτων Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Τρίκαλα, 2022

Φυσική Δραστηριότητα και Ποιότητα Ζωής Φροντιστών Ψυχικά Πασχόντων

του Θωμά Ζάχαρη

Σύνθεση επταμελούς Επιτροπής

1. Ζήση Βασιλική, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια στο ΤΕΦΑΑ-ΠΘ, Επιβλέπουσα Καθηγήτρια
2. Μιχαλοπούλου Μαρία, Καθηγήτρια στο ΤΕΦΑΑ-ΔΠΘ, Μέλος Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής
3. Τσιόκανος Αθανάσιος, Καθηγητής στο ΤΕΦΑΑ-ΠΘ, Μέλος Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής
4. Χαρίλαος Κουθούρης, Καθηγητής στο ΤΕΦΑΑ-ΠΘ, Μέλος Επταμελούς Εξεταστικής Επιτροπής
5. Γεώργιος Σακκάς, Επίκουρος Καθηγητής στο ΤΕΦΑΑ-ΠΘ, Μέλος Επταμελούς Εξεταστικής Επιτροπής
6. Μπεκιάρη Αλεξάνδρα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια στο ΤΕΦΑΑ-ΠΘ
7. Δήμητρα Κατσαρού, Επίκουρη Καθηγήτρια στο ΤΕΠΑΕΣ-Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Μέλος Επταμελούς Εξεταστικής Επιτροπής

«Η έγκριση Διδακτορικής Διατριβής από το Τμήμα Επιστήμης Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας δεν υποδηλώνει την αποδοχή των γνώμων του συγγραφέα (Ν. 5343/1932, άρθρο 202, παρ.2).»

«Με ατομική μου ευθύνη και έχοντας επίγνωση της δυνατότητας επιβολής κυρώσεων από τη Συνέλευση του Τμήματος, δηλώνω υπεύθυνα ότι για τη συγγραφή της Διδακτορικής μου Διατριβής δεν χρησιμοποίησα ολόκληρο ή μέρος έργου άλλου δημιουργού ή τις ιδέες και αντιλήψεις άλλου δημιουργού χωρίς να γίνεται αναφορά στην πηγή προέλευσης (βιβλίο, άρθρο από εφημερίδα ή περιοδικό, ιστοσελίδα κτλ.). Επιπρόσθετα, δηλώνω ότι έλεγξα την πιθανότητα λογοκλοπής της τελικής έκδοσης της Διδακτορικής Διατριβής μέσω της ηλεκτρονικής πλατφόρμας Turnitin και κατέθεσα τη σχετική ανάλυση και τα αποτελέσματά της σε ηλεκτρονική και έντυπη μορφή στη Γραμματεία του Τμήματος.»

- στους παρόντες και απόντες συν-ταξιδιώτες της ζωής μου –

*- σε όσους με βοήθησαν και εξακολουθούν να με βοηθούν στην προσπάθεια
πραγματοποίησης των στόχων μου -*

Ευχαριστίες

Η παρούσα διδακτορική διατριβή αποτελεί το επιστέγασμα μιας μεγάλης προσωπικής προσπάθειας και ταυτόχρονα μιας συνεχούς συμπαράστασης από ανθρώπους τους οποίους θα ήθελα να ευχαριστήσω προσωπικά για την ηθική και πνευματική τους υποστήριξη και να τους εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου για τη βοήθεια που μου προσέφεραν κατά τη διάρκεια της υλοποίησής της. Πρώτη από όλους θέλω να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτρια, κα Βάσω Ζήση, για την πολύτιμη καθοδήγηση, εμπιστοσύνη και εκτίμηση που μου έδειξε. Ήταν πάντα διαθέσιμη να μου προσφέρει τις γνώσεις και την εμπειρία της για τη βαθύτερη κατανόηση. Ασχολήθηκε με κάθε απορία μου σχετική με ακαδημαϊκά ζητήματα, εντός και εκτός του πλαισίου της παρούσας διατριβής και με κάθε δισταγμό μου, όσο ασήμαντος και να ήταν, γεννώντας έτσι μια βαθιά και μακρά φιλία.

Πολύτιμη η συμβολή της κας Μαρίας Κουτσούμπα Καθηγήτριας του ΤΕΦΑΑ Αθηνών, για τη παραχώρηση δύο φοιτητών, την Ελένη και τον Θοδωρή, της ειδικότητας του Ελληνικού Παραδοσιακού Χορού, ώστε να πραγματοποιηθεί η παρέμβαση της μελέτης. Τη Δώρα που με την γνώση και εμπειρία της μέσω της εποπτείας των φοιτητών και τη σωστή καθοδήγηση αυτών διεξήχθη ομαλά η παρέμβαση.

Ιδιαίτερα, θα ήθελα να ευχαριστήσω για την πολύτιμη βοήθεια τους στη συλλογή των ερωτηματολογίων, όλους τους συναδέλφους των πλαισίων που συμμετείχαν στη μελέτη.

Σε αυτό το σημείο θέλω να αναφέρω ανθρώπους, εκτός του στενού ακαδημαϊκού περιβάλλοντος, που υπήρξαν σημαντικοί πόλοι στη ζωή μου, προσδίδοντας την απαιτούμενη ισορροπία.

Αρχικά να ευχαριστήσω την παιδική μου παρέα, που ήταν -και ελπίζω να είναι δίπλα μου και στο μέλλον- παρά τη μεγάλη απόσταση που μας χωρίζει. Στη συνέχεια, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους φίλους και τις φίλες των ακαδημαϊκών μου χρόνων, που έκαναν τα χρόνια αυτά μία πραγματικά αξέχαστη εμπειρία.

Το μεγαλύτερο ευχαριστώ το οφείλω στους γονείς μου και τα αδέρφια μου, των οποίων η πίστη στις δυνατότητές μου αποτέλεσε αρωγό σε όλους τους στόχους και τα όνειρά μου. Με ανέθρεψαν σε ένα ιδανικό περιβάλλον χωρίς καμία στέρηση, δίνοντάς μου τη δυνατότητα να μεγαλώσω σε μια πολύτεκνη οικογένεια, μαθαίνοντας έτσι πως είναι να αγαπάς, να μοιράζεσαι και να σέβεσαι.

Ένα μεγάλο και βαθύ ευχαριστήσω, σε δύο σημαντικά για εμένα πρόσωπα, τη Φία και τη Μαρία, η οποίες με τα πλούσια πνευματικά προσόντα και ήθος τους, αποτέλεσαν σημεία αναφοράς στην προσπάθειά μου και με υποστήριξαν σε κάθε φάση της πορείας μου πιστεύοντας σε μένα.

Ξεχωριστό ευχαριστώ οφείλω στον ψυχολόγο υγείας και Διευθυντή Μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών Ψυχολογίας της Υγείας του City U-Cardiff MU, Δρ. Λυράκο Γεώργιο, που τυγχάνει συντοπίτης και προσωπικός φίλος, για τη συμβολή του στην στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων.

Ακόμη, ευχαριστώ τους συναδέλφους και συνεργάτες του επαγγελματικού μου βίου, που η καθημερινή επαφή μαζί τους με έκανε, χωρίς να το γνωρίζουν ίσως, καλύτερο άνθρωπο, σωστότερο επαγγελματία και περισσότερο ανήσυχο πνεύμα.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους συμμετέχοντες στην έρευνα, καθώς χωρίς τη δική τους συμμετοχή η προσπάθεια αυτή δεν θα είχε πραγματοποιηθεί.

Πίνακας Περιεχομένων

Ευχαριστίες	5
Κατάλογος Πινάκων.....	11
Κατάλογος Σχημάτων	13
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	14
ABSTRACT	16
Κεφάλαιο I: Γενική Εισαγωγή	18
1.1 Δήλωση προβλήματος.....	19
1.2. Σκοπός της μελέτης.....	21
1.3. Σημαντικότητα μελέτης.....	21
1.4. Ερευνητικά Ερωτήματα	21
1.5. Περιορισμοί της μελέτης.....	23
1.6. Διάρθρωση κεφαλαίων διδακτορικής διατριβής.....	23
Κεφάλαιο II: ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ.....	25
2.1. Θεωρητική θεμελίωση: Σύγχρονες θεωρητικές προσεγγίσεις της έννοιας της επιβάρυνσης	25
2.1.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της παροχής φροντίδας	25
2.1.2 Θεωρητικές προσεγγίσεις της παροχής φροντίδας	27
2.1.3 Εννοιολογική προσέγγιση του στρες.....	36
2.1.4 Εννοιολογική προσέγγιση του άγχους και της κατάθλιψης.....	38
2.1.5 Εννοιολογική προσέγγιση της ποιότητας ζωής.....	40
2.2 Ψυχικές διαταραχές και οικογενειακοί φροντιστές.....	41
2.2.1 Συμπτωματολογία και διαγνωστικά κριτήρια ασθενών με σχιζοφρένεια	41
2.2.2 Ο ρόλος και οι αρμοδιότητες των φροντιστών στη φροντίδα των ατόμων με σχιζοφρένεια	43
2.2.3 Συμπτωματολογία και διαγνωστικά κριτήρια ασθενών με διπολική διαταραχή	44
2.2.4 Ο ρόλος και οι αρμοδιότητες των φροντιστών στη φροντίδα των ατόμων με διπολική διαταραχή.....	46
2.3. Οι συνέπειες της επιβάρυνσής στη ψυχική υγεία των φροντιστών- Στρες..	47

2.3.1 Burnout (εξουθένωση) οικογενειακών φροντιστών ψυχικά πασχόντων	50
2.3.2 Οι συνέπειες της επιβάρυνσής στη ψυχική υγεία των φροντιστών: κατάθλιψη και άγχος	51
2.3.3 Οι συνέπειες της επιβάρυνσής στη ποιότητα ζωής των φροντιστών	57
2.4 Φυσική δραστηριότητα, ψυχική υγεία και αντιληπτή ποιότητα ζωής φροντιστών: Συγκριτική βιβλιογραφία	59
2.4.1 Ο ρόλος της φυσικής άσκησης στη μείωση του επιπέδου άγχους των φροντιστών	59
2.4.2 Δημογραφικοί παράγοντες (φύλο και ηλικία) και αποτελεσματικότητα φυσικής δραστηριότητας	62
2.4.3 Ο ελληνικός παραδοσιακός χορός ως αερόβια φυσική δραστηριότητα	63
Κεφάλαιο III Μελέτη 1: Αξιολόγηση του επιπέδου φυσικής δραστηριότητας, της ψυχικής υγείας και της ποιότητας ζωής των φροντιστών	67
3.1 Εισαγωγή	67
3.1.2 Σκοπός	69
3.2 Μεθοδολογία	70
3.2.1 Συμμετέχοντες-δείγμα και δειγματοληψία	71
3.2.2 Χαρακτηριστικά/δημογραφικά δείγματος	73
3.2.3 Διαδικασία συλλογής δεδομένων	74
3.2.4 Όργανα συλλογής δεδομένων/ερωτηματολόγιο έρευνας	75
3.2.5 Στατιστική ανάλυση	78
3.2.6 Εγκυρότητα και αξιοπιστία κλιμάκων	80
3.3 Αποτελέσματα	81
3.3.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος	81
3.3.2 Νοσολογικά χαρακτηριστικά του δείγματος	82
3.3.3 Χαρακτηριστικά της φροντίδας των ασθενών	84
3.3.4 Χαρακτηριστικά του δείγματος σύμφωνα με τους ανεξάρτητους παράγοντες της Ποιότητας Ζωής του EQ-5D	87
3.3.5 Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του Θερμόμετρου Υγείας και του Ερωτηματολογίου DASS21	90
3.3.6 Κατηγοριοποίηση της βαρύτητας Άγχους, Στρες και Κατάθλιψης	91

3.3.7 Έλεγχος Συσχετίσεων μεταξύ των μεταβλητών της Ποιότητας Ζωής και της Ψυχικής Υγείας.....	93
3.3.8 Πολυπαραγοντική ανάλυση για τον έλεγχο της επίδρασης των μεταβλητών στο DASS	95
3.4 Συζήτηση.....	99
3.4.1 Περιορισμοί της παρούσας μελέτης.....	101
3.5 Συμπεράσματα.....	102
Κεφάλαιο IV Μελέτη 2: Ποιοτική αξιολόγηση των αντιλήψεων των φροντιστών για τη φυσική δραστηριότητα	103
4.1 Εισαγωγή.....	103
4.1.1 Σκοπός.....	104
4.1.2 Ερευνητικά ερωτήματα	104
4.2 Μεθοδολογία	105
4.2.1 Συμμετέχοντες.....	105
4.2.2 Χαρακτηριστικά δείγματος	105
4.2.3 Διαδικασίες.....	107
4.2.4 Όργανα αξιολόγησης.....	108
4.2.5 Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων	110
4.2.6 Αξιοπιστία και εγκυρότητα ποιοτικής έρευνας.....	112
4.3 Αποτελέσματα	114
4.3.1 Ερευνητικό ερώτημα 1:.....	114
4.3.2 Ερευνητικό ερώτημα 2:.....	115
4.3.3 Ερευνητικό ερώτημα 3:.....	120
4.3.4 Ερευνητικό ερώτημα 4:.....	125
4.4 Συζήτηση.....	127
4.5 Συμπεράσματα.....	130
4.6 Προβληματισμοί.....	131
4.6.1 Αδυναμίες ποιοτικής έρευνας	131
Κεφάλαιο V Μελέτη 3: Παρέμβαση σε οικογένειες ψυχικά πασχόντων.....	133
5.1 Εισαγωγή.....	133
5.1.1 Σκοπός.....	133
5.1.2 Υποθέσεις.....	134
5.2 Μεθοδολογία	134

5.2.1 Συμμετέχοντες.....	134
5.2.2 Διαδικασία.....	135
5.2.3 Όργανα αξιολόγησης.....	136
5.2.4 Στατιστική ανάλυση.....	136
5.3 Αποτελέσματα.....	136
5.4 Συζήτηση.....	138
5.5 Συμπεράσματα.....	140
Κεφάλαιο VI Συμπεράσματα.....	141
Προτάσεις για Πρακτικές Εφαρμογές.....	146
Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα.....	147
Βιβλιογραφία.....	148
Ξενόγλωσση.....	148
Ελληνική.....	162
Παραρτήματα.....	164
Παράρτημα 1 Δομημένο Ερωτηματολόγιο για την Μελέτη 1.....	164
Παράρτημα 1.2 Ερωτηματολόγιο Φυσικής Δραστηριότητας για την Μελέτη 1	167
Παράρτημα 1.3 Ερωτηματολόγιο DASS 21.....	168
Παράρτημα 1.4 Ερωτηματολόγιο «Θερμόμετρο υγείας Euro-5D» για την Μελέτη 1.....	170
Παράρτημα 1.5: Έντυπο συναίνεσης για την Μελέτη 1.....	171
Παράρτημα 2: Δελτίο πληροφοριών συμμετεχόντων ποιοτικής έρευνας (μελέτη 2).....	172
Παράρτημα 2.2: Φόρμα συγκατάθεσης.....	173
Παράρτημα 2.3: Οδηγός συνέντευξης.....	174
Παράρτημα 3: Έγκριση έρευνας από την επιτροπή βιοηθικής.....	176

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1: DSM-IV-TR Συμπτωματολογία και διαγνωστικά κριτήρια σχιζοφρένειας	42
Πίνακας 2: Φάσεις διπολικής διαταραχής	45
Πίνακας 3: Δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος	73
Πίνακας 4: Ποσοτικά δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος	81
Πίνακας 5: Είδος και ένταση καθημερινής άσκησης του δείγματος	82
Πίνακας 6: Νοσολογικά χαρακτηριστικά φροντιστών	83
Πίνακας 7: Συνύπαρξη ψυχικού νοσήματος στους φροντιστές	83
Πίνακας 8: Είδος ψυχικού νοσήματος φροντιστών	84
Πίνακας 9: Κατηγορίες νοσημάτων φροντιζόμενων ασθενών.	84
Πίνακας 10: Χαρακτηριστικά της φροντίδας των ασθενών	85
Πίνακας 11: Απόψεις φροντιστών σχετικά με την επίδραση της φροντίδας	86
Πίνακας 12: Χαρακτηριστικά Ποιότητας Ζωής των φροντιστών σύμφωνα με το EQ-5D	87
Πίνακας 13: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις των μεταβλητών της σωματικής και ψυχικής υγείας	90
Πίνακας 14 Κατηγοριοποίηση της βαρύτητας Άγχος, Στρες, Κατάθλιψη	91
Πίνακας 15: Στατιστικές συσχετίσεις μεταξύ των μεταβλητών της Ποιότητας Ζωής(EQ-5D) και της Ψυχικής Υγείας (DASS21)	94
Πίνακας 16: Πολυπαραγοντική ανάλυση: Στρες	96
Πίνακας 17: Πολυπαραγοντική ανάλυση: Άγχος	97
Πίνακας 18: Πολυπαραγοντική ανάλυση: Κατάθλιψη	98
Πίνακας 19: Χαρακτηριστικά δείγματος της ποιοτικής έρευνας για τις αντιλήψεις των φροντιστών (μελέτη 2)	106
Πίνακας 20: Θεματικές κατηγορίες και Κώδικες συνέντευξης	111
Πίνακας 21: Σχέση οικογενειακών φροντιστών με σωματική άσκηση	114
Πίνακας 22: Μακροχρόνια συμμετοχή σε φυσική δραστηριότητα	114
Πίνακας 23: Εμπειρία οικογενειακών φροντιστών με τη σωματική άσκηση	115
Πίνακας 24: Αντιλήψεις οικογενειακών φροντιστών για τον παραδοσιακό χορό	120
Πίνακας 25: Αντιλήψεις των φροντιστών σχετικά με την πιθανότητα συμμετοχής σε ομάδα παραδοσιακού χορού	125
Πίνακας 26: Χαρακτηριστικά δείγματος της παρέμβασης με παραδοσιακό χορό (μελέτη 3)	135

Πίνακας 27: Περιγραφική στατιστική των μεταβλητών που αξιολογήθηκαν στην παρέμβαση με παραδοσιακό χορό (μελέτη 3)	137
Πίνακας 28: Αποτελέσματα ζευγαρωτών t-test	137

Κατάλογος Σχημάτων

Σχήμα 1. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Στρες» του DASS 21	79
Σχήμα 2. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Άγχος» του DASS 21	79
Σχήμα 3. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Κατάθλιψη» του DASS 21	79
Σχήμα 4. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Θερμόμετρο υγείας»	79
Σχήμα 5. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Κινητικότητα» του EQ- 5D	88
Σχήμα 6. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Αυτοεξυπηρέτηση» του EQ-5D	88
Σχήμα 7. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Συνηθισμένες Δραστηριότητες» του EQ-5D	89
Σχήμα 8. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Πόνος / Δυσφορίας» του EQ-5D	89
Σχήμα 9. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Άγχος / Θλίψη» του EQ- 5D	90
Σχήμα 10. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της βαρύτητας της μεταβλητής «Κατάθλιψη» του DASS21	92
Σχήμα 11. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της βαρύτητας της μεταβλητής «Στρες» του DASS21	92
Σχήμα 12. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της βαρύτητας της μεταβλητής «Άγχος» του DASS21	93
Σχήμα 13: Σχέση οικογενειακών φροντιστών με σωματική άσκηση	114
Σχήμα 14: Μακροχρόνια συμμετοχή σε φυσική δραστηριότητα	115
Σχήμα 15: Εμπειρία οικογενειακών φροντιστών με την σωματική άσκηση	116
Σχήμα 16: Αντιλήψεις οικογενειακών φροντιστών για τον παραδοσιακό χορό	121
Σχήμα 17: Αντιλήψεις των φροντιστών για την πιθανότητα συμμετοχής σε ομάδα παραδοσιακού χορού	125

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Θωμάς Ζαχαρίας: Φυσική Δραστηριότητα και Ποιότητα Ζωής Φροντιστών Ψυχικά Πασχόντων

(υπό την επίβλεψη της Δρ. Βασιλικής Ζήση)

Η παρούσα διατριβή στοχεύει στη διερεύνηση της αντιληπτής ποιότητας ζωής, της ψυχικής υγείας οικογενειακών φροντιστών, αλλά και την αποτελεσματικότητα της φυσικής δραστηριότητας στη μείωση των επιπέδων άγχους και κατάθλιψης, που αποτελούν βασικά συμπτώματα ατόμων που ασχολούνται με την φροντίδα ενός ατόμου με σοβαρή ψυχική διαταραχή. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στον παραδοσιακό χορό ως μια μορφή φυσικής δραστηριότητας που μπορεί να συμβάλλει σημαντικά στην μείωση του επιπέδου στρες και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών. Έγιναν συνολικά τρεις μελέτες: Στην πρώτη μελέτη διερευνήθηκε η συμβολή του άγχους, του στρες και της κατάθλιψης στην ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών. Συμμετείχαν 300 οικογενειακοί φροντιστές ψυχικά πασχόντων (96 άνδρες και 204 γυναίκες), με μέση ηλικία $58,2 \pm 11,7$, που επιλέχθηκαν τυχαία από δημόσιους φορείς ψυχικής υγείας σε όλη την Ελλάδα. Οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν το Ελληνικό Ερωτηματολόγιο Μέτρησης της κατάθλιψης του άγχους και του στρες (Depression Anxiety Stress Scale- DASS-21) και το Θερμόμετρο υγείας Euro-5D. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, ο κυριότερος παράγοντας της ποιότητας ζωής που αλληλοεπιδρά με την αρνητική συναισθηματική κατάσταση είναι ο παράγοντας «άγχος/θλίψη». Φάνηκε ακόμη, ότι τα επίπεδα κατάθλιψης τείνουν να αυξάνονται κυρίως όταν αυξάνεται η αίσθηση περιορισμού της αυτοεξυπηρέτησης και δευτερευόντως όταν αυξάνεται η αίσθηση θλίψης/άγχους σε συνδυασμό και με αυξημένα χρόνια ύπαρξης συνοσηρότητας με ψυχικό νόσημα. Στη δεύτερη μελέτη διερευνήθηκαν τόσο οι συνήθειες όσο και οι προτιμήσεις άσκησης και φυσικής δραστηριότητας των οικογενειακών φροντιστών με ποιοτική μέθοδο. Συμμετείχαν 13 άτομα (5 άνδρες, 8 γυναίκες), ηλικίας 51-64 ετών, που είχαν την ιδιότητα του οικογενειακού φροντιστή ατόμων που έπασχαν είτε από σχιζοφρένεια είτε από διπολική διαταραχή. Μετά την ανάλυση των αποτελεσμάτων της ημιδομημένης συνέντευξης φάνηκε ότι οι οικογενειακοί φροντιστές πίστευαν ότι ο παραδοσιακός χορός βοηθάει στην βελτίωση της ψυχικής διάθεσης ($n=13$), ο παραδοσιακός χορός είναι ένα ευχάριστο είδος γυμναστικής ($n=13$), ο παραδοσιακός χορός είναι μια κοινωνική δραστηριότητα για διασκέδαση και κοινωνικοποίηση ($n=13$) και ο παραδοσιακός χορός

βοηθάει στην εκτόνωση αρνητικών συναισθημάτων ($n=13$). Τέλος η έρευνα έδειξε ότι οι οικογενειακοί φροντιστές ήταν διατεθειμένοι να εμπλακούν στην φυσική δραστηριότητα που περιλαμβάνει τον παραδοσιακό χορό γιατί πιστεύουν ότι θα τους βοηθήσει να βελτιώσουν τη διάθεσή τους ($n=13$). Στην τρίτη μελέτη, έγινε παρέμβαση με ελληνικό παραδοσιακό χορό σε 13 οικογενειακούς φροντιστές (5 άνδρες, 8 γυναίκες), 40-70 ετών. Η παρέμβαση είχε διάρκεια ένα μήνα, και συχνότητα 2 φορές την εβδομάδα. Το πιο σημαντικό συμπέρασμα αυτής της μελέτης ήταν ότι οι συντελεστές της αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης (στρες, άγχος, κατάθλιψη) βελτιώθηκαν μετά την παρέμβαση και από αυτό φαίνονται οι σχετικά άμεσες θετικές επιπτώσεις της παρέμβασης. Τέλος, διαπιστώθηκε ότι η φυσική δραστηριότητα έχει τον μεγαλύτερο αντίκτυπο στον παράγοντα άγχος καθώς μείωσε τα επίπεδα του άγχους περίπου στο μισό. Με την ολοκλήρωση των τριών ερευνών διαπιστώνεται ότι οι οικογενειακοί φροντιστές αντιμετωπίζουν προβλήματα άγχους/θλίψης. Το επίπεδο της φυσικής τους δραστηριότητας ήταν πολύ χαμηλό στη συντριπτική τους πλειοψηφία, αλλά είχαν θετικές αντιλήψεις για το παραδοσιακό χορό, καθώς πίστευαν ότι μπορεί να τους βοηθήσει να βελτιώσουν τη ψυχική τους διάθεση. Η έρευνα έδειξε επίσης ότι ο παραδοσιακός χορός ως φυσική δραστηριότητα μπορεί να μειώσει τα επίπεδα άγχους/θλίψης των οικογενειακών φροντιστών.

Λέξεις κλειδιά: *οικογενειακοί φροντιστές, ποιότητα ζωής, ψυχικά πάσχοντες, φυσική δραστηριότητα, παραδοσιακός χορός.*

ABSTRACT

Zacharis Thomas: Physical activity and quality of life in caregivers of mental health patients

(Under the supervision of Dr. Vasiliki Zisi)

This Doctoral thesis aims to investigate the effectiveness of physical activity in improving the perceived quality of life and mental health of caregivers and, in particular, in reducing the levels of anxiety and depression, which are key symptoms associated with caring for a person with a severe mental disorder. Special emphasis is given to traditional dance as a form of physical activity that can significantly contribute in reducing the stress level of family caregivers and increasing their quality of life. In this doctoral dissertation, three studies were conducted: In the first research, the contribution of stress, anxiety and depression to the quality of life of family caregivers was investigated. This research involved 300 family caregivers of the mentally ill people (96 men and 204 women, with an average age of 58.2 ± 11.7) who were randomly selected by public mental health organizations throughout Greece. Participants completed the Hellenic Depression Anxiety Stress Scale (DASS-21) and the Euro-5D Health Thermometer. According to the results, the main factor of quality of life that interacts with the negative emotional state is the factor "stress / sadness". It has also been shown that depression levels tend to increase mainly when the sense of self-limitation increases and secondarily when the feeling of sadness / anxiety increases in combination with increased years of co-morbidity with mental illness. In the second study, both the habits and the preferences of exercise and physical activity of the family caregivers were investigated with a qualitative research. This study involved 13 people (5 men, 8 women, aged 51-64 years), who had the status of family caregiver of people suffering from either schizophrenia or bipolar disorder. After analyzing the results of the semi-structured interviews, it appeared that family caregivers believe that: traditional dance helps to improve mental mood ($n = 13$), traditional dance is a pleasant form of exercise ($n = 13$), traditional dance is a social activity for fun and socialization ($v = 13$) and traditional dance helps to release negative emotions ($v = 13$). Finally, research has shown that family caregivers are willing to engage in physical activity that includes traditional dance because they believe it will help them improve their mood ($n = 13$). In the third study, an intervention was made with Greek traditional dance in 13 family caregivers (5 men, 8 women, 40-70 years old). The intervention lasted one month (2 times

a week). The most important conclusion of this study was that the factors of negative emotional state (stress, anxiety, depression) improved after the intervention and this shows the relatively immediate positive effects of the intervention. Finally, physical activity was found to have the greatest impact on the stress factor as it reduced stress levels by about half. Upon completion of the three researches, it is concluded that family caregivers are experiencing anxiety problems. Research has also shown that traditional dancing as a physical activity reduces the levels of stress / sadness of family caregivers. Finally, a positive finding of the study is that family caregivers have positive perceptions of traditional dance as they believe that it can help them improve their mood.

Keywords: *family caregivers, quality of life, mentally ill, physical activity, traditional dance*

Κεφάλαιο I: Γενική Εισαγωγή

Οι ψυχικές διαταραχές έχουν αρνητικό αντίκτυπο όχι μόνο στα άτομα που πάσχουν από αυτές αλλά και στους οικογενειακούς φροντιστές που είναι επιφορτισμένοι με το καθήκον την φροντίδας τους. Η αποιδρυματοποίηση, που συντελείται τα τελευταία χρόνια, στο πλαίσιο της Ψυχιατρικής Μεταρρύθμισης, έχει επιφέρει σημαντικές αλλαγές στην φροντίδα των ψυχικά πασχόντων εφόσον πλέον η κοινότητα και η οικογένεια παίζουν κομβικό ρόλο στην φροντίδα και την περίθαλψή τους. Σε αυτό το πλαίσιο ο ρόλος των οικογενειακών φροντιστών καθώς και το *φορτίο* που βιώνουν (*caregiver burden*) έχει αποτελέσει αντικείμενο εκτενούς μελέτης καθότι επιφέρει ευθύνες σε ιατρικό, οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο (Κυλούδης, Τανανάκη & Ρεκλείτη, 2012).

Οι ευθύνες, που συνθέτουν το φορτίο των οικογενειακών φροντιστών των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ψυχική υγεία τους καθότι πολλές φορές χάνεται η ισορροπία μεταξύ της προσωπικής, επαγγελματικής και κοινωνικής ζωής των οικογενειακών φροντιστών και της φροντίδας που πρέπει να παρέχουν στο πλαίσιο των καθηκόντων τους, ως οικογενειακοί φροντιστές. Ως εκ τούτου, η ποιότητα της ζωής των οικογενειακών φροντιστών υποβαθμίζεται (Kaushik & Bhatia, 2013).

Η έρευνα των Gururaj, Math, Reddy και Chandrashekhar (2008) ανέδειξε ότι η ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών ατόμων, που πάσχουν με σοβαρές ψυχικές διαταραχές, όπως η κατάθλιψη και η σχιζοφρένεια, είναι πιο υποβαθμισμένη σε σύγκριση με την ποιότητα ζωής του γενικού πληθυσμού αλλά και σε σύγκριση με την ποιότητα ζωής φροντιστών ατόμων, που πάσχουν από πιο ήπιες ψυχικές διαταραχές. Επίσης, άλλες μελέτες (Huxley, 2007; Kaushik & Bhatia, 2013; Wen et al., 2011) έχουν δείξει ότι οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με διπολική διαταραχή και σχιζοφρένεια βιώνουν αρνητικές συνέπειες τόσο στο λειτουργικό επίπεδο της οικογένειας όσο και στην ποιότητα ζωής τους. Ωστόσο, υπάρχουν και μελέτες (Γαρύφαλος 2008, Kaushik & Bhatia, 2013; Roick et al., 2006) που αναφέρουν ότι η ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών μπορεί να βελτιωθεί σημαντικά αν υπάρξουν οι κατάλληλες θεραπευτικές παρεμβάσεις από την κοινότητα των οικογενειακών φροντιστών των ψυχικά πασχόντων. Πολλές μελέτες (Κυλούδης, Τανανάκη & Ρεκλείτη, 2012; Gururaj, Huxley, 2007; Kaushik & Bhatia, 2013 Math, Reddy, & Chandrashekhar, 2008; Wen et al., 2011) που έχουν διερευνήσει την επίδραση της φυσικής άσκησης και του χορού, στην βελτίωση της

ποιότητας ζωής και της ψυχικής υγείας των ψυχικά πασχόντων, έχουν δείξει ότι τόσο η αερόβια άσκηση όσο και ο χορός μπορούν να συμβάλλουν στην μείωση του φορτίου των οικογενειακών φροντιστών και κατ' επέκταση στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Ειδικότερα, η αερόβια φυσική δραστηριότητα έχει αποδειχτεί ότι μπορεί να μετριάσει σημαντικά τις αρνητικές επιδράσεις του στρες των οικογενειακών φροντιστών, που είναι αποτέλεσμα της χρόνιας πίεσης που υφίστανται στο πλαίσιο της φροντίδας των ψυχικά πασχόντων.

1.1 Δήλωση προβλήματος

Το έναυσμα για της ανάληψη της εκπόνησης της συγκεκριμένης διατριβής, αποτέλεσε το γεγονός ότι οι φροντιστές ψυχικά πασχόντων έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής. Όπως στους φροντιστές σε όλα τα χρόνια νοσήματα, έτσι και στους φροντιστές ψυχικά πασχόντων, το άγχος, το στρες, η κατάθλιψη και το μειωμένο επίπεδο φυσικής δραστηριότητας, αποτελούν σημαντικά συμπτώματα, που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους, που όμως δεν έχει μελετήσει κανείς μέχρι σήμερα. Και ενώ μέχρι σήμερα γνωρίζουμε ήδη τον σημαντικό ρόλο των φροντιστών στα χρόνια νοσήματα, υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που πρέπει να μελετηθούν, καθώς οι φροντιστές έχουν να αντιμετωπίσουν ταυτόχρονα με την νόσο και προβλήματα που οδηγούν σε κόπωση λόγω των καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως η έλλειψη φυσικής δραστηριότητας, την κατάθλιψη, το στρες και το άγχος.

Εντούτοις, όπως φάνηκε και από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, η έρευνα βρίσκεται σε αρχική ακόμη φάση, μιας και δεν υπάρχουν μελέτες που να έχουν ασχοληθεί διεξοδικά με τους φροντιστές ψυχικά πασχόντων. Η παρούσα μελέτη, αποτελεί την πρώτη αναφορά σε φροντιστές ψυχικά πασχόντων, σε σχέση με τη μέτρηση των επιπέδων της φυσικής δραστηριότητας και Ποιότητα Ζωής, το Άγχος, το Στρες και την Κατάθλιψη. Θέτει δε, τα θεμέλια μιας «καθολικής» προσέγγισης της εν λόγω κατηγορίας φροντιστών, αφού αναδεικνύει πολλαπλούς παράγοντες που επηρεάζουν την υγεία τους, όχι μόνο σε σχέση με τη συναισθηματική κατάσταση τους, αλλά και το επίπεδο φυσικής δραστηριότητας και Ποιότητα Ζωής, το Άγχος, το Στρες και την Κατάθλιψη.

Η έμφαση στους συναισθηματικούς παράγοντες, δόθηκε αφενός γιατί υπάρχει υψηλή συσχέτιση με την κατάθλιψη στους φροντιστές, αφετέρου τα καταθλιπτικά συμπτώματα είναι πολύ κοινά στις ψυχικές ασθένειες. Επίσης, η κατάθλιψη, συχνά παρερμηνεύονται στην κλινική εκτίμηση μιας χρόνιας ασθένειας, λόγω

αλληλοεπικάλυψης των συμπτωμάτων τους, με το άγχος και το στρες, αλλά αποτελούν και αιτίες μειωμένης φυσικής δραστηριότητας και ποιότητας ζωής των φροντιστών.

Αρχικός στόχος της μελέτης, ήταν η μέτρηση της φυσικής δραστηριότητας στους φροντιστές ψυχικά πασχόντων, καθώς και η ανίχνευση των χαρακτηριστικών του άγχους, του στρες και της κατάθλιψης σε αυτούς, σε περίπτωση που η υπόθεση της ύπαρξης των συμπτωμάτων στους φροντιστές επιβεβαιωνόταν. Το πρόβλημα που εξετάζει η παρούσα εργασία είναι η υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής που βιώνουν οι φροντιστές ατόμων με ψυχικά προβλήματα. Το πρόβλημα αυτό είναι σημαντικό ιδιαίτερα όταν μιλάμε για οικογενειακούς φροντιστές, που είναι άτομα τα οποία δεν διαθέτουν την ανάλογη εκπαίδευση για την φροντίδα των ψυχικά πασχόντων. Το εν λόγω πρόβλημα έχει απασχολήσει τους μελετητές της ελληνικής και της διεθνούς βιβλιογραφίας (Κυλούδης, Τανανάκη & Ρεκλείτη, 2012, Gururaj, Math, Reddy & Chandrashekhar, 2008, (Kaushik & Bhatia, 2013, Huxley, 2007, Wen συν άλλοι, 2011, Γαρούφαλος 2008, Roick συν άλλοι, 2006, Kaushik & Bhatia, 2013) διότι η ποιότητα ζωής είναι ένας δείκτης που δείχνει την ψυχική και σωματική ευημερία των ατόμων. Για αυτό και η παρούσα έρευνα αναλύει την ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών και αναδεικνύει την σημαντικότητα των ανάλογων παρεμβάσεων που μπορούν να γίνουν στους οικογενειακούς φροντιστές των ψυχικά πασχόντων με έμφαση στην φυσική δραστηριότητα και τον Ελληνικό Παραδοσιακό Χορό.

Η παρούσα έρευνα διαφέρει από άλλες έρευνες του πεδίου (Κυλούδης, Τανανάκη & Ρεκλείτη, 2012, Gururaj, Math, Reddy & Chandrashekhar, 2008, (Kaushik & Bhatia, 2013, Huxley, 2007, Wen συν άλλοι, 2011, Γαρούφαλος 2008, Roick συν άλλοι, 2006, Kaushik & Bhatia, 2013) λόγω της μεθοδολογικής προσέγγισης που ακολουθεί. Συγκεκριμένα, η παρούσα έρευνα για την διερεύνηση της ποιότητας της ζωής των οικογενειακών φροντιστών και για τον σχεδιασμό των κατάλληλων παρεμβάσεων διεξάγει τρεις μελέτες: μια ποσοτική, μία ποιοτική και μία θεραπευτική παρέμβαση. Η ποσοτική και η ποιοτική έρευνα είναι αλληλένδετες καθώς η πρώτη προσφέρει μία ευρύτερη κατανόηση του θέματος με βάση στατιστικά στοιχεία και η δεύτερη προσφέρει μία εις βάθος κατανόηση του προβλήματος διερευνώντας τις απόψεις των οικογενειακών φροντιστών για τον παραδοσιακό χορό.

Οι τρεις μελέτες, που διεξάγονται στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας, αναδεικνύουν την πρωτοτυπία του θέματος και της ερευνητικής του προσέγγισης καθώς μέχρι στιγμής δεν έχει γίνει παρόμοια μελέτη με τον συνδυασμό των παραπάνω ερευνητικών προσεγγίσεων.

1.2. Σκοπός της μελέτης

Η παρούσα έρευνα στοχεύει στην διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της φυσικής δραστηριότητας στην βελτίωση της ψυχικής υγείας των φροντιστών και, συγκεκριμένα, στην μείωση των επιπέδων άγχους, στρες και κατάθλιψης, που αποτελούν βασικά συμπτώματα τα οποία σχετίζονται με την φροντίδα ατόμου με σοβαρή ψυχική διαταραχή. Ταυτόχρονα, η έρευνα στοχεύει στη διερεύνηση επίδρασης της φυσικής δραστηριότητας στην αντιληπτή ποιότητα ζωής των φροντιστών. Ανώτερος στόχος της μελέτης είναι η πρόταση στρατηγικών για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών. Έμφαση δίνεται στον ελληνικό παραδοσιακό χορό ως μια μορφή φυσικής δραστηριότητας που μπορεί να συμβάλει σημαντικά στην μείωση του επιπέδου στρες των οικογενειακών φροντιστών και στην αύξηση της ποιότητας ζωής.

1.3. Σημαντικότητα μελέτης

Μια διερεύνηση των παραπάνω ζητημάτων κρίνεται σημαντική, λόγω του μειωμένου αριθμού ερευνών σε σχέση με την σημασία της φυσικής δραστηριότητας σε φροντιστές ατόμων με ψυχικές διαταραχές. Η πιθανή επαλήθευση της θετικής επίδρασης της φυσικής άσκησης στην ποιότητα ζωής των φροντιστών, όπως και η πιθανή επαλήθευση της υπόθεσης ότι η φυσική δραστηριότητα είναι αποτελεσματική στην μείωση του άγχους, του στρες και της κατάθλιψης, θα είναι ένα σημαντικό βήμα για τον μετέπειτα σχεδιασμό αντίστοιχων παρεμβάσεων και προγραμμάτων προώθησης της φυσικής δραστηριότητας στον συγκεκριμένο πληθυσμό.

1.4. Ερευνητικά Ερωτήματα

Στην παρούσα διδακτορική διατριβή έγιναν τρεις μελέτες: μία ποσοτική έρευνα με τίτλο: «διερεύνηση ψυχικής υγείας και ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με ψυχικές διαταραχές», μία ποιοτική έρευνα με τίτλο: «απόψεις οικογενειακών φροντιστών ψυχικά πασχόντων για τα οφέλη του παραδοσιακού χορού στην ποιότητα ζωής τους και μια θεραπευτική παρέμβαση με τίτλο: «τα οφέλη του παραδοσιακού χορού στη βελτίωση της ψυχικής υγείας των οικογενειακών φροντιστών των ψυχικά

πασχόντων». Για καθεμιά από τις αναφερόμενες μελέτες δημιουργήθηκαν διαφορετικά ερευνητικά ερωτήματα.

Ερευνητικά ερωτήματα ποσοτικής έρευνας που πραγματοποιήθηκε σε 300 οικογενειακούς φροντιστές ψυχικά πασχόντων ανά την Ελλάδα (άτομα με σχιζοφρένεια και διπολική διαταραχή).

Τα ερευνητικά ερωτήματα που διερευνήθηκαν είναι δύο ειδών:

1. Η διερεύνηση της υπάρχουσας συνάφειας μεταξύ της φυσικής δραστηριότητας, της ψυχικής διαταραχής, των ψυχολογικών μεταβλητών άγχους, στρες και κατάθλιψης, των νοσολογικών χαρακτηριστικών και των δημογραφικών χαρακτηριστικών με την μέτρηση των διαφορών που υπάρχουν στους μέσους όρους των μεταβλητών.
2. Η πρόβλεψη των τιμών τριών μεταβλητών (Άγχους, Στρες, Κατάθλιψης) από τις τιμές μιας άλλης, με την εφαρμογή της γραμμικής ανάλυσης παλινδρόμησης (βάζοντας στο μοντέλο όλες οι υπόλοιπες ανεξάρτητες μεταβλητές που βρέθηκε να έχουν στατιστικά σημαντική σχέση με τον κάθε παράγοντα του DASS21).

Ερευνητικά ερωτήματα ποιοτικής έρευνας που πραγματοποιήθηκε σε 13 οικογενειακούς φροντιστές ψυχικά πασχόντων (άτομα με σχιζοφρένεια και διπολική διαταραχή).

1. Ποια είναι η σχέση των οικογενειακών φροντιστών των ψυχικά πασχόντων με την φυσική δραστηριότητα;
2. Ποια είναι η υπάρχουσα εμπειρία των οικογενειακών φροντιστών των ψυχικά πασχόντων με τις φυσικές δραστηριότητες στις οποίες έχουν εμπλακεί;
3. Ποιες είναι οι αντιλήψεις των οικογενειακών φροντιστών για τον ελληνικό παραδοσιακό χορό και τον ρόλο του στην βελτίωση της ψυχικής τους υγείας;
4. Οι οικογενειακοί φροντιστές των ψυχικά πασχόντων είναι διατεθειμένοι να εμπλακούν σε φυσική δραστηριότητα που περιλαμβάνει τον ελληνικό παραδοσιακό χορό;

Ερευνητικά ερωτήματα θεραπευτικής παρέμβασης σε ομάδα οικογενειακών φροντιστών με σκοπό να διαπιστωθούν τα θεραπευτικά αποτελέσματα του ελληνικού παραδοσιακού χορού στην ψυχική τους υγεία. Η μέτρηση των αποτελεσμάτων έγινε σε τρία στάδια-φάσεις (στην αρχή, την μέση και το πέρας της παρέμβασης).

1.5. Περιορισμοί της μελέτης

Καθεμιά από τις μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στο πλαίσιο της παρούσας Διδακτορικής Διατριβής έχει τους δικούς της περιορισμούς.

Περιορισμοί ποσοτικής έρευνας: Έναν από τις περιορισμούς της ποσοτικής έρευνας, αποτελεί το γεγονός ότι από το δείγμα εξαιρέθηκαν φροντιστές άλλων νοσημάτων πέραν της κατάθλιψης (π.χ. νευρολογικά και αναπτυξιακά προβλήματα). Παρόλα αυτά, τα αποτελέσματα είναι έγκυρα για τον συγκεκριμένο πληθυσμό, αφού αυτός είναι και ο πληθυσμός που δεν έχει μελετηθεί καθόλου στη διεθνή βιβλιογραφία.

Ένας ακόμη περιορισμός της μελέτης, αποτελεί η συλλογή στοιχείων μέσω των αυτοσυμπληρούμενων ερωτηματολογίων με αποτέλεσμα να υπάρχει η περίπτωση εκροών (συμπλήρωση του ερωτηματολογίου από άλλον), παρά το επαρκές ποσοστό απαντητικότητας.

Η συγκεκριμένη μεθοδολογική προσέγγιση (αυτόσυμπληρούμενων ερωτηματολογίων) δεν μας επέτρεψε να αποφύγουμε τους όποιους εγγενείς κινδύνους από τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων απουσία του ερευνητή. Για τον περιορισμό του κινδύνου αυτού, οι υπεύθυνοι των συλλόγων και των πλαισίων είχαν πριν ενημερωθεί από τον υποψήφιο διδάκτορα και υπεύθυνο της έρευνας, και κάθε ερωτηματολόγιο συνόδευε ενημερωτικό φυλλάδιο όπου εξηγούσε το σκοπό της μελέτης καθώς και φόρμα συναίνεσης στην έρευνα.

Περιορισμοί ποιοτικής έρευνας: Οι βασικοί περιορισμοί της ποιοτικής έρευνας είναι δύο. Πρώτον το δείγμα της έρευνας (10 οικογενειακοί φροντιστές) είναι μικρό και αυτό δεν επιτρέπει την γενίκευση των αποτελεσμάτων. Επίσης, η ποιοτική έρευνα έχει μεγάλο βαθμό μεροληψίας καθότι ο ερευνητής παίζει κεντρικό ρόλο τόσο στην ανάλυση όσο και στην ερμηνεία των δεδομένων. Η μεροληψία του ερευνητή μπορεί να αναδυθεί τόσο κατά την κωδικοποίηση των δεδομένων όσο και κατά την ανάλυση τους.

1.6. Διάρθρωση κεφαλαίων διδακτορικής διατριβής

Η παρούσα διδακτορική διατριβή αποτελείται από έξι κεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο είναι το εισαγωγικό. Σε αυτό το κεφάλαιο δίνεται ένα σύντομο θεωρητικό υπόβαθρο του θέματος, γίνεται αναφορά στην σημαντικότητα του προβλήματος και στη

σημασία της έρευνας και τέλος το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με σύντομη περιγραφή της μεθοδολογίας και την διατύπωση των ερευνητικών ερωτημάτων.

Το δεύτερο κεφάλαιο, η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αποτελείται από τέσσερις ενότητες. Στην πρώτη ενότητα γίνεται η θεωρητική θεμελίωση του θέματος κάνοντας αναφορές σε σύγχρονες θεωρητικές προσεγγίσεις για τις εξής έννοιες: την έννοια της επιβάρυνσης, την έννοια της παροχής φροντίδας υπό το πρίσμα διάφορων θεωριών (π.χ. θεωρία προσκόλλησης, φεμινιστική θεωρία παροχής φροντίδας, κ.α.). Επίσης στην ίδια ενότητα γίνονται εννοιολογικές αποσαφηνίσεις για την έννοια του στρες, τις έννοιες του άγχους και της κατάθλιψης και την έννοια της ποιότητας ζωής. Στη δεύτερη ενότητα αναλύεται η συμπτωματολογία της σχιζοφρένειας και της διπολικής διαταραχής. Επίσης, στο ίδιο κεφάλαιο αναλύεται ο ρόλος των οικογενειακών φροντιστών στην φροντίδα των ατόμων με ψυχικές διαταραχές. Στην τρίτη ενότητα γίνεται ανάλυση των συνεπειών της επιβάρυνσης που φέρνουν οι ψυχικές διαταραχές στην ψυχική υγεία των οικογενειακών φροντιστών. Ειδικότερα, μελετώνται οι συνέπειες της επιβάρυνσης στην ψυχική υγεία των φροντιστών, στην επαγγελματική εξουθένωση των οικογενειακών φροντιστών, την κατάθλιψη και το άγχος. Στην τέταρτη ενότητα αναλύεται ο ρόλος της φυσικής δραστηριότητας και του ελληνικού παραδοσιακού χορού στην ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η πρώτη μελέτη της διδακτορικής διατριβής που αφορά σε ποσοτική έρευνα.

Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η δεύτερη μελέτη της διδακτορικής διατριβής που αφορά ποιοτική έρευνα.

Στο πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η τρίτη μελέτη της διδακτορικής εργασίας που αφορά σε παρέμβαση με παραδοσιακό χορό.

Τέλος στο έκτο κεφάλαιο παρατίθενται τα γενικά συμπεράσματα της διδακτορικής διατριβής με βάση την βιβλιογραφική επισκόπηση και τις τρεις μελέτες και γίνονται προτάσεις για πρακτική εφαρμογή και μελλοντικές έρευνες.

Κεφάλαιο II: ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

2.1. Θεωρητική θεμελίωση: Σύγχρονες θεωρητικές προσεγγίσεις της έννοιας της επιβάρυνσης

2.1.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της παροχής φροντίδας

Η έννοια της παροχής φροντίδας έχει μελετηθεί υπό το πρίσμα διάφορων επιστημονικών προοπτικών (Penning & Wu, 2015, Shah συν άλλοι, 2013, Sharma, Chakrabarti & Grover, 2016, Toljamo, Perälä & Laukkala, 2011) συμπεριλαμβανομένων της νοσηλευτικής, της κοινωνιολογίας και της ψυχολογίας. Στην διεθνή βιβλιογραφία δεν υπάρχει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός για τη παροχή φροντίδας στους ψυχικά πάσχοντες.

Από την οπτική γωνία της νοσηλευτικής η παροχή φροντίδας σε ψυχικά πάσχοντες περιλαμβάνει τέσσερα βασικά χαρακτηριστικά: α) τα καθήκοντα, β) τη μετάβαση, γ) τους ρόλους και δ) τη διαδικασία. Από την οπτική γωνία της κοινωνιολογίας η έννοια της παροχής φροντίδας οριοθετείται στενά καθότι προσδιορίζει τη μη αμειβόμενη εργασία που μπορεί να δοθεί στον ψυχικά πάσχων από την οικογένεια, τους φίλους ή τους γείτονες. Τέλος, οι κλάδοι της ψυχολογίας και της ψυχιατρικής εστιάζουν στις συνέπειες της πράξης της παροχής φροντίδας στους φροντιστές μελετώντας το άγχος και την επιβάρυνση των φροντιστών (Oliker, 2011).

Στη παρούσα Διδακτορική εργασία η έννοια της παροχής φροντίδας εστιάζει στην έννοια του βάρους/φόρτου που υπόκεινται οι φροντιστές των ψυχικά πασχόντων. Ως εκ τούτου, αναλύεται η παροχή φροντίδας δίνοντας έμφαση στην έννοια του βάρους/φόρτου (burden concept) των φροντιστών (Oliker, 2011).

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία το βάρος των φροντιστών σχετίζεται με τις προσωπικές εμπειρίες τους, που είναι αποτέλεσμα των προβλημάτων και των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν, κατά τη διάρκεια της εκτέλεσης των καθηκόντων τους. Η έννοια του βάρους, που συνιστά βασικό συστατικό του εννοιολογικού προσδιορισμού της παροχής φροντίδας της παρούσας Διδακτορικής εργασίας, περιλαμβάνει μέσα τους παράγοντες όπως το άγχος, τα ψυχολογικά, σωματικά, συναισθηματικά και κοινωνικά συμπτώματα (Chakrabarti & Grover, 2016). Υπό αυτή την οπτική γωνία οι αντιλήψεις των φροντιστών σχετικά με το βάρος της παροχής φροντίδας, που είναι αποτέλεσμα των εμπειριών τους,

καθορίζουν σε σημαντικό βαθμό τις συνέπειες της παροχής στην αντιληπτή ποιότητα ζωής τους (Chakrabarti & Grover, 2016).

Οι φροντιστές βιώνουν τη παροχή φροντίδας ως βάρος επειδή τις περισσότερες φορές δεν παίρνουν την κατάλληλη εκπαίδευση και αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα κατά τη παροχή φροντίδας στους ψυχικά πάσχοντες που τους δημιουργούν μια αρνητική εμπειρία (Boyer συν άλλοι, 2012). Το βάρος των φροντιστών έχει να κάνει με διάφορες πτυχές της περίθαλψης, όπως για παράδειγμα η ενέργεια και ο χρόνος που απαιτείται για την φροντίδα και τη βελτίωση της ποιότητας της υγείας των ψυχικά πασχόντων, τα οικονομικά κόστη, η επιθυμία που έχουν οι φροντιστές για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ψυχικά πασχόντων καθώς και η θλίψη που νιώθουν για τη κατάσταση της υγείας των μελών της οικογένειάς τους.

Στηριζόμενοι στις παραπάνω πτυχές, που δημιουργούν και συντηρούν το βάρος των οικογενειακών φροντιστών, οι Washington συν άλλοι (2015, σελ. 58) έδωσαν τον εξής ορισμό της παροχής φροντίδας που εστιάζει στην οπτική γωνία του βάρους των οικογενειακών φροντιστών:

«η παροχή φροντίδας συνιστά μια διαδικασία που εμπερικλείει μέσα της ρόλους και καθήκοντα, τα οποία έχουν ως αποτέλεσμα την επιβάρυνση των φροντιστών με φυσικά, ψυχολογικά ή συναισθηματικά, οικονομικά και κοινωνικά προβλήματα» (Washington συν άλλοι, 2015, σελ. 58).

Οι Washington συν άλλοι (2015), που διερεύνησαν τη παροχή φροντίδας εστιάζοντας στην έννοια του φορτίου, καταλέξαν στο συμπέρασμα ότι πέντε είναι οι βασικές διαστάσεις που οριοθετούν εννοιολογικά την έννοια του φορτίου των φροντιστών. Η πρώτη διάσταση έχει να κάνει με την αυτοεκτίμηση και σχετίζεται με το πώς η παροχή φροντίδας επηρεάζει την αίσθηση της αξίας του εαυτού των φροντιστών. Η δεύτερη διάσταση σχετίζεται με τις οικονομικές επιπτώσεις στη ζωή των φροντιστών. Ειδικότερα, η έρευνα ανέδειξε ότι οι φροντιστές, που είναι σε καλή οικονομική κατάσταση, έχουν χαμηλότερα επίπεδα στρες και άγχους σε σχέση με τους φροντιστές που έχουν μειωμένο οικογενειακό εισόδημα. Ως εκ τούτου, οι φροντιστές με αυξημένο οικογενειακό εισόδημα έχουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους σε σχέση με τους φροντιστές με χαμηλότερο οικογενειακό εισόδημα (Washington συν άλλοι, 2015).

Η τρίτη διάσταση σύμφωνα με τους Washington συν άλλοι (2015) σχετίζεται με τις επιπτώσεις της παροχής φροντίδας στο καθημερινό πρόγραμμα των φροντιστών. Αυτή η διάσταση αφορά στους τρόπους, που οι καθημερινές δραστηριότητες των φροντιστών

επιηρεάζονται, ως αποτέλεσμα των καθημερινών τους καθηκόντων απέναντι στους ψυχικά πάσχοντες. Για παράδειγμα, έχει καταγραφεί ότι οι φροντιστές μειώνουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες (π.χ. κοινωνικές επαφές με φίλους) ως αποτέλεσμα του φορτωμένου προγράμματος, που έχουν παρέχοντας φροντίδα στα μέλη της οικογένειάς τους, που πάσχουν από κάποια σοβαρή ψυχική ασθένεια. Η τέταρτη διάσταση αφορά στις επιπτώσεις της παροχής φροντίδας στους ψυχικά πάσχοντες στη ψυχική υγεία των φροντιστών (π.χ. στη διάθεση). Τέλος η έλλειψη οικογενειακής υποστήριξης είναι επίσης μία σημαντική διάσταση του φορτίου των φροντιστών που αυξάνει τα επίπεδα άγχους τους, κάνοντάς τους να αισθάνονται ότι είναι μόνοι και εγκαταλελειμμένοι (Washington συν άλλοι, 2015).

2.1.2 Θεωρητικές προσεγγίσεις της παροχής φροντίδας

Ο Longman (2003) ορίζει τις θεωρίες ως γενικές και επιστημονικά αποδεκτές αρχές που έχουν σαν στόχο την ερμηνεία ενός φαινομένου. Αυτό που αναμένει ο ερευνητής χρησιμοποιώντας κάποιες θεωρητικές προσεγγίσεις είναι από την μία να ερμηνεύσει την ύπαρξη ενός κοινωνικού φαινομένου και από την άλλη να επιχειρήσει να προβλέψει μελλοντικές συνιστώσες του φαινομένου μέσω της εμπειρικής έρευνας.

Σε αυτό το πλαίσιο, στο παρόν κεφάλαιο της Διδακτορικής εργασίας χρησιμοποιούνται τρεις βασικές θεωρίες της κοινωνικής ψυχολογίας (η θεωρία της προσκόλλησης, η φεμινιστική θεωρία και η θεωρία της ταυτότητας του εαυτού) τόσο για να κατανοήσουμε το φαινόμενο της παροχής φροντίδας από τους οικογενειακούς φροντιστές όσο και για να ερμηνεύσουμε αυτό το φαινόμενο υπό το πρίσμα γενικών αποδεκτών αρχών των προαναφερθέντων θεωριών.

Ο λόγος που επιλέχθηκαν οι συγκεκριμένες θεωρίες της κοινωνικής ψυχολογίας είναι ότι αυτές δεν εστιάζουν αποκλειστικά στο άτομο αλλά δίνουν έμφαση και στις κοινωνικές δυνάμεις που διαμορφώνουν τις ζωές των ατόμων και επηρεάζουν τις συμπεριφορές τους.

Ως εκ τούτου, με τη χρήση των τριών προαναφερθέντων θεωριών επιχειρούμε να κατανοήσουμε τις κοινωνικές δυνάμεις, που έχουν διαμορφώσει το φαινόμενο της παροχής φροντίδας από τους οικογενειακούς φροντιστές στα άτομα που έχουν ανάγκη, αλλά και να ερμηνεύσουμε τις σχέσεις φροντιστή-ασθενούς.

Η ερμηνεία αυτής της σχέσης μέσα από το πρίσμα των συγκεκριμένων θεωριών βοηθάει στη κατανόηση του τρόπου με τον οποίο αναπτύσσεται και συντηρείται το φορτίο

των οικογενειακών φροντιστών. Επίσης, η ερμηνεία αυτής της σχέσης βοηθάει στην κατανόηση των διαφυλικών διαφορών, που υπάρχουν μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών, αναφορικά με το φορτίο που βιώνουν.

2.1.2.1 Η παροχή φροντίδας υπό την έννοια της θεωρίας της προσκόλλησης (attachment theory)

Η θεωρία της προσκόλλησης ορίζει την προσκόλληση ως την τάση που έχουν τα ανθρώπινα όντα να δημιουργούν δεσμούς προσκόλλησης υπό το πρίσμα των στενών συναισθηματικών σχέσεων με άτομα του στενού οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία, η προσκόλληση είναι αποτέλεσμα είτε των εξωτερικών περιβαλλοντικών κινδύνων (τα άτομα νιώθουν ότι απειλούνται) είτε κάποιας ασθένειας (Collins & Feeney, 2010). Η εν λόγω θεωρία αναπτύχθηκε από τον Bowlby το 1982 για να εξηγήσει τη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ του αδύναμου παιδιού, που έχει ανάγκη από προστασία, και του ισχυρού γονιού.

Ο Bowlby (1982) υποστήριξε ότι οι άνθρωποι από την παιδική τους ηλικία αναπτύσσουν ένα σύστημα συμπεριφοράς το οποίο περιλαμβάνει διάφορα μοτίβα συμπεριφοράς που μπορούν να του παρέχουν μια εγγύτητα με έναν «ισχυρότερο άλλο». Αυτή η εγγύτητα σύμφωνα με τη θεωρία της προσκόλλησης εξασφαλίζει τις πιθανότητες επιβίωσης των ατόμων.

Αργότερα, η θεωρία της προσκόλλησης χρησιμοποιήθηκε από πιο σύγχρονους μελετητές (Collins & Feeney, 2010, Montgomery & Kosloski, 2012, Penning & Wu, 2015) για να εξηγήσουν τη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ του ψυχικά πάσχοντα και των οικογενειακών φροντιστών. Σε αυτό το πλαίσιο όταν τα πάσχοντα από κάποια νόσο άτομα νιώθουν ότι απειλούνται (υπό την έννοια ότι λόγω της ασθένειάς τους δεν μπορούν να φροντίσουν μόνα τον εαυτό τους) προσκολλώνται σε κάποιον «ισχυρό άλλο», που στις περισσότερες περιπτώσεις είναι κάποιο μέλος από την οικογένειά τους, προκειμένου να εξασφαλίσουν την επιβίωσή τους.

Σε αυτές τις περιπτώσεις το σύστημα προσάρτησης των ατόμων ενεργοποιείται αυτόματα προκειμένου να παρακινήσει το αδύναμο άτομο να αναζητήσει εγγύτητα, προστασία και φροντίδα από ένα ισχυρό άτομο. Αυτή η φροντίδα παρέχεται από τον οικογενειακό φροντιστή του ατόμου, που μπορεί να προσφέρει στον πάσχοντα προστασία, υποστήριξη και καθοδήγηση συμβάλλοντας με αυτόν το τρόπο στη αύξηση του αισθήματος ασφάλειας του αδύναμου ατόμου (Collins & Feeney, 2010).

Σύμφωνα με μελέτες (Washington συν άλλοι, 2014, Zendjidian, 2012) το σύστημα προσάρτησης ενεργοποιείται όταν οι άνθρωποι βιώνουν καταστάσεις που τους κάνουν να νιώθουν ευάλωτοι. Πολλές έρευνες (Washington συν άλλοι, 2014, Zendjidian, 2012, Collins & Feeney, 2010) έχουν ερμηνεύσει τη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ του οικογενειακού φροντιστή και του ψυχικά πάσχοντα υπό το πρίσμα της θεωρίας της προσκόλλησης. Για παράδειγμα, η έρευνα των Zendjidian συν άλλοι (2012) ανέδειξε ότι τα άτομα με ψυχικά προβλήματα έχουν τη τάση να θέλουν να αναπτύξουν στενές σχέσεις με άτομα του οικογενειακού τους περιβάλλοντος γιατί έτσι νιώθουν πιο ασφαλή και μπορούν να αντιμετωπίσουν πιο αποτελεσματικά στρεσογόνες καταστάσεις που συνδέονται με τη κατάσταση της υγείας τους.

Πράγματι, μελέτες έχουν δείξει (Washington συν άλλοι, 2014, Zendjidian, 2012, Collins & Feeney, 2010) τη θετική επίδραση της προσκόλλησης στην υγεία των ψυχικά πασχόντων. Από την άλλη όμως μια τέτοια προσκόλληση είναι ιδιαίτερα στρεσογόνα για τον οικογενειακό φροντιστή, ο οποίος στο πλαίσιο μιας τέτοιας σχέσης, νιώθει τελείως μόνος. Αυτό έχει αρνητικό αντίκτυπο στη ποιότητα ζωής του οικογενειακού φροντιστή εφόσον έρχεται αντιμέτωπος με τα σοβαρά προβλήματα μιας ψυχικής ασθένειας.

Οι Collins & Feeney (2010) χρησιμοποιώντας τη θεωρία της προσκόλλησης εξήγησαν πώς ενεργοποιείται το σύστημα παροχής φροντίδας στους οικογενειακούς φροντιστές των ατόμων που έχουν ανάγκη για βοήθεια και υποστήριξη (π.χ. ψυχικά πάσχοντες, ανάπηροι, ηλικιωμένοι). Ειδικότερα, οι μελετητές υποστηρίζουν ότι αυτό το σύστημα υποστήριξης είναι έμφυτο μέσα σε όλους τους ανθρώπους και τους παρακινεί να παρέχουν φροντίδα στους αδύναμους- ιδιαίτερα όταν πρόκειται για μέλος της οικογένειάς τους.

Επίσης, οι μελετητές προτείνουν ότι από τη στιγμή που κάποιος εντοπίζει σημάδια ότι ένα μέλος της οικογένειάς του χρειάζεται φροντίδα ενεργοποιείται ταυτόχρονα μέσα του το σύστημα παροχής φροντίδας, όπως ενεργοποιείται και στο πάσχων το σύστημα αναζήτησης φροντίδας από τον «ισχυρό άλλο» (Collins & Feeney, 2010).

Κατόπιν αναγνώρισης των σημείων, που δείχνουν ότι ένα πάσχων μέλος μιας οικογένειας χρίζει βοήθειας, ο οικογενειακός φροντιστής έχει να πάρει την απόφαση για το πώς μπορεί να προσφέρει άμεση βοήθεια στον αδύναμο. Σε αυτό το πλαίσιο της απόφασης παροχής βοήθειας, ο ρόλος του οικογενειακού φροντιστή είναι βεβαρημένος καθότι έρχεται αντιμέτωπος με πολλά ερωτήματα αναφορικά με το πώς μπορεί να είναι αποτελεσματικός στη βοήθεια του πάσχοντα. Σε αυτό το στάδιο οι φροντιστές νιώθουν

ιδιαίτερο στρες και αγωνία για τη ποιότητα ζωής και υγείας των ψυχικά πασχόντων (Collins & Freeneey, 2010).

Υπό αυτή την οπτική γωνία, η παροχή βοήθειας στον ψυχικά πάσχων συνιστά ένα βασικό συστατικό μέρος της θεωρίας της προσκόλλησης εφόσον υπάρχει μια σημαντική αλληλεπίδραση μεταξύ του γνωστικού συστήματος της προσκόλλησης των ψυχικά πασχόντων και του γνωστικού συστήματος της παροχής φροντίδας των οικογενειακών φροντιστών (Collins & Freeneey, 2010).

Στηριζόμενοι στο παραπάνω θεωρητικό πλαίσιο, στη παρούσα Διδακτορική εργασία θεωρούμε σημαντικό να κατανοήσουμε και να ερμηνεύσουμε τον ευρύτερο κοινωνικό ρόλο των οικογενειακών φροντιστών υπό το πρίσμα της θεωρίας της προσκόλλησης. Πρώτον, γιατί σύμφωνα με τη θεωρία της προσκόλλησης η κοινωνική βοήθεια συνιστά μία δυαδική διαδικασία που εμπλέκει μέσα της δύο βασικά συστήματα: το σύστημα προσκόλλησης και το σύστημα παροχής φροντίδας στα άτομα που έχουν ανάγκη. Δεύτερον, γιατί η θεωρία της προσκόλλησης τονίζει τη σημαντικότητα της παροχής φροντίδας στους ασθενείς στο πλαίσιο μιας στενής σχέσης που δημιουργεί ασφάλεια και εμπιστοσύνη.

Ως εκ τούτου, στη παρούσα Διδακτορική εργασία αντιλαμβανόμαστε τη παροχή φροντίδας στους ψυχικά πάσχοντες από τους οικογενειακούς φροντιστές ως μία διαδικασία η οποία απαιτεί στενή αλληλεπίδραση μεταξύ των εμπλεκόμενων μερών. Αυτή η αλληλεπίδραση μπορεί να βοηθήσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, που αισθάνονται αδύναμοι, ως αποτέλεσμα της προσκόλλησης που έχουν απέναντι στον «δυνατό άλλον» που συνήθως είναι κάποιο μέλος της οικογένειάς τους.

Ωστόσο, μία τέτοια στενή αλληλεπίδραση μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών εφόσον μπαίνουν σε μια διαδικασία υποστήριξης του ψυχικά πάσχοντος χωρίς να είναι εκπαιδευμένοι για αυτό. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μην μπορούν να διαχειριστούν καλά την επίδραση της ασθένειας του στενού οικογενειακού τους προσώπου στην δική τους ψυχική υγεία. Μελέτες (Toljamo συν άλλοι, 2011, Souza, 2017, Sharma, Chakrabarti & Grover, 2016) έχουν δείξει ότι οι φροντιστές των ψυχικά πασχόντων εμφανίζουν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης και άγχους λόγω της αρνητικής επίδρασης, που έχει στη ψυχολογία τους η διαχείριση των συμπτωμάτων της ασθένειας των ατόμων με σοβαρά ψυχικά νοσήματα, όπως είναι η σχιζοφρένεια και η διπολική διαταραχή.

2.1.2.2. Παροχή φροντίδας και φεμινιστική θεωρία

Ένα ενδιαφέρον θεωρητικό πλαίσιο για την ερμηνεία και την κατανόηση της παροχής φροντίδας από τους φροντιστές στους πάσχοντες δίνει η φεμινιστική θεωρία. Η έννοια της παροχής φροντίδας από την εποχή της εμφάνισής της, δηλαδή από τις αρχές της δεκαετίας του 80' έχει συνδεθεί με την φεμινιστική θεωρία (Ablitt, Jones & Muers, 2009).

Σύμφωνα με τη φεμινιστική προσέγγιση της παροχής φροντίδας, η φροντίδα είναι ένα χάρισμα που δίνεται στις γυναίκες και συνιστά ένα βασικό συστατικό της αυτοδιάθεσης της ζωής τους. Αντίθετα, η φροντίδα δεν υπάρχει σαν χαρακτηριστικό στην ζωή των αντρών. Οι φεμινιστικές θεωρίες βλέπουν την παροχή φροντίδας σε άτομα, που την έχουν ανάγκη, ως απαραίτητη καθότι όλοι στη ζωή στηρίζονται στη φροντίδα των άλλων. Οι ανάγκες φροντίδας είναι κάτι που τις βιώνουμε όλοι από την παιδική μας ηλικία (Baker, Robertson & Connelly, 2010).

Σε αυτό το σημείο οι φεμινιστικές θεωρίες περί παροχής φροντίδας παρουσιάζουν σύγκλιση με τη θεωρία της προσκόλλησης των Collins & Freeney (2010), που εξηγεί πώς ενεργοποιείται το σύστημα παροχής φροντίδας στους οικογενειακούς φροντιστές των ατόμων, που έχουν ανάγκη για βοήθεια και υποστήριξη. Ωστόσο, οι φεμινιστικές θεωρίες περί παροχής φροντίδας σε άτομα που έχουν ανάγκη δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στη κεντρική θέση που έχουν οι συναισθηματικές διαστάσεις του μη αμειβόμενου έργου των γυναικών που αφορά στη παροχή φροντίδας των μελών της οικογένειας που έχουν ανάγκη (Borden & Berlin, 1990).

Για αυτό τον λόγο και τα αποτελέσματα σύγχρονων μελετών (Baker, Robertson & Connelly, 2010, Ablitt, Jones & Muers, 2009, Boyle, 2013b, Buse & Twigg, 2014, Sharma συν άλλοι, 2016) έχουν αναδείξει ότι οι γυναίκες είναι περισσότερο επιφορτισμένες με τη παροχή φροντίδας σε άτομα της οικογένειας, που έχουν ανάγκη, όπως οι ψυχικά πάσχοντες ή οι ηλικιωμένοι. Ως εκ τούτου, οι γυναίκες εμφανίζουν περισσότερα συμπτώματα του φορτίου των οικογενειακών φροντιστών σε σχέση με τους άντρες (π.χ. στρες, κατάθλιψη, άγχος).

Ειδικότερα, η μελέτη των Sharma συν άλλοι (2016) έχοντας ως βάση τις φεμινιστικές θεωρίες περί παροχής φροντίδας ανέδειξε ότι παγκοσμίως οι γυναίκες είναι αυτές που είναι επιφορτισμένες με το καθήκον να παρέχουν άτυπη φροντίδα στα μέλη της οικογένειάς τους που πάσχουν από χρόνιες ιατρικές, ψυχικές παθήσεις ή αναπηρίες. Αυτό οφείλεται στην ύπαρξη κοινωνικών και πολιτισμικών στερεοτύπων, που απορρέουν από

το κοινωνικό ρόλο των δύο φύλων. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι γυναίκες να υιοθετούν με μεγαλύτερη συχνότητα του ρόλο του οικογενειακού φροντιστή.

Μάλιστα, οι Sharma συν άλλοι (2016) αντλώντας επιχειρηματολογία από τις θεωρίες αντιμετώπισης του άγχους απέδειξαν ότι οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να εκτεθούν σε στρεσογόνους παράγοντες, που σχετίζονται με την φροντίδα των μελών της οικογένειας που έχουν ανάγκη, σε σχέση με τους άντρες. Επίσης, οι μελετητές τόνισαν ότι οι γυναίκες αντιμετωπίζουν τους παράγοντες πίεσης που σχετίζονται με το φορτίο των φροντιστών διαφορετικά από τους άντρες.

Τα αποτελέσματα της μελέτης των Sharma συν άλλοι (2016) για το αυξημένο φορτίο των γυναικών οικογενειακών φροντιστών τονίζονται και από άλλες μελέτες της διεθνούς βιβλιογραφίας (Baker, Robertson & Connelly, 2010, Ablitt, Jones & Muers, 2009, Boyle, 2013b, Buse & Twigg, 2014), που έχουν εξετάσει τις διαφυλικές διαφορές μεταξύ των φροντιστών. Αυτές οι μελέτες, που έχουν ως βάση τις φεμινιστικές θεωρίες, έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα, ότι το φορτίο των γυναικών-οικογενειακών φροντιστών είναι μεγαλύτερο σε σύγκριση με το φορτίο των αντρών λόγω του ότι οι γυναίκες είναι επιφορτισμένες από την κοινωνία με το καθήκον του οικογενειακού φροντιστή και για αυτό το λόγο περνούν περισσότερο χρόνο στη παροχή φροντίδας στον ψυχικά πάσχων.

Ως εκ τούτου, οι γυναίκες βιώνουν μεγαλύτερη ψυχολογική και σωματική πίεση και μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άντρες. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι γυναίκες να έχουν υψηλότερα επίπεδα δυσφορίας και κατάθλιψης σε σχέση με τους άντρες. Σε αυτό το πλαίσιο οι Boyer συν άλλοι (2012) πρότειναν ότι η αφενός η πολιτεία θα πρέπει να δίνει μεγαλύτερη έμφαση στην ποιότητα της ζωής των γυναικών-φροντιστών παρέχοντάς τους στήριξη και εκπαίδευση και αφετέρου οι οικογένειες των γυναικών-φροντιστών θα πρέπει να τις στηρίζουν ψυχολογικά μειώνοντας το φορτίο τους (Shah συν άλλοι, 2013).

Η ανασκόπηση των 42 μελετών, που πραγματοποιήθηκε από τους Caqueo-Urizar συν άλλοι (2014), ανέδειξε ότι η πλειοψηφία των φροντιστών ατόμων που πάσχουν από σχιζοφρένεια είναι κυρίως γυναίκες (σύζυγοι ή αδελφές). Αυτή η ανασκόπηση μελετών αποδεικνύει την φεμινιστική βάση της παροχής φροντίδας προς τους ψυχικά πάσχοντες. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με την εν λόγω μελέτη, το 82% των φροντιστών ήταν είτε οι μητέρες είτε οι αδελφές των ασθενών. Αυτή η τάση, που εμφανίστηκε στην έρευνα των Caqueo-Urizar συν άλλοι (2014), έχει διαπιστωθεί και από μεταγενέστερες μελέτες οι οποίες δείχνουν οι περισσότεροι οικογενειακοί φροντιστές εκείνων με σχιζοφρένεια είναι οι γονείς τους και κυρίως οι μητέρες ασθενών.

Η φεμινιστική προσέγγιση της παροχής φροντίδας ενισχύεται και από κοινωνιολογικές ερμηνείες, που τονίζουν ότι οι παραδοσιακές κοινωνικές προσδοκίες σχετικά με το ρόλο των δύο φύλων, αναμένουν από τις γυναίκες να υιοθετούν το ρόλο του οικογενειακού φροντιστή. Τέτοιες κοινωνικές αντιλήψεις και στερεότυπα περνούν στις γυναίκες από την παιδική τους ηλικία και είναι αποτέλεσμα των πολιτισμικών τους εμπειριών. Αυτό είναι που τις οδηγεί σε μια διαφορετική προσέγγιση της περίθαλψης σε σύγκριση με τους άντρες (Kaushik & Bhatia, 2013).

Ένα ενδιαφέρον εύρημα μελετών, που έχουν ως βάση τις φεμινιστικές θεωρίες είναι ότι οι άντρες λόγω των κοινωνικών προτύπων περί αρρενωπότητας και των ρόλων που αναλαμβάνουν στις κοινωνίες δεν εκφράζουν τόσο ανοικτά τις δυσκολίες ή τα συναισθήματα που μπορεί να συναντήσουν ως φροντιστές. Για αυτό και πολλές φορές οι άντρες που συμμετέχουν σε σχετικές έρευνες αποκρύπτουν τα συναισθήματά τους ή τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν κατά τη διάρκεια παροχής φροντίδας σε ψυχικά πάσχοντες (Kaushik & Bhatia, 2013).

Η φεμινιστική προσέγγιση της παροχής φροντίδας στους ψυχικά πάσχοντες δίνει ένα ενδιαφέρον θεωρητικό πλαίσιο στην έννοια της φροντίδας και μας βοηθάει να ερμηνεύσουμε το μεγαλύτερο φορτίο που νιώθουν οι γυναίκες σε σχέση με τους άντρες στο πλαίσιο της παροχής φροντίδας των ψυχικά πασχόντων. Αυτή η διαφορά μεταξύ αντρών και γυναικών σύμφωνα με τη φεμινιστική προσέγγιση παροχής φροντίδας οφείλεται στις διαφορετικές κοινωνικές προσδοκίες, που υπάρχουν σχετικά με το ρόλο των δύο φύλων, και στα κοινωνικά στερεότυπα. Αυτές οι προσδοκίες και τα στερεότυπα οδηγούν τις γυναίκες να είναι περισσότερο επιφορτισμένες με την οικογενειακή φροντίδα των ψυχικά πασχόντων.

2.1.2.3 Παροχή φροντίδας και θεωρία ταυτότητας του εαυτού

Η ταυτότητα του εαυτού σύμφωνα με την κοινωνική ψυχολογία αναφέρεται στην αυτο-αντίληψη ενός ατόμου και στον αυτό-προσδιορισμό του ως μέλος μιας κοινωνίας. Τα άτομα έχουν τη τάση να κατηγοριοποιούν τον εαυτό τους σε διάφορες κοινωνικές κατηγορίες χρησιμοποιώντας ετικέτες. Αυτό τα βοηθάει να κατανοούν καλύτερα τον εαυτό τους και να οργανώνουν τα ερεθίσματα του εξωτερικού τους περιβάλλοντος που είναι αποτέλεσμα των διαθρωτικών κοινωνικών ρόλων που αναλαμβάνουν και συμπεριφορών που υιοθετούν. Ως εκ τούτου, η ταυτότητα του εαυτού αντανακλά τις

ετικέτες που χρησιμοποιούν οι άνθρωποι για να περιγράψουν τον εαυτό τους (Cieciuch, Duriez & Soenens, 2015).

Θεωρητικά, η σημασία της έννοιας της ταυτότητας του εαυτού προέρχεται από την θεωρία της ταυτότητας, η οποία δεν βλέπει τον εαυτό ως αυτόνομη ψυχολογική οντότητα αλλά ως πολυδιάστατο κοινωνικό κατασκεύασμα που προκύπτει από τους ρόλους των ανθρώπων στην κοινωνία και τις συμπεριφορές που εκτελούν (Hughes, Locock & Ziebland, 2013).

Σε αυτό το πλαίσιο οι μελετητές (Hughes, Locock & Ziebland, 2013, Montgomery & Kosloski, 2012, Berzonsky, Cieciuch, Duriez & Soenens, 2015) θεωρούν τον εαυτό ως προϊόν της κοινωνικής αλληλεπίδρασης: μέσω της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, οι ταυτότητες αποκτούν πραγματικά αυτοσεβασμό και οι άνθρωποι μαθαίνουν ποιοι είναι. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η θεωρία της ταυτότητας επικεντρώνεται στους αυτοπροσδιοριζόμενους ρόλους, που καταλαμβάνουν οι άνθρωποι στην κοινωνία, και όχι στο ευρύτερο φάσμα διαφορετικών κοινωνικών χαρακτηριστικών, όπως το φύλο ή η εθνικότητα, που μπορεί να αποδοθεί στον εαυτό. Έτσι, η γενική ενασχόληση της θεωρίας της ταυτότητας είναι η πρόβλεψη μιας συμπεριφοράς που σχετίζεται με έναν ρόλο.

Η έννοια της ταυτότητας του εαυτού έχει κομβική σημασία για το προσδιορισμό που ενυπάρχει μεταξύ της σχέσης: κοινωνικής δομή και ατομική δράση. Για αυτό το λόγο σύμφωνα με τους μελετητές (Carpentier & Caregiver, 2012, Montgomery & Kosloski, 2012, Berzonsky, Cieciuch, Duriez & Soenens, 2011) οι ταυτότητες του εαυτού συνεπάγονται δράση και σκιαγραφούν τη συμπεριφορά που είναι αποτέλεσμα κοινωνικών ρόλων. Η ικανοποιητική θέσπιση ρόλων ή συμπεριφορών όχι μόνο επιβεβαιώνει την ταυτότητα του εαυτού του ατόμου, αλλά αντανακλά θετικά και στην αυτοαξιολόγηση.

Η αντίληψη ότι κάποιος διαδραματίζει ικανοποιητικά έναν ρόλο ενισχύει τα συναισθήματα της αυτοεκτίμησης του, ενώ οι αντιλήψεις για την κακή απόδοση του ρόλου μπορεί να προκαλέσουν αμφιβολίες για την αυτοεκτίμηση του ατόμου και μπορεί ακόμη και να προκαλέσουν συμπτώματα ψυχολογικής δυσφορίας. Σε αυτό το σημείο η θεωρία της ταυτότητας του εαυτού συγκλίνει με τη φεμινιστική θεωρία, που ερμηνεύει τον κοινωνικό ρόλο των δύο φύλων, και επεξηγεί ότι οι γυναίκες είναι περισσότερο επιφορτισμένες με το καθήκον να παρέχουν φροντίδα στα μέλη της οικογένειας που το έχουν ανάγκη σε σχέση με τους άντρες (Moore & Gillespie, 2015).

Ερμηνεύοντας τη φεμινιστική θεωρία υπό το πρίσμα της θεωρίας της ταυτότητας του εαυτού αναφορικά με τη παροχή φροντίδας στους ψυχικά πάσχοντες, μπορούμε να καταλήξουμε στο συμπέρασμα ότι στο πλαίσιο της ταυτότητας του εαυτού οι γυναίκες

αναλαμβάνουν συγκεκριμένους κοινωνικούς ρόλους που πρέπει να φέρουν εις πέρας. Η επιτυχημένη περαίωση των δραστηριοτήτων και των καθηκόντων, που σχετίζονται με αυτούς τους ρόλους, δίνει στις γυναίκες μια θετική αυτό-αξιολόγηση συνεισφέροντας στη βελτίωση της ταυτότητας του εαυτού τους (Moore & Gillespie, 2015).

Ευρήματα σύγχρονων μελετών (Moore & Gillespie, 2014, Eifert συν άλλοι, 2015, Robinson, Buckwalter & Reed, 2013), που έχουν διερευνήσει τη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ οικογενειακού φροντιστή και πάσχοντα υπό το πρίσμα της θεωρίας της ταυτότητας του εαυτού, έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι αυτή η σχέση μπορεί να συμβάλλει στην αλλαγή της ταυτότητας του εαυτού του φροντιστή. Σύμφωνα με τους μελετητές ο ρόλος της φροντίδας αναδύεται μέσα από μια υπάρχουσα σχέση ρόλου (π.χ. κόρη, σύζυγος).

Ως εκ τούτου, οι παραδοσιακές σχέσεις μεταξύ του πάσχοντα και του φροντιστή αλλάζουν καθώς κατευθύνονται προς τη φροντίδα του πρώτου. Η οικογενειακή σχέση λαμβάνει τη μορφή περίθαλψης και οι ρόλοι των οικογενειακών μελών που εμπλέκονται στη σχέση περίθαλψης αλλάζουν. Αυτό έχει επίδραση τόσο στην ταυτότητα του εαυτού του φροντιστή όσο και στην ταυτότητα του εαυτού του ασθενούς (Eifert συν άλλοι, 2015).

Η θεωρία της ταυτότητας του εαυτού έχει χρησιμοποιηθεί για την ερμηνεία του στρες που βιώνουν οι φροντιστές των ψυχικά πασχόντων. Αυτό το στρες είναι αποτέλεσμα της ανάγκης που νιώθουν οι οικογενειακοί φροντιστές να ανταπεξέλθουν στους κοινωνικούς τους ρόλους, προκειμένου να νιώσουν ικανοποίηση από τον εαυτό τους και να ενισχυθεί θετικά η ταυτότητα του εαυτού τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αλλάζουν τις συμπεριφορές τους και το τρόπο ζωής τους προκειμένου να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις των καθηκόντων τους ως φροντιστές και στα στάνταρτ της ταυτότητας του εαυτού τους (Eifert συν άλλοι, 2015).

Ως εκ τούτου, γίνεται σαφές ότι η ταυτότητα του εαυτού δεν είναι σταθερή αναπτύσσεται και εξελίσσεται με την πάροδο του χρόνου. Η εμπειρία ζωής, που αποκοτούν οι φροντιστές των ψυχικά πασχόντων, συμβάλλει στην αλλαγή των αντιλήψεών τους για τη ταυτότητα του εαυτού τους (Eifert συν άλλοι, 2015).

Μελέτες έχουν δείξει ότι αυτή η εμπειρία λόγω του φορτίου της, πολλές φορές συμβάλλει αρνητικά στη ταυτότητα του εαυτού των φροντιστών. Αυτό συμβαίνει διότι οι φροντιστές κυρίως που δεν έχουν καμία στήριξη βιώνουν μεγάλο άγχος και στρες για το πώς να αντιμετωπίσουν το οικείο πρόσωπο που πάσχει. Αυτό το άγχος και το στρες τους οδηγούν πολλές φορές στην απομόνωση και την κατάθλιψη λόγω της αρνητικής εμπειρίας που αποκομίζουν από την καθημερινή επαφή με τον πάσχοντα (Eifert συν άλλοι, 2015).

Αυτή η εμπειρία ζωής οδηγεί τους οικογενειακούς φροντιστές σε επανεξέταση, αναμόρφωση και αλλαγή των αντιλήψεών τους περί της ταυτότητάς τους. Η αναδιάρθρωση των ρόλων των φροντιστών, όταν καλούνται να αντιμετωπίσουν την φροντίδα των οικείων προσώπων που πάσχουν από κάποια ασθένεια, είναι αυτή που οδηγεί σε αλλαγές στη ταυτότητά τους και στο τρόπο που αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους (Eifert συν άλλοι, 2015).

Η θεωρία της ταυτότητας του εαυτού δίνει μία ερμηνεία στο στρες, το άγχος και την κατάθλιψη που βιώνουν οι φροντιστές ως αποτέλεσμα της αλλαγής της συμπεριφοράς τους με σκοπό να ανταποκριθούν στα καθήκοντα του ρόλου τους με επιτυχία προκειμένου να ενισχύσουν θετικά τις αντιλήψεις τους για την ταυτότητα του εαυτού τους (Eifert συν άλλοι, 2015).

2.1.3 Εννοιολογική προσέγγιση του στρες

Στη διεθνή βιβλιογραφία (Chrousos, 2009, Sharma, Chakrabarti & Grover, 2016, Shah, 2013, Penning & Wu, 2015) δεν υπάρχει καθολική συμφωνία των μελετητών για τον ορισμό του στρες. Η έννοια του στρες αποτέλεσε αντικείμενο επιστημονικής συζήτησης ήδη από την πρώτη χρήση του όρου στην βιοϊατρική έρευνα του Selye (1950). Το στρες αρχικά ορίστηκε ως η μη ειδική απόκριση του σώματος σε οποιοδήποτε επιβλαβές ερέθισμα.

Αργότερα, η έννοια βελτιώθηκε όταν ο Chrousos (2009) έκανε διάκριση μεταξύ του παράγοντα καταπόνησης/στρεσογόνου παράγοντας και της απόκρισης στο στρες. Ένας στρεσογόνος παράγοντας θεωρείται ερέθισμα που απειλεί την ομοιόσταση και η απάντηση στο στρες είναι η αντίδραση του οργανισμού με στόχο την επαναφορά της ομοιοστασίας (Chrousos, 2009).

Ο όρος "ομοιοστασία" αρχικά δημιουργήθηκε από τον Cannon (1932). Στο έργο του, συνειδητοποίησε ότι πολλές φυσιολογικές μεταβλητές, όπως η αρτηριακή πίεση και η γλυκόζη του αίματος, έχουν ένα συγκεκριμένο προτιμώμενο σημείο ρύθμισης και ότι η απόκλιση τους, αυτό το σημείο αναφοράς εξουδετερώνεται από τις φυσιολογικές αποκρίσεις που έχουν ως στόχο την αποκατάσταση του βέλτιστου επιπέδου.

Έτσι, το στρες μπορεί να οριστεί ως η κατάσταση της απειλούμενης ομοιόστασης, η οποία αντισταθμίζεται από προσαρμοστικές διεργασίες που περιλαμβάνουν συναισθηματικές, φυσιολογικές, βιοχημικές και γνωστικές-συμπεριφορικές αντιδράσεις σε μια προσπάθεια επαναφοράς της ομοιοστασίας (Cannon, 1932).

Η ιστορική εξέλιξη της έννοιας του στρες των οικογενειακών φροντιστών ανάγεται στον Walter Cannon. Σύμφωνα με την οπτική γωνία του Walter Cannon οι οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν το στρες ως μία αντίδραση απέναντι σε μία επερχόμενη απειλή. Η απειλή αυτή στη διεθνή βιβλιογραφία συνδέεται με το φορτίο των οικογενειακών φροντιστών.

Μετά τον Cannon, ο Hans Selye, όπως αναφέρεται στον Videbeck (2010), εξέλιξε την έννοια του στρες. Σύμφωνα με τον εν λόγω μελετητή, το στρες είναι αποτέλεσμα του σύνδρομου της γενικής προσαρμογής απέναντι στις προκλήσεις του εξωτερικού περιβάλλοντος (Videbeck, 2010).

Στο δεύτερο μισό του εικοστού αιώνα, οι Lazarus & Folkman (1984) συνέβαλαν στην κατανόηση του στρες με έμφαση στην ψυχολογική του διάσταση. Οι μελετητές υποστήριζαν ότι για να είναι ένα γεγονός αγχωτικό, πρέπει να θεωρηθεί ως απειλητικό (Lazarus & Folkman, 1984).

Σύγχρονες θεωρητικές προσεγγίσεις περί του στρες τονίζουν ότι, το στρες πρέπει να θεωρείται ως μια διαδικασία που περιλαμβάνει το ερέθισμα, την αντιληπτική επεξεργασία αυτού του ερεθίσματος και την συμπεριφορική απόκριση (Koolhaas συν άλλοι, 2011).

Στη περίπτωση των οικογενειακών φροντιστών το στρες είναι αποτέλεσμα των αγχωτικών καταστάσεων με τις οποίες οι ίδιοι έρχονται αντιμέτωποι (π.χ. επιθετική συμπεριφορά). Υπό αυτή την οπτική γωνία το στρες είναι αποτέλεσμα ενός ερεθίσματος που επηρεάζει ψυχολογικά το άτομο.

Η φεμινιστική θεωρία και η θεωρία της ταυτότητας του εαυτού επεξηγούν αυτή την οπτική γωνία καλύτερα εφόσον, σύμφωνα με αυτές τις θεωρίες, το στρες είναι αποτέλεσμα του τρόπου απόκρισης των φροντιστών στους κοινωνικά κατασκευασμένους ρόλους. Για αυτό άλλωστε, η φεμινιστική θεωρία υποστηρίζει ότι το στρες είναι πιο υψηλό στις γυναίκες-φροντιστές σε σχέση με τους άντρες. Ως εκ τούτου, το στρες συνιστά την απόκριση των οικογενειακών φροντιστών απέναντι σε ένα ερέθισμα (π.χ. νέοι ρόλοι που πρέπει να αναλάβουν για να φροντίσουν τους συγγενείς τους) που τους επηρεάζει ψυχολογικά (Kaushik & Bhatia, 2013, Ciecuch, Duriez & Soenens, 2015).

Οι ερευνητές Pearlin et al. (1990) και Hunt (2003) έχουν αναλύσει εκτενώς την έννοια του στρες των οικογενειακών φροντιστών. Ο Pearlin και οι συνάδελφοί του (1990) δήλωσαν ότι το στρες του οικογενειακού φροντιστή είναι η άνιση ανταλλαγή βοήθειας μεταξύ ανθρώπων, που βρίσκονται σε στενή σχέση μεταξύ τους, πράγμα που έχει ως αποτέλεσμα την έντονη ένταση και την κόπωση του φροντιστή.

Οι ισχυρισμοί των Pearlin et al. (1990) για το στρες που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές μπορούν να εξηγηθούν υπό το πρίσμα της θεωρίας της προσκόλλησης. Ειδικότερα, οι φροντιστές των ψυχικά πασχόντων είναι αντιμέτωποι με το στρες επειδή έχουν να αντιμετωπίσουν τη προσκόλληση των «αδύναμων» ψυχικά πασχόντων πάνω στους φροντιστές. Αποτέλεσμα αυτού, οι οικογενειακοί φροντιστές που δεν είναι εκπαιδευμένοι να διαχειρίζονται τέτοιες καταστάσεις νιώθουν μεγάλο στρες γιατί αντιλαμβάνονται τη φροντίδα των ψυχικά πασχόντων ως φορτίο (Collins & Feeney, 2010). Έτσι, το στρες των φροντιστών είναι η συναισθηματική πίεση της φροντίδας.

Μεγάλο μέρος της βιβλιογραφίας χρησιμοποιεί την έννοια του βάρους των οικογενειακών φροντιστών, εστιάζοντας στο ψυχοκοινωνικό στρες και στο σωματικό στρες του φροντιστή (Kiecolt-Glaser, Glaser, Gravenstein, Malarkey & Sheridan, 1996, Vedhara, Shanks, Anderson & Lightman et al., 2006).

Οι υποκειμενικές επιβαρύνσεις είναι οι παράγοντες άγχους, που δεν μπορούν να μετρηθούν αντικειμενικά, αλλά μάλλον υποκειμενικά, όπως οι συναισθηματικές αντιδράσεις των φροντιστών και οι εκτιμήσεις των απαιτήσεων περίθαλψης. Ο Kang (2006) χρησιμοποίησε τον όρο συναισθηματική καταπόνηση στο πλαίσιο του στρες του φροντιστή.

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία (Kiecolt-Glaser, Glaser, Gravenstein, Malarkey & Sheridan, 1996, Vedhara, Shanks, Anderson & Lightman συν άλλοι, 2006), υπάρχουν κάποιες καταστάσεις, που συνδέονται με την παροχή βοήθειας των οικογενειακών φροντιστών προς τους ψυχικά πάσχοντες, που αυξάνουν τα επίπεδα του στρες. Αυτές οι καταστάσεις είναι: α) η έλλειψη ανεπίσημης και επίσημης υποστήριξης β) η μείωση της κοινωνικής ζωής του φροντιστή λόγω των αυξημένων υποχρεώσεων που συνεπάγεται η παροχή φροντίδας και (γ) οι προβληματικές συμπεριφορές των ψυχικά πασχόντων.

2.1.4 Εννοιολογική προσέγγιση του άγχους και της κατάθλιψης

Το άγχος είναι αποτέλεσμα του έντονου στρες και συνδέεται με την κατάθλιψη. Μελέτες της διεθνούς βιβλιογραφίας συνδέουν τα υψηλά επίπεδα άγχους με την κατάθλιψη. Η κατάθλιψη ορίζεται ως μία διανοητική διαταραχή. Για να διαγνωστεί ένα άτομο με κατάθλιψη θα πρέπει να εμφανίζει την συμπτωματολογία της ασθένειας για περισσότερες από δύο εβδομάδες. Η κατάθλιψη ως νόσος συνδέεται με μειωμένη διάθεση, με χαμηλή ενέργεια, με απώλεια ενδιαφέροντος από την μεριά του πάσχοντα για δραστηριότητες που παλιά του προκαλούσαν ενδιαφέρον και χαρά. Πολλές φορές τα

άτομα με κατάθλιψη έχουν ψευδείς πεποιθήσεις και ενδέχεται να βλέπουν ή να ακούν πράγματα (Allen, 2003).

Η κατάθλιψη επηρεάζει αρνητικά την ζωή των ατόμων τόσο σε προσωπικό όσο και σε κοινωνικό ή επαγγελματικό επίπεδο. Επίσης, η κατάθλιψη επηρεάζει αρνητικά τον ύπνο και τις διατροφικές συνήθειες των ατόμων. Τα αίτια της κατάθλιψης πιστεύεται ότι είναι ένας συνδυασμός περιβαλλοντικών, γενετικών και ψυχολογικών παραγόντων. Τα συναισθήματα των καταθλιπτικών ατόμων είναι τις περισσότερες φορές δυσάρεστα και περιλαμβάνουν ενοχή, λύπη και ανικανότητα. Επίσης συχνά αισθάνονται μόνοι και αβοήθητοι. Η κατάθλιψη ως νόσημα παρουσιάζει συνοσηρότητα, εφόσον σχετίζεται με άλλα ψυχιατρικά προβλήματα, όπως η γενικευμένη διαταραχή άγχους. Για αυτό και μελέτες συνδέουν τα υψηλά επίπεδα άγχους με την κατάθλιψη (Allen, 2003).

Ο Beck (1972), που ανέπτυξε κλίμακα για την μέτρηση των συμπτωμάτων της κατάθλιψης, εστίασε σε τρεις διαστάσεις: στα αρνητικά συναισθήματα που έχει το άτομο για τον κόσμο, για τον εαυτό του και για το μέλλον του. Ο Beck, που ανήκει στους γνωστικούς ψυχολόγους, υποστήριξε ότι η κατάθλιψη είναι αποτέλεσμα διαστρεβλωμένων σκέψεων και κρίσεων των ατόμων. Ένα σημαντικό μέρος της θεωρίας του Beck για την κατάθλιψη είναι ότι τα άτομα έχουν αρνητικές υποκείμενες πεποιθήσεις. Τα βασικά συναισθήματα της κατάθλιψης σύμφωνα με τον Beck είναι η αποτυχία και η απώλεια. Σε αυτό το πλαίσιο μπορεί να αιτιολογηθεί η κατάθλιψη των οικογενειακών φροντιστών των ατόμων που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές, όπως η διπολική διαταραχή και η σχιζοφρένεια. Σύμφωνα με την προσέγγιση του Beck (1972) οι οικογενειακοί φροντιστές νιώθουν άγχος που τους οδηγεί στην κατάθλιψη επειδή θεωρούν ότι δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στα αυξημένα καθήκοντά τους (φόβος αποτυχίας) αλλά και επειδή φοβούνται την απώλεια των αγαπημένων τους προσώπων.

Σύμφωνα με τις σύγχρονες προσεγγίσεις της θεωρίας της προσκόλλησης (Collins & Feeney, 2010, Montgomery & Kosloski, 2012, Penning & Wu, 2015) τα αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης των οικογενειακών φροντιστών αλλά και ο φόβος της αποτυχίας συνδέονται με την τάση που έχουν οι ασθενείς να προσκολλώνται επάνω τους για βοήθεια. Οι Penning & Wu (2015) εξηγούν ότι τα πάσχοντα από κάποια νόσο άτομα νιώθουν ότι απειλούνται (υπό την έννοια ότι λόγω της ασθένειάς τους δεν μπορούν να φροντίσουν μόνο τον εαυτό τους) και προσκολλώνται σε κάποιον «ισχυρό άλλο», που στις περισσότερες περιπτώσεις είναι κάποιο μέλος από την οικογένειά τους, προκειμένου να εξασφαλίσουν την επιβίωσή τους. Αυτή η προσκόλληση μπορεί να προκαλέσει αυξημένο

άγχος στους οικογενειακούς φροντιστές και κατάθλιψη που συνδέεται με το αίσθημα της αδυναμίας ή του φόβου της αποτυχίας.

Πολλές μελέτες έχουν δείξει (Washington συν άλλοι, 2014, Zendjidjian, 2012, Collins & Feeney, 2010) τη θετική επίδραση της προσκόλλησης στη υγεία των ψυχικά πασχόντων. Από την άλλη όμως μια τέτοια προσκόλληση είναι ιδιαίτερα στρεσογόνα για τον οικογενειακό φροντιστή, ο οποίος στο πλαίσιο μιας τέτοιας σχέσης, νιώθει τελείως μόνος. Αυτό έχει αρνητικό αντίκτυπο στη ποιότητα ζωής του οικογενειακού φροντιστή εφόσον έρχεται αντιμέτωπος με τα σοβαρά προβλήματα μιας ψυχικής ασθένειας.

2.1.5 Εννοιολογική προσέγγιση της ποιότητας ζωής

Σε γενικές γραμμές, η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η αίσθηση ευεξίας και ικανοποίησης που νιώθει ένα άτομο για την ζωή του. Κάποιοι μελετητές υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής είναι ένας υποκειμενικός δείκτης αξιολόγησης εφόσον εξαρτάται από προσωπικές αντιλήψεις και πεποιθήσεις. Σε αυτό το πλαίσιο, ο Rogers (2000) υποστήριξε ότι η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια που συμβολίζει την εμπειρία ενός ατόμου από την ζωή του και το πώς αντιλαμβάνεται το ίδιο το άτομο την ζωή του (Rogers, 2000).

Επίσης, κάποιοι μελετητές υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής είναι αποτέλεσμα της συνολικής αξιολόγησης των εμπειριών της ζωής ενός ατόμου ενώ άλλοι επικεντρώνονται πιο στενά στην εξέταση της ποιότητας ζωής εστιάζοντας σε συγκεκριμένες καταστάσεις/συνθήκες της ζωής (π.χ. δείκτες υγείας, υλικής και κοινωνικής ευημερίας) (Bentur & Resnizky, 2005).

Το 1993, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας όρισε την ποιότητα ζωής ως την αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στην ζωή στο πλαίσιο ενός συγκεκριμένου πολιτισμού με ειδικό αξιακό σύστημα. Ως εκ τούτου, σύμφωνα με αυτό τον ορισμό η ποιότητα ζωής και ο τρόπος που γίνεται αντιληπτή από τα άτομα διαφέρει από πολιτισμό σε πολιτισμό. Η έννοια της ποιότητας ζωής περιλαμβάνει διαφορετικές διαστάσεις: σωματική και συναισθηματική υγεία του ατόμου, ψυχολογική και κοινωνική ευημερία, εκπλήρωση προσωπικών προσδοκιών και στόχων, οικονομική εξασφάλιση και, τέλος, λειτουργική ικανότητα να αναπτύσσει καθημερινά συνήθειες.

Στον τομέα της υγείας, η έννοια της ποιότητας ζωής είναι μια από τις σημαντικότερες συνιστώσες, που συνδέονται στενά με την παροχή φροντίδας στους ψυχικά πάσχοντες, και ως εκ τούτου η έννοια της ποιότητας ζωής συνδέεται και με το

οικογενειακό βάρος. Το βάρος δηλαδή που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές των ψυχικά πασχόντων επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα της ζωής τους.

Σε γενικές γραμμές, η υψηλότερη ποιότητα ζωής συνδέεται με την ψυχική υγεία και την ευημερία, ενώ η χαμηλότερη ποιότητα ζωής υποδηλώνει κακή υγεία και αρνητικές συναισθηματικές καταστάσεις. Για παράδειγμα, η κλινική κατάθλιψη οδηγεί σε μια έντονη μείωση της ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών που αντανακλάται στην συνολική ευημερία τους, στις επιδόσεις τους στην επαγγελματική και την κοινωνική τους ζωή αλλά στις μειωμένες επιδόσεις σε άλλους κοινωνικούς ρόλους. Παλαιότερες έρευνες έχουν δείξει ότι η ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών επηρεάζεται από τις αρνητικές συναισθηματικές καταστάσεις (Corrigan & Buican, 1995, Fera, Cascio, Angelini, Martini, & Guidetti, 2003), από τα σωματικά συμπτώματα (Byar, Berger, Bakken, & Cetak, 2006), και από την μειωμένη ικανοποίηση από τις καθημερινές δραστηριότητες (Goethe & Fischer, 1995).

2.2 Ψυχικές διαταραχές και οικογενειακοί φροντιστές

2.2.1 Συμπτωματολογία και διαγνωστικά κριτήρια ασθενών με σχιζοφρένεια

Η σχιζοφρένεια είναι μια ψυχωσική διαταραχή με συγκεκριμένα διαγνωστικά κριτήρια τα οποία περιγράφονται στο Αμερικάνικο Ψυχιατρικό Εγχειρίδιο DSM-IV-TR. Τα συμπτώματα της σχιζοφρένειας περιλαμβάνουν διάφορες ψυχολογικές καταστάσεις που επηρεάζουν την ζωή του ατόμου αλλά και των οικογενειακών φροντιστών. Μεταξύ αυτών συγκαταλέγονται: η διαστρεβλωμένη αντίληψη (ψευδαισθήσεις), ο ιδεασμός, οι παραληρηματικές ιδέες, το διαστρεβλωμένο συναίσθημα (παντελής έλλειψη συναισθήματος), ακατάλληλη συμπεριφορά (αποδιοργάνωση, έλλειψη προσοχής και συγκέντρωσης, αποπροσανατολισμένη κρίση). Αυτά τα ψυχολογικά και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά συνδέονται με ποικίλες βλάβες στην επαγγελματική ή κοινωνική λειτουργία. Για αυτό τα άτομα με σχιζοφρένεια έχουν μειωμένη δραστηριότητα σε διάφορους τομείς της ζωής τους συμπεριλαμβανόμενων: της μάθησης, της επαγγελματικής ζωής, της αυτό-φροντίδας, κ.α.

Ο Πίνακας 1 παρουσιάζει τη βασική συμπτωματολογία και τα διαγνωστικά κριτήρια των ατόμων που πάσχουν από σχιζοφρένεια.

Πίνακας 1: DSM-IV-TR Συμπτωματολογία και διαγνωστικά κριτήρια σχιζοφρένειας

<p>A. Χαρακτηριστικά συμπτώματα:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Παραληρητικές ιδέες. 2. Ψευδαισθήσεις 3. Αποδιοργανωμένη ομιλία (π.χ. συχνός εκτροχιασμός ή ασυνέπεια) 4. Σοβαρά αποδιοργανωμένη ή κατατονική συμπεριφορά 5. Αρνητικά συμπτώματα, δηλ. Συναισθηματική ισοπέδωση, αλόγια ή αφαιρετική σκέψη.
<p>B. Κοινωνική / επαγγελματική δυσλειτουργία:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Εργασία και διαπροσωπικές σχέσεις 2. Μειωμένη αυτοεξυπηρέτηση 3. Μειωμένες επιδόσεις στο σχολείο ή το πανεπιστήμιο
<p>Γ. Διαταραχές στην διάθεση</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Εμφάνιση μανιακών ή μεικτών επεισοδίων

Πηγή: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision. Washington, DC, American Psychiatric Association, 2000. Copyright © 2000, American Psychiatric Association.*

Διεθνείς μελέτες (Eak & Newhill, 2007, Becker συν άλλοι, 2005, Huppert συν άλλοι, 2001), που έχουν διερευνήσει τις επιπτώσεις της σχιζοφρένειας στην ποιότητα ζωής των ασθενών που πάσχουν από σχιζοφρένεια, έχουν καταλήξει στον συμπέρασμα ότι υπάρχει μία σειρά από παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών. Μεταξύ των σημαντικότερων παραγόντων συγκαταλέγονται: η έλλειψη κοινωνικής στήριξης και οι παρενέργειες που προκαλούν στο σώμα τους τα ψυχοφάρμακα. Επίσης, τα ψυχιατρικά συμπτώματα της σχιζοφρένειας είναι σύμφωνα με διεθνείς μελέτες (Eak & Newhill, 2007, Becker συν άλλοι, 2005, Huppert συν άλλοι, 2001) παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών. Πιο συγκεκριμένα, τα αρνητικά συμπτώματα της σχιζοφρένειας, όπως το άγχος και η κατάθλιψη, που επηρεάζουν την γενική ψυχοπαθολογία των ασθενών, σχετίζονται άμεσα με την αρνητική ποιότητα ζωής τους.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα αποτελέσματα της μελέτης των Huppert συν άλλοι (2001), που μελέτησαν την ποιότητα ζωής 633 ασθενών που πάσχουν από σχιζοφρένεια ή σχιζοσυναισθηματική διαταραχή. Οι εν λόγω μελετητές υποστήριξαν ότι όσο σοβαρότερα είναι τα επίπεδα κατάθλιψης των ασθενών τόσο χαμηλότερη ποιότητα ζωής παρουσιάζουν. Τα συμπτώματα της κατάθλιψης των ασθενών μετρήθηκαν στην Βαθμολογική Κλίμακα Ψυχιατρικής Αξιολόγησης (BPRS). Ειδικότερα, η εν λόγω έρευνα

έδειξε ότι οι ασθενείς με σχιζοφρένεια παρουσιάζουν χαμηλότερη ικανοποίηση από την καθημερινή τους ζωή και από την κατάσταση της υγείας τους αλλά και από τις καθημερινές σχέσεις με την οικογένειά τους. Επίσης, οι ασθενείς με σχιζοφρένεια έχουν χαμηλή κοινωνική δραστηριότητα και υψηλά επίπεδα κατάθλιψης.

2.2.2 Ο ρόλος και οι αρμοδιότητες των φροντιστών στη φροντίδα των ατόμων με σχιζοφρένεια

Οι φροντιστές των ατόμων με σχιζοφρένεια έχουν πολλές αρμοδιότητες ανάλογα με την φάση της ασθένειας. Κάποιες από τις αρμοδιότητες των οικογενειακών φροντιστών περιλαμβάνουν: την παρακολούθηση της φαρμακευτικής περίθαλψης του ασθενούς, την συνοδεία του ασθενούς στον γιατρό, την οικονομική στήριξη του ασθενούς, την δημιουργία και την διατήρηση της καθημερινής ρουτίνας του ασθενούς, την επικοινωνία με επαγγελματίες υγείας, την διαχείριση των συμπτωμάτων της ασθένειας και την φροντίδα της υγιεινής του ασθενούς. Αυτές οι ευθύνες εκθέτουν τους οικογενειακούς φροντιστές σε έντονη επιβάρυνση με αρνητικές συνέπειες για αυτούς αλλά και για την υπόλοιπη οικογένεια (MacLeod, 2011).

Οι Riley συν άλλοι (2011) τόνισαν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων με σχιζοφρένεια βιώνουν σημαντικές δυσκολίες. Οι Knock συν άλλοι (2011) συμφώνησαν ότι η επιβάρυνση για έναν οικογενειακό φροντιστή ενός ατόμου με σχιζοφρένεια είναι μια περίπλοκη υπόθεση καθώς διαταράσσεται η καθημερινότητα του φροντιστή. Επίσης, η κοινωνική πίεση, που ασκείται στους οικογενειακούς φροντιστές των ατόμων με σοβαρές ψυχικές διαταραχές, είναι μεγάλη.

Έρευνες έχουν δείξει (Grandón et al., 2008; Rafi yah & Sutharangsee, 2011) ότι ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα, που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων με σχιζοφρένεια, σχετίζεται με την διατάραξη της κοινωνικής τους ζωής. Οι οικογενειακοί φροντιστές είναι επιβαρυνμένοι με πολλές αρμοδιότητες λόγω των έντονων συμπτωμάτων της ασθένειας και για αυτό τον λόγο πολλές φορές παραμελούν την κοινωνική τους ζωή, περιορίζουν τις δραστηριότητές τους και παραμένουν απομονωμένοι στα σπίτια τους.

Επιπλέον, η έρευνα των Caqueo-Urízar συν άλλοι (2013) ανέδειξε ότι το στρες των οικογενειακών φροντιστών των ατόμων με σχιζοφρένεια είναι αυξημένο λόγω των δυσκολιών επικοινωνίας με τους ασθενείς, της έλλειψης κατάλληλων παρεμβάσεων και των οικονομικών προβλημάτων.

Οι McDolly συν άλλοι (2001) υποστήριξαν ότι το 50% με 80% των ατόμων, που πάσχουν από σχιζοφρένεια, βρίσκουν φροντίδα από την οικογένειά τους αυξάνοντας το βάρος των οικογενειακών φροντιστών. Οι μελετητές στην ερευνά τους απέδειξαν ότι η επίβλεψη των ασθενών μαζί με το κοινωνικό στίγμα, που έχουν να αντιμετωπίσουν οι οικογενειακοί φροντιστές, αυξάνουν τα βάρη τους και επηρεάζουν αρνητικά την ζωή τους. Τα άτομα με σχιζοφρένεια παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα κινδύνου για χρήση ουσιών, κατάθλιψη και αυτοκτονικού ιδεασμού (Blanchard, Brown, Horan & Sherwood, 2000). Ως εκ τούτου, οι οικογενειακοί φροντιστές αυτών των ατόμων είναι επιφορτισμένοι με το καθήκον να παρέχουν καθημερινή φροντίδα στους ασθενείς και να διαχειρίζονται τις παραπάνω καταστάσεις που επηρεάζουν αρνητικά την ζωή και την πορεία της ασθένειας.

2.2.3 Συμπτωματολογία και διαγνωστικά κριτήρια ασθενών με διπολική διαταραχή

Η διπολική διαταραχή (επίσης γνωστή ως μανιοκαταθλιπτική νόσος) είναι μια σύνθετη γενετική διαταραχή που βασικό της χαρακτηριστικό είναι η ακραίες εναλλαγές της διάθεσης του ασθενούς. Οι ασθενείς με διπολική διαταραχή περνούν ακραίες συναισθηματικές φάσεις κατά την διάρκεια της ζωής τους που χαρακτηρίζονται είτε από μανία είτε από κατάθλιψη. Η μανία είναι μία κατάσταση ακριβώς αντίθετη από την κατάθλιψη. Χαρακτηρίζεται από αυξημένη διάθεση ή ευφορία, από υπερκινητικότητα, από έλλειψη ανάγκης για ύπνο και από μια αυξημένη αισιοδοξία που συνήθως γίνεται τόσο ακραία ώστε η κρίση του ασθενούς να είναι μειωμένη. Η μανία μπορεί να χαρακτηριστεί ως μία φάση πολύ σοβαρή με έντονα συμπτώματα.

Πέραν της μανίας άλλη μία φάση, που εμφανίζεται στους ασθενείς με διπολική διαταραχή, είναι η υπομανία. Η υπομανία χαρακτηρίζεται από ήπια συμπτώματα και επεισόδια από τα οποία απουσιάζουν τα ψυχωτικά συμπτώματα που μπορούν να βάλουν σε κίνδυνο την υγεία του ασθενούς. Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθεί ότι ασθενείς, που έχουν διαγνωστεί με κάποιο είδους διπολικής ασθένειας, μπορούν να έχουν εμφανίσει μόνο ιστορικό κατάθλιψης για μεγάλο χρονικό διάστημα της ζωής τους και όχι ιστορικό μανίας ή υπομανίας.

Πέραν της υπομανίας άλλη μια σημαντική φάση της διπολικής διαταραχής είναι η κατάθλιψη. Κατά την διάρκεια αυτής της φάσης, τα άτομα παρουσιάζουν μειωμένο ενδιαφέρον για δραστηριότητες ή δεν αντλούν ευχαρίστηση από δραστηριότητες που παλιά αντλούσαν ευχαρίστηση. Αυτή η φάση μπορεί να κρατήσει έως δύο εβδομάδες και

τα άτομα κατά την διάρκεια αυτής της φάσης έχουν αισθητή εξασθένηση των κοινωνικών και επαγγελματικών τους δραστηριοτήτων.

Οι φάσεις της διπολικής διαταραχής παρουσιάζονται συνοπτικά στον Πίνακα 2.

Πίνακας 2: Φάσεις διπολικής διαταραχής

Μανία	Η σοβαρότητα αυτής της φάσης πολλές φορές απαιτεί νοσοκομειακή περίθαλψη, επειδή προκαλεί σημαντικές βλάβες στην επαγγελματική και κοινωνική λειτουργία του ατόμου.	Ευφορία ή ευερέθιστη διάθεση. Μειωμένη ανάγκη ύπνου, ομιλητικότητα, αυξημένη σεξουαλική δραστηριότητα, αυξημένη κινητική δραστηριότητα, κακή κρίση.
Υπομανία	Δεν απαιτεί νοσοκομειακή περίθαλψη.	Το άτομο παρουσιάζει παρόμοια συμπτώματα με την μανία αλλά σε πιο ήπια μορφή.
Κατάθλιψη	Χαλαρή διάθεση ή μειωμένη διάθεση. Το άτομο παρουσιάζει μειωμένο ενδιαφέρον για δραστηριότητες ή δεν αντλεί ευχαρίστηση από δραστηριότητες που παλιά αντλούσε ευχαρίστηση. Αυτή η φάση μπορεί να κρατήσει έως δύο εβδομάδες και το άτομο κατά την διάρκεια αυτής της φάσης έχει αισθητή εξασθένηση των κοινωνικών, επαγγελματικών του λειτουργιών ή δραστηριοτήτων.	Μειωμένη όρεξη, απώλεια βάρους, αϋπνία, κούραση, συναισθήματα απαισιοδοξίας, μειωμένη συγκέντρωση, αυτοκτονικές σκέψεις, μειωμένο ενδιαφέρον για τη σεξουαλική ζωή και άλλες ευχάριστες δραστηριότητες.

Πηγή: *Belmaker, 2004*

Η διπολική διαταραχή κατατάσσεται σε δύο κατηγορίες: διπολική διαταραχή τύπου I και Διπολική διαταραχή τύπου II.

Το βασικό χαρακτηριστικό της διπολικής διαταραχής τύπου I είναι ότι ο διπολικός βιώνει ένα μανιακό επεισόδιο το οποίο μπορεί να προηγείται ή να έπεται ενός υπομανιακού επεισοδίου ή ενός μείζονος καταθλιπτικού επεισοδίου.

Κατά την διάρκεια ενός πλήρους μανιακού επεισοδίου ο ασθενής βιώνει επίμονα και ασυνήθιστα συναισθήματα αυξημένης διάθεσης, ευερέθιστης συμπεριφοράς που έχουν μεγάλη διάρκεια μέσα στην ημέρα και διαρκούν για τουλάχιστον τρεις μήνες. Πολλές φορές σε αυτές τις περιπτώσεις απαιτείται νοσοκομειακή περίθαλψη.

Η διπολική διαταραχή τύπου II συνοδεύεται από την εμφάνιση ενός ή περισσότερων μεγάλων καταθλιπτικών επεισοδίων και τουλάχιστον ενός υπομανιακού επεισοδίου. Σε αυτού του τύπου την διπολική διαταραχή μπορεί να μην έχει υπάρξει ποτέ ένα πλήρες

μανιακό επεισόδιο. Ένα υπομανιακό επεισόδιο διαρκεί τουλάχιστον τέσσερις (4) ή περισσότερες συνεχόμενες ημέρες και έχει τα ίδια συμπτώματα με ένα πλήρες μανιακό επεισόδιο.

Σε αμφότερες τις διπολικές διαταραχές I και II, ένα άτομο μπορεί να έχει ένα μανιακό ή καταθλιπτικό επεισόδιο με μικτά χαρακτηριστικά. Αυτό σημαίνει ότι στο μανιακό επεισόδιο ο ασθενής παρουσιάζει σημαντικά καταθλιπτικά συμπτώματα και στο καταθλιπτικό επεισόδιο ο ασθενής παρουσιάζει κάποια μανιακά-υπομανιακά συμπτώματα.

2.2.4 Ο ρόλος και οι αρμοδιότητες των φροντιστών στη φροντίδα των ατόμων με διπολική διαταραχή

Ο αντικειμενικός φόρτος των οικογενειακών φροντιστών των ατόμων, που πάσχουν από διπολική διαταραχή, είναι πιο αυξημένος σε σχέση με τον φόρτο των φροντιστών άλλων ασθενειών. Η διπολική διαταραχή είναι μια πολύπλοκη διαταραχή, όπως φάνηκε και από την ανάλυση των συμπτωμάτων της ασθένειας, που προηγήθηκε. Λόγω της κυκλικής φύσης της ασθένειας και των πιέσεων, που προκαλούνται από μανιακά και υπομανιακά επεισόδια, το βάρος των οικογενειακών φροντιστών είναι αυξημένο (Goossens συν άλλοι, 2008).

Οι οικογενειακοί φροντιστές των ασθενών με ψυχικές διαταραχές διαδραματίζουν τον σημαντικότερο ρόλο στη φροντίδα των ψυχιατρικών ασθενών και αποτρέπουν τον εγκλεισμό τους σε ψυχιατρικό ίδρυμα. Έρευνες έχουν δείξει (Gurney, 2013, Perlik συν άλλοι, 2011, Perlik συν άλλοι, 2007, Perlik συν άλλοι, 2008) ότι η διπολική διαταραχή επηρεάζει τα μέλη της οικογένειας ενός ασθενούς και επηρεάζεται από τα οικογενειακά περιβάλλοντα που σχετίζονται με τη φροντίδα υγείας. Περίπου το 89% έως το 91% των μελών της οικογένειας αναφέρουν συναισθήματα συναισθηματικής δυσφορίας σε σχέση με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων ασθένειας. Πάνω από το 38% των οικογενειακών φροντιστών αναφέρουν καταθλιπτικά συμπτώματα. Ειδικότερα, ο ιδεασμός και η συμπεριφορά της αυτοκτονίας του ασθενούς έχουν συσχετιστεί με αυξημένα συμπτώματα κατάθλιψης του φροντιστή.

Η έρευνα, που έχει διεξάγει ο Eduard Vieta, MD και οι συνεργάτες του από το Πανεπιστήμιο της Βαρκελώνης στην Ισπανία, όπως αναφέρεται στους Ogilvie, Moran & Goodwin (2005), έχει δείξει ότι οι πιο δύσκολες πτυχές, που έχουν να αντιμετωπίσουν οι οικογενειακοί φροντιστές των πασχόντων από διπολική διαταραχή, έχουν να κάνουν με την συμπεριφορά του ασθενούς που αλλάζει ανάλογα με την ψυχολογική του διάθεση. Οι αλλαγές στην διάθεση του ασθενούς συνοδεύονται με αλλαγές στα συναισθήματα που

περιλαμβάνουν: υπερκινητικότητα, ευερεθιστότητα, θλίψη και απόσυρση. Οι φροντιστές έχουν επίσης να διαχειριστούν τις κοινωνικές σχέσεις του ασθενούς αλλά και θέματα που έχουν να κάνουν με την καθημερινή του λειτουργικότητα κατά την διάρκεια των οξέων φάσεων.

2.3. Οι συνέπειες της επιβάρυνσής στη ψυχική υγεία των φροντιστών- Στρες

Το βάρος που βιώνουν οι φροντιστές των ασθενών με διπολική διαταραχή έχει συσχετιστεί με αυξημένο άγχος και το στρες. Οι Pearlin συν άλλοι (1990) αιτιολογούν το στρες των οικογενειακών φροντιστών υποστηρίζοντας ότι οι φροντιστές των ατόμων με σοβαρές ψυχικές διαταραχές αντιμετωπίζουν άγνωστες και απρόβλεπτες καταστάσεις που αυξάνουν τα επίπεδα στρες και άγχους τους. Το άγχος μπορεί να αυξηθεί από τα προβλήματα συμπεριφοράς των ασθενών. Μελέτες της διεθνούς βιβλιογραφίας (Γαρύφαλος 2008, Roick συν άλλοι, 2006, Kaushik & Bhatia, 2013, Κυλούδης, Τανανάκη & Ρεκλείτη, 2012) μάλιστα συνδέουν τα υψηλά επίπεδα άγχους και στρες των οικογενειακών φροντιστών με την κατάθλιψη εφόσον οι οικογενειακοί φροντιστές αδυνατώντας να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα των ασθενών με σοβαρές ψυχικές διαταραχές αποσύρονται σταδιακά από τις κοινωνικές τους δραστηριότητες.

Ο Jones (2009) υποστηρίζει ότι οι φροντιστές των ατόμων με σχιζοφρένεια συνιστούν πηγή υποστήριξης για τα άτομα που πάσχουν από την ασθένεια. Ο ρόλος του φροντιστή μπορεί να ξεκινήσει ακόμα και πριν από τη διάγνωση. Η ίδια η διάγνωση μπορεί να είναι μια πολύ δύσκολη στιγμή για τους φροντιστές, οι οποίοι έρχονται αντιμέτωποι με άγχος, στρες, ενοχή και αισθήματα απώλειας. Επιπλέον, τα ίδια τα μέλη της οικογένειας μπορούν να αισθανθούν τις επιπτώσεις του στιγματισμού των ψυχικών ασθενειών. Η μελέτη του Jones (2009) έχει προσφέρει σημαντική συνεισφορά στη διεθνή βιβλιογραφία που μελετά το άγχος και το στρες των οικογενειακών φροντιστών ατόμων που πάσχουν από σοβαρές ψυχικές διαταραχές, όπως είναι η σχιζοφρένεια ή η διπολική διαταραχή.

Τα αποτελέσματα της έρευνας του Jones (2009) ανέδειξαν τον σημαίνοντα ρόλο των οικογενειακών παρεμβάσεων κατά τη διάρκεια της πρόωρης ψύχωσης. Αυτές οι παρεμβάσεις έχουν ως στόχο τη μείωση του επιπέδου δυσφορίας, που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, και να τους βοηθήσουν στο ρόλο τους στην υποστήριξη των ασθενών προς την αποκατάσταση. Παρά τον σημαντικό ρόλο των πρώιμων παρεμβάσεων, τα αποτελέσματα της έρευνας του Jones (2009) έδειξαν ότι οι φροντιστές αισθάνονται συχνά

απογοητευμένοι από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης που δεν προσφέρει πρώιμες θεραπευτικές παρεμβάσεις. Ωστόσο, οι φροντιστές εκτιμούν ότι η καλή επικοινωνία και η παροχή επαρκών πληροφοριών σχετικά με την ασθένεια, τη θεραπεία της και την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να μειώσουν σημαντικά το άγχος και το στρες που νιώθουν.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα ερευνών οι οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν υψηλό στρες όταν αναπτύσσουν στρατηγικές για να διαχειριστούν τα συμπτώματα των ασθενειών των ψυχικά πασχόντων. Για παράδειγμα, όταν αναζητούν πληροφορίες στο διαδίκτυο ή ζητούν συμβουλές από κάποιον φίλο ή γνωστό. Σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι οι φροντιστές που είναι πιο επιρρεπείς στο στρες ή την κατάθλιψη έχουν την τάση να διογκώνουν την κατάσταση, που αντιμετωπίζουν με τους ψυχικά πάσχοντες, και να υποτιμούν τις ικανότητες που έχουν για την αντιμετώπιση των όποιων καταστάσεων.

Οι Shaj, Wadoo & Lato (2010) έχουν αιτιολογήσει τα υψηλά επίπεδα στρες, που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με σοβαρές ψυχικές διαταραχές υποστηρίζοντας ότι αυτό είναι αποτέλεσμα των προσπαθειών που κάνουν προκειμένου να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα συμπτώματα των ασθενειών των συγγενών τους και να τους ανακουφίσουν από τα δυσάρεστα συναισθήματα. Ως εκ τούτου, το στρες είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης των οικογενειακών φροντιστών και του περιβάλλοντος του ασθενούς. Οι οικογενειακοί φροντιστές, που παρέχουν καθημερινή φροντίδα και συναισθηματική υποστήριξη σε άτομα, που πάσχουν από σοβαρές ψυχικές διαταραχές, όπως η σχιζοφρένεια και η διπολική διαταραχή, μακροπρόθεσμα ή βραχυπρόθεσμα είναι αντιμετώπιμοι με υψηλά επίπεδα στρες ειδικά αν δεν έχουν την κατάλληλη στήριξη από συγγενείς ή τις κρατικές δομές (Shaj, Wadoo & Lato, 2010).

Οι Pearlin συν άλλοι (1990) στην προσπάθειά τους να οριοθετήσουν εννοιολογικά την έννοια του στρες εντόπισαν τρία βασικά συστατικά που συνθέτουν τον πυρήνα της διαδικασίας του στρες. Πρόκειται για τους παράγοντες του στρες, τους συντονιστές και τα αποτελέσματα. Όλοι αυτοί οι παράγοντες καθιστούν το στρες μια συνεχώς εξελισσόμενη και δυναμική διαδικασία. Οι παράγοντες του στρες αναφέρονται στα προβλήματα, τις δύσκολες καταστάσεις ή τις απειλές που χρειάζονται τις προσαρμοστικές ικανότητες των ανθρώπων για να επιλυθούν.

Οι συντονιστές από την άλλη αναφέρονται σε κοινωνικούς και προσωπικούς πόρους που έχουν ανάγκη τα άτομα για να αντιμετωπίσουν δύσκολες καταστάσεις. Αν δεν υπάρχουν αυτοί οι πόροι τότε οι ανθρώπινες δράσεις για την αντιμετώπιση του στρες είναι περιορισμένες. Τέλος τα αποτελέσματα αναφέρονται στις επιδράσεις των στρεσογόνων

παραγόντων, που παρατηρούνται μετά τη συνεκτίμηση των πόρων. Όλα τα προαναφερθέντα βασικά στοιχεία που συνθέτουν την κατάσταση του στρες βρίσκονται σε στενή αλληλεξάρτηση του ένα με το άλλο (Pearlin συν άλλοι, 1990).

Υπό αυτό το θεωρητικό μοντέλο μπορεί να εξηγηθεί το στρες των οικογενειακών φροντιστών. Οι οικογενειακοί φροντιστές είναι αντιμέτωποι με χρόνιους στρεσογόνους παράγοντες που είναι αποτέλεσμα του ρόλου τους και των αρμοδιοτήτων τους προκειμένου να βοηθήσουν τα συγγενικά τους πρόσωπα. Οι χρόνιοι παράγοντες άγχους των οικογενειακών φροντιστών προκύπτουν τόσο από τις καθημερινές τους αρμοδιότητες όσο και από την συναναστροφή τους με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον που τους φέρνει αντιμέτωπους με το κοινωνικό στίγμα της ψυχικής ασθένειας. Έτσι, οι χρόνιοι παράγοντες στρες μπορεί να προκύψουν από τις δραστηριότητες και τις συναντήσεις των οικογενειακών φροντιστών μέσα από τα εκτεταμένα κοινωνικά δίκτυα, έξω από τις γειτονιές και κοινότητες και έξω από το σπίτι (Pearlin συν άλλοι, 1990).

Οι φροντιστές που έχουν περιορισμένη πρόσβαση σε πόρους είτε οικονομικούς είτε κοινωνικούς που καθορίζουν την στήριξη που λαμβάνουν για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων των ψυχικών ασθενειών, τείνουν να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα στρες επειδή δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της κατάστασης. Τέλος τα αποτελέσματα της δράσης των οικογενειακών φροντιστών καθορίζουν σε σημαντικό βαθμό και τα επίπεδα του στρες που βιώνουν. Οι οικογενειακοί φροντιστές τείνουν να συνδέουν την θετική ή αρνητική πορεία της ασθένειας των συγγενών τους με την στήριξη που τους προσφέρουν. Ως εκ τούτου, όταν η πορεία της ασθένειας είναι αρνητική, οι φροντιστές την αποδίδουν στην δική τους ανεπάρκεια κάτι που αυξάνει τα επίπεδα του στρες τους (Pearlin συν άλλοι, 1990).

Η φροντίδα μπορεί να έχει θετικές αλλά και αρνητικές επιπτώσεις. Μοντέλα που αποσκοπούν να εξηγήσουν τόσο τα θετικά όσο και τα αρνητικά αποτελέσματα των εμπειριών φροντίδας βασίζονται κυρίως στη βιβλιογραφία που αφορά στο στρες και την αντιμετώπιση του. Άλλο ένα ολοκληρωμένο μοντέλο, που επιχείρησε να εξηγήσει τα υψηλά επίπεδα στρες των οικογενειακών φροντιστών, είναι το μοντέλο των Schulz και Salthouse (1999).

Οι Schulz & Salthouse (1999), που ανέπτυξαν ένα κυκλικό μοντέλο του στρες των οικογενειακών φροντιστών, υποστήριξαν ότι οι αγχωτικές καταστάσεις και οι λειτουργικοί περιορισμοί του λήπτη της φροντίδας όπως και οι προβληματικές συμπεριφορές μπορούν να οδηγήσουν σε υψηλά επίπεδα στρες των οικογενειακών φροντιστών.

Ο φροντιστής πρέπει να εκτιμήσει την κατάσταση και να αποφασίσει εάν μπορεί να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που σχετίζονται με την ψυχική ασθένεια. Σε αυτή την φάση οι υποκειμενικές αξιολογήσεις του οικογενειακού φροντιστή παίζουν κομβικό ρόλο. Μια θετική αξιολόγηση της κατάστασης είναι σε θέση να οδηγήσει σε θετικές συναισθηματικές αντιδράσεις και αίσθημα ευεξίας (Schulz & Salthouse, 1999).

Εναλλακτικά, μια αρνητική εκτίμηση της κατάστασης μπορεί να οδηγήσει σε αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις και υψηλό στρες. Η αλληλεπίδραση μάλιστα των αρνητικών συναισθημάτων των οικογενειακών φροντιστών λόγω των υψηλών επιπέδων στρες με τα παθολογικά συναισθήματα των ψυχικά πασχόντων μπορεί να οδηγήσει σε κλιμάκωση αρνητικών αποτελεσμάτων. Η υγεία και οι νοητικές λειτουργίες του φροντιστή επηρεάζονται, με ταυτόχρονα αυξημένο κίνδυνο φυσικών και συναισθηματικών προβλημάτων (Schulz & Salthouse, 1999).

2.3.1 Burnout (εξουθένωση) οικογενειακών φροντιστών ψυχικά πασχόντων

Η εξουθένωση των οικογενειακών φροντιστών είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει μια κατάσταση φυσικής, συναισθηματικής και ψυχικής εξάντλησης που οδηγεί στην αλλαγή της στάσης και της συμπεριφοράς τους. Οι οικογενειακοί φροντιστές, που πάσχουν από εξουθένωση, βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους, στρες και κατάθλιψης. Πολλές φορές μάλιστα νιώθουν και ενοχές επειδή δεν είναι σε θέση να ανταποκριθούν στις αρμοδιότητές και τα καθήκοντά τους (American Health Association, 2019).

Τα συμπτώματα της εξουθένωσης των οικογενειακών φροντιστών είναι παρόμοια με αυτά της κατάθλιψης. Ενδεικτικά αναφέρονται τα ακόλουθα που παρουσιάζουν μεγάλη συχνότητα εμφάνισης στους οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με σχιζοφρένεια ή διπολική διαταραχή: απόσυρση από τους φίλους και την οικογένεια, απώλεια ενδιαφέροντος για δραστηριότητες που απολάμβαναν προηγουμένως, αίσθημα απελπισίας/απαισιοδοξίας, ευερεθιστότητα, αλλαγές στο βάρος/στην όρεξη για φαγητό, αρνητικά συναισθήματα για τον εαυτό τους ή το πρόσωπο που φροντίζουν (θέλουν να βλάψουν τον εαυτό τους ή το πρόσωπο που φροντίζουν), συναισθηματική και σωματική εξάντληση, υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ σε συνδυασμό με φάρμακα (American Health Association, 2019).

Οι Trussi συν άλλοι (2008) έχουν εντοπίσει τρεις βασικές διαστάσεις, που συνθέτουν την εξουθένωση των οικογενειακών φροντιστών. Πρόκειται για την

συναισθηματική εξάντληση, την αποπροσωποποίηση που συνοδεύεται από έντονο κυνισμό και την μειωμένη ανταπόκριση στα καθήκοντα.

Οι συσχετίσεις, που έκαναν οι Trussi συν άλλοι (2008), μεταξύ των τριών διαστάσεων της εξουθένωσης των οικογενειακών φροντιστών και άλλων μεταβλητών έδειξαν ότι η συναισθηματική εξάντληση συνδέεται άκρως με το βάρος της περίθαλψης και με τα καταθλιπτικά συμπτώματα ή τα συμπτώματα στρες των οικογενειακών φροντιστών. Επίσης, οι μελετητές βρήκαν στατιστικά σημαντικές, αλλά όχι ισχυρές, συσχετίσεις μεταξύ των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και της αποπροσωποποίησης, των συμπτωμάτων κατάθλιψης και της προσωπικής ολοκλήρωσης, της συναισθηματικής εξάντλησης και των συμπτωμάτων συμπεριφοράς των ασθενών. Υπήρξε επίσης μια στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της ηλικίας του φροντιστή με το χρόνο που έχει διατελέσει ως φροντιστής, με το άγχος και την διάσταση της αποπροσωποποίησης.

Η López-Elizalde (2004), που μελέτησε τις συνέπειες της εξουθένωσης των οικογενειακών φροντιστών των ψυχικά πασχόντων, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η εξουθένωση έχει δύο διαστάσεις: την νοητική και την συμπεριφορική. Επομένως, η εξουθένωση επηρεάζει το μυαλό και την συμπεριφορά των οικογενειακών φροντιστών. Η νοητική εξουθένωση σχετίζεται με ψυχικές πτυχές όπως χαμηλή αυτοεκτίμηση, εξάντληση, έλλειψη προσωπικής εκπλήρωσης, άγχος, απογοήτευση, κεφαλαλγίες, αϋπνία, πόνοι, γαστρεντερικά προβλήματα, κλπ.

Σε αυτό το σημείο είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η μελέτη του Otero (2016) έχει αναδείξει μία σειρά από κοινωνικούς και δημογραφικούς παράγοντες που επηρεάζουν την εξουθένωση των οικογενειακών φροντιστών. Μεταξύ των σημαντικότερων συγκαταλέγονται: το φύλο, η ηλικία, η οικονομική κατάσταση και το εκπαιδευτικό υπόβαθρο του φροντιστή.

2.3.2 Οι συνέπειες της επιβάρυνσής στη ψυχική υγεία των φροντιστών: κατάθλιψη και άγχος

Ένας όρος, που χρησιμοποιείται ευρέως στη διεθνή βιβλιογραφία για να περιγράψει τις συνέπειες της παροχής φροντίδας από άτομα της οικογένειας σε άλλα μέλη που πάσχουν από κάποια ψυχική ασθένεια, είναι ο ορός «βάρος της φροντίδας» (caregiving burden). Στο πλαίσιο της παρούσας Διδακτορικής εργασίας ο όρος «βάρος της φροντίδας» χρησιμοποιείται για να περιγράψει τις επιπτώσεις της παροχής φροντίδας σε ψυχικά πάσχοντες στους οικογενειακούς φροντιστές.

Οι Lasebikan & Ayinde (2013), που μελέτησαν το βάρος των οικογενειακών φροντιστών εστιάζοντας στα προβλήματα ψυχικής υγείας, που είναι αποτέλεσμα αυτού του βάρους, όπως είναι η κατάθλιψη, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων που έχουν σοβαρές ψυχώσεις (π.χ. σχιζοφρένεια) τείνουν να αντιμετωπίζουν προβλήματα κατάθλιψης.

Οι μελετητές αιτιολογούν αυτά τα προβλήματα επιχειρηματολογώντας ότι οι οικογενειακοί φροντιστές λόγω των απαιτήσεων φροντίδας, που έχουν τα άτομα με σοβαρές ψυχικές διαταραχές, αναγκάζονται να αλλάξουν το τρόπο ζωής τους και τη ρουτίνα της καθημερινότητάς τους.

Στη μελέτη τους μάλιστα οι Lasebikan & Ayinde (2013) κατέγραψαν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ψυχικά πασχόντων τείνουν να απομακρύνονται από τους φίλους τους και από τις κοινωνικές τους συναναστροφές. Ως εκ τούτου, βιώνουν το βάρος της φροντίδας μόνοι τους κάτι που με τη σειρά του οδηγεί στην επιδείνωση της ψυχικής τους υγείας καθότι με τη πάροδο του χρόνου εμφανίζουν συμπτώματα άγχους και στρες που δεν μπορούν να τα διαχειριστούν και τους οδηγούν σε κατάθλιψη.

Κάποια από τα σημαντικότερα ευρήματα της έρευνας των Lasebikan & Ayinde (2013) είναι ότι πάνω από το 80% των φροντιστών ανέφερε μέτριο έως υψηλό επίπεδο επιβάρυνσης/φορτίου. Επιπλέον, αυτό το φορτίο προκαλεί στρες στους φροντιστές και μακροπρόθεσμα κατάθλιψη. Επίσης, σημαντικό εύρημα της μελέτης είναι ότι το 91,6% των οικογενειακών φροντιστών δήλωσαν ότι το βάρος σχετίζεται με τα συναισθηματικά προβλήματα και την ψυχική διάθεση των φροντιστών (Lasebikan & Ayinde, 2013).

Η διαπολιτισμική μελέτη των Suzan συν άλλοι (2017), που διεξήχθη με ένα μη πιθανοτικό δείγμα οικογενειακών φροντιστών ασθενών με ψυχικές διαταραχές που εγγράφονται σε κοινοτικές υπηρεσίες, ανέδειξε ότι το βάρος των οικογενειακών φροντιστών που συνδέεται με την κατάθλιψη είναι αυξημένο κυρίως μεταξύ φροντιστών που έχουν μεγάλη ηλικία (άνω των 50 έτη) και μεταξύ των φροντιστών που περνούν πολλές ώρες με το πάσχοντα που έχει κάποια σοβαρή ψύχωση όπως είναι η διπολική διαταραχή ή η σχιζοφρένεια.

Σε αυτό το σημείο είναι σημαντικό να τονιστεί η σύγκλιση των αποτελεσμάτων των Suzan συν άλλοι (2017) με τα αποτελέσματα των Gurta συν άλλοι (2015) καθότι και οι δύο μελέτες τονίζουν ότι τα ποσοστά κατάθλιψης αλλά και η συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψης στους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με σοβαρές ψυχώσεις, όπως είναι η σχιζοφρένεια και η διπολική διαταραχή, είναι υψηλότερα σε σχέση με τα ποσοστά

κατάθλιψης οικογενειακών φροντιστών ατόμων με ήπιες ψυχωτικές διαταραχές που δεν απαιτούν τη συνεχή παρουσία και φροντίδα του φροντιστή (Gupta συν άλλοι, 2015).

Επιπλέον, τα αποτελέσματα της μελέτης των Suzan συν άλλοι (2017) συγκλίνουν με τα αποτελέσματα της μελέτης των Zendjidjian συν άλλοι (2012) καθότι και οι δύο μελέτες ανέδειξαν ότι η κατάθλιψη έχει επιβλαβείς επιδράσεις στην ποιότητα ζωής των φροντιστών, επηρεάζοντας τη σωματική και πνευματική τους υγεία αυξάνοντας τον κίνδυνο εμφάνισης ψυχικών ή σωματικών ασθενειών. Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθεί ότι σύμφωνα με τους Zendjidjian συν άλλοι (2012) και τους Suzan συν άλλοι (2017) η ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών είναι συνάρτηση της ψυχικής και της σωματικής υγείας.

Επιπλέον, η μελέτη των Zendjidjian συν άλλοι (2012) ανέδειξε ότι τα ποσοστά κατάθλιψης των οικογενειακών φροντιστών μπορεί να επηρεάσουν και να αυξήσουν τα ήδη υπάρχοντα συμπτώματα κατάθλιψης των φροντιστών. Η σχέση βάρους και κατάθλιψης αναδεικνύεται ως αμφίδρομη εφόσον από τη μία πλευρά, το βάρος μπορεί να αυξήσει τα συμπτώματα κατάθλιψης και από την άλλη πλευρά, η κατάθλιψη μπορεί να αυξήσει το βάρος.

Για αυτό τον λόγο τόσο οι Zendjidjian συν άλλοι (2012) όσο και οι Suzan συν άλλοι (2017) προτείνουν παρεμβάσεις, όπως ομάδες οικογενειακής θεραπείας, προγράμματα ψυχοπαιδαγωγικής και άλλες στρατηγικές, προκειμένου να αποφευχθεί η επιβάρυνση και να ελαχιστοποιηθεί ο κίνδυνος ανάπτυξης ή επανάληψης της κατάθλιψης στους φροντιστές ασθενών με ψυχικές διαταραχές.

Η έρευνα των Ogilvie, Morant & Goodwin (2005) που εξειδικεύτηκε στο φορτίο των φροντιστών των ασθενών με σοβαρή διπολική διαταραχή, ανέδειξε ότι οι σύζυγοι των ασθενών που ήταν επιφορτισμένοι με το καθήκον να φροντίζουν τους ασθενείς συζύγους τους μίλησαν για την αρνητική επίδραση της παροχής φροντίδας στο οικογενειακό εισόδημα κάτι που τους προκάλεσε αυξημένα επίπεδα στρες αλλά και στην κοινωνική τους δραστηριότητα, κάτι που τους προκάλεσε άγχος λόγω της κοινωνικής απομόνωσης και τελικά οδήγησε σε κατάθλιψη και κοινωνική απόσυρση.

Οι σύζυγοι ρωτήθηκαν επίσης για τη φύση και την αιτία της κατάστασης του ασθενούς και πόσο ικανοποιημένοι αισθανόταν από την επαφή τους με τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Οι σύζυγοι των ασθενών δήλωσαν ότι η έλλειψη στήριξης από την υπηρεσία ψυχικής υγείας είναι κάτι που συνέβαλλε στην αδυναμία τους να διαχειριστούν τη κατάσταση του φορτίου της παροχής φροντίδας (Ogilvie, Morant & Goodwin, 2005).

Τα αποτελέσματα της μελέτης των Ogilvie, Morant & Goodwin (2005) μπορούν να ερμηνευτούν υπό το πρίσμα της φεμινιστικής θεωρίας της παροχής φροντίδας, όπως αναλύθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο. Υπό αυτή την οπτική γωνία τα επίπεδα στρες και κατάθλιψης των συζύγων των ατόμων που πάσχουν από σοβαρές ασθένειες είναι αυξημένα λόγω του κοινωνικού ρόλου του φύλου των γυναικών. Η φεμινιστική θεωρία που ερμηνεύει τον κοινωνικό ρόλο των δύο φύλων και επεξηγεί ότι οι γυναίκες είναι περισσότερο επιφορτισμένες με το καθήκον να παρέχουν φροντίδα στα μέλη της οικογένειας που το έχουν ανάγκη σε σχέση με τους άντρες (Moore & Gillespie, 2015).

Μία ενδιαφέρουσα ερμηνεία για τη κατάθλιψη των οικογενειακών φροντιστών των ψυχικά πασχόντων και κυρίως των ατόμων που πάσχουν από διπολική διαταραχή δίνεται από τους Kaushik, Bhatia & Burden (2013). Οι εν λόγω μελετητές υποστηρίζουν ότι το αντιληπτικό κοινωνικό στίγμα που συνδέεται με τη διπολική διαταραχή συνιστά έναν παράγοντα που επηρεάζει τα επίπεδα κατάθλιψης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων που πάσχουν από αυτή την ασθένεια. Τα αποτελέσματα της εν λόγω μελέτης ανέδειξαν ότι οι αρνητικές αντιλήψεις του κοινωνικού στίγματος για τη διπολική διαταραχή σχετίζονται θετικά με τα επίπεδα κατάθλιψης των οικογενειακών φροντιστών που δεν έχουν τη κατάλληλη κοινοτική στήριξη.

Αυτό είχε ως αποτέλεσμα τη διάβρωση του ηθικού των μελών της οικογένειας που με τη σειρά του είχε σημαντικό αντίκτυπο στα επίπεδα κατάθλιψης των φροντιστών. Ως εκ τούτου, οι οικογενειακοί φροντιστές λόγω του κοινωνικού στίγματος περί διπολικής διαταραχής αναγκάζονται να απομονώνονται από τις κοινωνικές τους δραστηριότητες φοβούμενοι την αρνητική αντιμετώπιση των άλλων ατόμων (Kaushik, Bhatia & Burden, 2013).

Η κατάθλιψη των φροντιστών, που είναι αποτέλεσμα του κοινωνικού στιγματισμού, επηρεάζει με τη σειρά της και τη πορεία της θεραπείας των πασχόντων εφόσον οι φροντιστές αδυνατούν να διαχειριστούν τα δικά τους επίπεδα κατάθλιψης χωρίς την κατάλληλη στήριξη (Kaushik, Bhatia & Burden, 2013).

Τα αποτελέσματα της μελέτης των Kaushik, Bhatia & Burden (2013) μπορούν να ερμηνευτούν υπό το πρίσμα της θεωρίας της ταυτότητας του εαυτού. Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία οι φροντιστές λόγω του κοινωνικού στίγματος, που συνδέεται με τη διπολική διαταραχή, βιώνουν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης καθότι ο ρόλος τους απέναντι στο μέλος της οικογένειάς τους δηλώνει διάφορα χαρακτηριστικά που συνθέτουν τον εαυτό τους.

Οι αντιλήψεις περί κοινωνικού στίγματος της διπολικής διαταραχής λόγω του ότι είναι αρνητικές επηρεάζουν αρνητικά την εικόνα του εαυτού των φροντιστών. Η θεωρία

της ταυτότητας του εαυτού δίνει μία ερμηνεία στο στρες, το άγχος και την κατάθλιψη που βιώνουν οι φροντιστές ως αποτέλεσμα της αλλαγής της συμπεριφοράς τους με σκοπό να ανταποκριθούν στα καθήκοντα του ρόλου του φροντιστή με επιτυχία προκειμένου να ενισχύσουν θετικά τις αντιλήψεις τους για την ταυτότητα του εαυτού τους. Ωστόσο, το κοινωνικό στίγμα, που συνδέεται με την ασθένεια της διπολικής διαταραχής, κάνει τους φροντιστές να αισθάνονται χαμηλή αυτοεκτίμηση κάτι που τους οδηγεί στην αλλαγή του τρόπου που αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους και συνδέεται με τα επίπεδα κατάθλιψης των φροντιστών.

Οι Pariante & Carpiniello (1996) υποστήριζαν ότι το επίπεδο επιβάρυνσης, που υφίστανται οι φροντιστές των ατόμων με σχιζοφρένεια, είναι ισοδύναμο με εκείνο των φροντιστών των προσώπων με άλλα νευρολογικά (π.χ., Alzheimer, νοητική καθυστέρηση) και σωματικά νοσήματα (π.χ. διαβήτη, καρκίνος). Ως αποτέλεσμα αυτού, οι ερευνητές προσπάθησαν να εντοπίσουν τους προγνωστικούς παράγοντες του οικογενειακού βάρους και να σχεδιάσουν οικογενειακές παρεμβάσεις για να μειωθούν οι αρνητικές συνέπειες της φροντίδας των ατόμων με σχιζοφρένεια.

Οι παράγοντες άγχους του ασθενούς, όπως τα αρνητικά συμπτώματα της διαταραχής (π.χ. επιθετικά συμπτώματα), οι συχνές ψυχιατρικές νοσηλείες έχουν συνδεθεί με την αύξηση του βάρους των φροντιστών ατόμων με σχιζοφρένεια. Τα άτομα με σχιζοφρένεια έχουν υψηλό κίνδυνο για κατάχρηση ουσιών, κατάθλιψη και αυτοκτονικό ιδεασμό.

Οι πρόσφατες έρευνες των Boyer συν άλλοι (2012) έδειξαν ότι στα άτομα με σχιζοφρένεια ο αυτοκτονικός ιδεασμός του ασθενούς είναι η δεύτερη πιο συχνά αναφερθείσα πηγή βάρους του φροντιστή. Επίσης, οι εν λόγω έρευνες απέδειξαν ότι οι νέοι σε ηλικία φροντιστές και αυτοί που είναι ιδιαίτερα ευαίσθητοποιημένοι σε θέματα αυτοκτονίας και οι φροντιστές που δεν έχουν τη κατάλληλη κοινωνική στήριξη βιώνουν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης- με το πιο συχνό σύμπτωμα της κατάθλιψης να είναι η κοινωνική απομόνωση.

Σε αυτό το πλαίσιο τα συμπτώματα της ασθένειας του σχιζοφρενούς ασθενούς αυξάνουν το βάρος των οικογενειακών φροντιστών και κυρίως αυτών που είναι νέοι στην ηλικία και δεν έχουν προηγούμενη εμπειρία διαχείρισης τέτοιων ασθενών. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι φροντιστές να μειώνουν τις κοινωνικές τους δραστηριότητες, να απομονώνεται σταδιακά και να αντιμετωπίζουν συμπτώματα κατάθλιψης μεταγενέστερα ως αποτέλεσμα της έλλειψης κοινωνικής στήριξης.

Η ποσοτική έρευνα των Derogay συν άλλοι (2007), που έγινε σε ένα δείγμα 500 οικογενειακών φροντιστών ατόμων που πάσχουν από διπολική διαταραχή, ανέδειξε ότι οι

οικογενειακοί φροντιστές αυτών των ατόμων παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης λόγω του κοινωνικού στίγματος που συνδέεται με την ασθένεια της διπολικής διαταραχής. Ειδικότερα, τα αποτελέσματα της μελέτης τους έδειξαν ότι όσο υψηλότερες είναι οι αντιλήψεις των οικογενειακών φροντιστών για το κοινωνικό στίγμα της ασθένειας τόσο υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης παρουσιάζουν. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μειώνεται η ποιότητας παροχής φροντίδας των ασθενών αλλά και η ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών. Για αυτό οι Depoay συν άλλοι (2007, σελ. 536) δηλώνουν ότι: *«το στίγμα διαβρώνει το ηθικό των μελών της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα στους ψυχικά πάσχοντες»*.

Και άλλες έρευνες (Akrınar, Küçükğüçlü & Yener, 2011, Eppers, Goodall & Harrison, 2008, Papastavrou συν άλλοι, 2009) έχουν δείξει ότι το 43% έως το 92% των φροντιστών των ατόμων με σοβαρές ψυχικές διαταραχές νιώθουν στιγματισμένοι και για αυτό οδηγούνται στην απομόνωση και την κατάθλιψη.

Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθεί ότι πολλές έρευνες, όπως η έρευνα του Scerri (2014), έχουν δείξει διαφορές στα επίπεδα κατάθλιψης των αντρών και των γυναικών οικογενειακών φροντιστών. Ειδικότερα, οι έρευνες υποστηρίζουν ότι οι γυναίκες οικογενειακοί φροντιστές παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης από τους άντρες. Οι μελετητές εξηγούν την διαφορά στα επίπεδα κατάθλιψης των οικογενειακών φροντιστών υποστηρίζοντας ότι οι γυναίκες λόγω του κοινωνικού τους ρόλου έχουν πιο αυξημένες υποχρεώσεις και αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στην φροντίδα των ψυχικά πασχόντων από ότι οι άντρες.

Στην διεθνή βιβλιογραφία (Tang συν άλλοι, 2013, Akrınar, Küçükğüçlü & Yener, 2011, Eppers, Goodall & Harrison, 2008, Papastavrou συν άλλοι, 2009) έχει γίνει διάκριση μεταξύ των καθηκόντων που σχετίζονται με την προσωπική φροντίδα και των καθηκόντων που σχετίζονται με τη διαχείριση της καθημερινής ζωής. Μερικές μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι οι γυναίκες είναι πιο πιθανό από τους άνδρες να παρέχουν βοήθεια σε καθήκοντα που σχετίζονται με την προσωπική φροντίδα ενώ άλλες δεν έχουν αναφέρει παρόμοιες διαφορές μεταξύ των φύλων (del-Pino-Casado συν άλλοι, 2012, Pyosti συν άλλοι, 2012).

Ωστόσο, αξίζει να αναφερθεί ότι τα αποτελέσματα των μελετών, που αφορούν στον χρόνο που αφιερώνουν οι άντρες και οι γυναίκες οικογενειακοί φροντιστές στην φροντίδα των ψυχικά πασχόντων, και που τονίζουν ότι δεν υπάρχουν διαφορές μεταξύ των φύλων αναφορικά στον χρόνο που δίνεται στην φροντίδα των ψυχικά πασχόντων. Επίσης, μελέτες έχουν δείξει ότι οι διαφορές που εντοπίζονται ανάλογα με το φύλο στα καθήκοντα

προσωπικής φροντίδας δεν είναι σημαντικές. Επίσης, έχουν εντοπιστεί διαμεσολαβητικοί παράγοντες όπως η συγγένεια, η κοινωνική τάξη, το φύλο και η εθνικότητα (del-Pino-Casado συν άλλοι, 2012, Pyosti συν άλλοι, 2012).

2.3.3 Οι συνέπειες της επιβάρυνσής στη ποιότητα ζωής των φροντιστών

Όπως αναφέρθηκε και σε προηγούμενο κεφάλαιο, η ποιότητα ζωής έχει να κάνει με την συνολική ικανοποίηση που νιώθει ένα άτομο από την ζωή του (Rogers, 2000). Στον τομέα της υγείας, η έννοια της ποιότητας ζωής είναι μια από τις σημαντικότερες συνιστώσες που συνδέονται στενά με την παροχή φροντίδας στους ψυχικά πάσχοντες και ως εκ τούτου η έννοια της ποιότητας ζωής συνδέεται και με το οικογενειακό βάρος. Το βάρος δηλαδή που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές των ψυχικά πασχόντων επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους (Byar et al., 2006). Η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια που συνδέεται με το άγχος, το στρες και την κατάθλιψη στην διεθνή βιβλιογραφία (Panirahi, Acharya, Patel & Chandrani, 2014; Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado & Miranda-Castillo, 2009; Stanley, 2008, Perlick et al., 2007; Bauer et al., 2011, Gangul, Chadda & Singh, 2010).

Πολλές έρευνες (Panirahi, Acharya, Patel & Chandrani, 2014, Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado & Miranda-Castillo, 2009, Stanley, 2008, Perlick συν άλλοι, 2007, Bauer συν άλλοι, 2011, Gangul et al., 2010) έχουν δείξει ότι η ποιότητα ζωής των φροντιστών ατόμων που πάσχουν από σοβαρές ψυχικές διαταραχές, όπως είναι η κατάθλιψη και η σχιζοφρένεια, είναι πολύ χαμηλή και υποβαθμισμένη.

Για παράδειγμα η έρευνα των Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado & Miranda-Castillo (2009) ανέδειξε ότι η ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών είναι χαμηλή λόγω του βάρους/φορτίου. Οι εν λόγω μελετητές έκαναν μία μεταανάλυση σε επιστημονικά άρθρα που δημοσιεύτηκαν κατά την χρονική περίοδο 1998-2008 και κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η πλειονότητα των μελετών συγκλίνει στο ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των βαριά ψυχικά πασχόντων βιώνουν σωματική, συναισθηματική και οικονομική δυσχέρεια κάτι που επηρεάζει αρνητικά την συνολική ποιότητα ζωής τους. Η ερμηνεία που δίνουν οι μελετητές σε αυτά τα αποτελέσματα είναι ότι η ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών υποβιβάζεται λόγω μιας σειράς ανεκπλήρωτων αναγκών όπως η αποκατάσταση της λειτουργικότητας των ασθενών σε οικογενειακούς και κοινωνικούς ρόλους, το οικονομικό βάρος, η έλλειψη ελεύθερου χρόνου, μεταξύ άλλων παραγόντων.

Επίσης, οι μελετητές βρήκαν ότι η μειωμένη ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών δείχνει να σχετίζεται με την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, την πορεία της ασθένειας και τα οικογενειακά προβλήματα που προκαλούνται λόγω της ασθένειας (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado & Miranda-Castillo, 2009).

Οι Ivarsson, Sidenvall & Carlsson (2004) έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι η ποιότητα ζωής ενός οικογενειακού φροντιστή είναι υποβαθμισμένη λόγω του φορτίου και των αυξημένων υποχρεώσεων. Η ποιότητα ζωής σύμφωνα με τους εν λόγω μελετητές περιλαμβάνει πολλούς τομείς της καθημερινότητας των οικογενειακών φροντιστών όπως η επαγγελματική, η οικογενειακή και η κοινωνική ζωή. Μάλιστα το κοινωνικό στίγμα, που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές, τους προκαλεί μεγάλο στρες κάτι που συμβάλλει στην περαιτέρω υποβάθμιση της ποιότητας ζωής τους. Επιπλέον, εμπειρικά στοιχεία έχουν επιβεβαιώσει ότι η φροντίδα ενός ασθενούς με σχιζοφρένεια ή με διπολική διαταραχή δημιουργεί οικονομικό βάρος στην οικογένεια.

Η πρόσφατη έρευνα των Panigrahi, Acharya, Patel & Chandrani (2014) που έγινε σε ένα δείγμα οικογενειακών φροντιστών ατόμων που πάσχουν από διπολική διαταραχή έδειξε ότι οι οικογενειακοί φροντιστές και συγκεκριμένα οι γονείς των διπολικών ατόμων έχουν πολύ υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής που οφείλεται κυρίως στο βάρος του διαχειρισμού των συμπτωμάτων της ασθένειας και κυρίως των απότομων αλλαγών της διάθεσης. Η έρευνα των Panigrahi, Acharya, Patel & Chandrani (2014) έδειξε ότι η ποιότητα ζωής των γονέων είναι πιο υποβαθμισμένη σε σχέση με τη ποιότητα ζωής άλλων οικογενειακών φροντιστών που έχουν κάποια άλλη συγγένεια με τον πάσχοντα.

Η έρευνα των Zendjidjian συν άλλοι (2011) ανέδειξε ότι η ποιότητα ζωής των φροντιστών των ατόμων, που πάσχουν από σοβαρές ψυχώσεις, είναι ιδιαίτερα επιβαρυνμένη λόγω του ότι έχουν να διαχειριστούν τόσο το στρες όσο και το κοινωνικό στίγμα. Επίσης, οι εν λόγω μελετητές υποστηρίζουν ότι όταν η ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών υποβαθμίζεται τότε επηρεάζονται όλοι οι ρόλοι της καθημερινότητάς τους και έρχονται αντιμέτωποι με σημάδια στρες και κατάθλιψης αλλά και με εξουθένωση.

Επίσης, οι Moller-Leimkuhler (2006), βρήκαν διαφορές στην ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών που φροντίζουν ασθενείς με διπολική διαταραχή και εκείνων που φροντίζουν ασθενείς με σχιζοφρένεια. Ειδικότερα, οι μελετητές υποστήριξαν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων με σχιζοφρένεια έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους οικογενειακούς φροντιστές των ατόμων με διπολική διαταραχή.

2.4 Φυσική δραστηριότητα, ψυχική υγεία και αντιληπτή ποιότητα ζωής φροντιστών: Συγκριτική βιβλιογραφία

2.4.1 Ο ρόλος της φυσικής άσκησης στη μείωση του επιπέδου άγχους των φροντιστών

Οι μελετητές (Goodwin 2003; Fox, 1999) συνδέουν την φυσική δραστηριότητα με την βελτίωση της ψυχικής υγείας. Επίσης, τονίζουν ότι η σωματική αδράνεια μπορεί να οδηγήσει σε εμφάνιση ψυχικών διαταραχών. Πιο συγκεκριμένα οι μελετητές (Goodwin 2003; Fox, 1999) έχουν αποδείξει ότι υπάρχει σχέση μεταξύ της φυσικής αδράνειας και της κακής ψυχικής υγείας και έχουν συνδέσει την φυσική αδράνεια με το άγχος και την κατάθλιψη.

Επίσης, οι Sanderson & Taylor (1999) έχουν αναφέρει ότι τα άτομα που εμπλέκονται σε φυσικές δραστηριότητες και αθλητισμό τείνουν να έχουν καλύτερη ψυχική υγεία. Για παράδειγμα, έχουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους αλλά και λιγότερα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης, ανεξαρτήτως φύλου, ηλικίας και άλλων δημογραφικών χαρακτηριστικών. Ομοίως, η έρευνα των Abu-Omar, Rutten & Robine (2004), που διεξήχθη σε χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, έδειξε ότι υπάρχει υψηλή συσχέτιση μεταξύ της καθημερινής φυσικής δραστηριότητας των ατόμων που ασκούνται με την καλή ψυχική υγεία.

Έρευνα που διεξήχθη στο πανεπιστήμιο της Κολούμπια, ανέδειξε ότι η άσκηση τουλάχιστον τρεις φορές την εβδομάδα για έξι μήνες μειώνει το άγχος στους οικογενειακούς φροντιστές. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν 68 οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με σοβαρές ψυχικές διαταραχές. Οι 68 συμμετέχοντες χωρίστηκαν τυχαία σε δύο ομάδες. Μια ομάδα έκανε 40 λεπτά αερόβιας άσκησης τρεις έως πέντε φορές την εβδομάδα, ενώ οι άλλοι κλήθηκαν να μην αλλάξουν το επίπεδο δραστηριότητάς τους. Οι φροντιστές της πρώτης ομάδας είχαν ελεύθερη πρόσβαση σε γυμναστήριο και προπονητή για εβδομαδιαίες συνομιλίες. Στο τέλος της μελέτης, όχι μόνο οι φροντιστές βελτίωσαν την καρδιοαναπνευστική τους ικανότητα και μείωσαν το δείκτη μάζας σώματος τους αλλά, ανέφεραν επίσης χαμηλότερα επίπεδα αντιληπτού στρες (Puterman συν άλλοι, 2018).

Ο σημαντικός ρόλος της συχνής φυσικής δραστηριότητας στη μείωση του επιπέδου άγχους των φροντιστών έχει τονιστεί και από τον Noghani (2016). Ειδικότερα, τα αποτελέσματα της μελέτης του έδειξαν ότι η φροντίδα ατόμων που πάσχουν από σοβαρές ψυχικές διαταραχές προκαλεί πολλά ψυχολογικά βάρη στους οικογενειακούς φροντιστές που αυξάνουν τα επίπεδα άγχους τους. Τέτοια βάρη είναι: η ανησυχία για την υγεία των

μελών της οικογένειάς τους και το άγχος να ανταπεξέλθουν στα αυξημένα καθήκοντά τους. Επιπλέον, και η επιθετική συμπεριφορά των ατόμων που πάσχουν από σοβαρές ψυχώσεις προκαλεί ψυχολογικά βάρη στους οικογενειακούς φροντιστές που δεν είναι εκπαιδευμένοι να αντιμετωπίζουν τέτοιες συμπεριφορές.

Τα αποτελέσματα της πειραματικής του Goodwin (2003) έδειξαν ότι: (α) η σωματική αδράνεια είναι ένας από τους επικρατέστερους παράγοντες κινδύνου μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών που απαιτεί συστηματική προσοχή, (β) ένα σημαντικό ποσοστό των οικογενειακών φροντιστών και των δύο φύλων ενδιαφέρονται να βελτιώσουν τα επίπεδα σωματικής τους δραστηριότητας, ιδίως μέσω προγραμμάτων που δεν απαιτούν συνεχή παρακολούθηση σε μια τάξη ή ομάδα και (γ) τα προγράμματα που επικεντρώνονται στο γρήγορο βάδισμα και σε παρόμοιες φυσικές δραστηριότητες μέτριας έντασης φαίνεται να είναι εφικτά και επωφελή για την ψυχική υγεία των οικογενειακών φροντιστών (π.χ. μείωση των επιπέδων στρες και άγχους που συνδέονται με τα καθήκοντά τους ως οικογενειακοί φροντιστές).

Οι Rutermaan συν άλλοι (2018), που μελέτησαν την επίδραση της αερόβιας φυσικής άσκησης στη βελτίωση της ψυχικής υγείας των φροντιστών και κυρίως στη μείωση των επιπέδων στρες και άγχους, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι 40 λεπτών αεροβικής άσκησης 3-4 φορές την εβδομάδα μπορεί να βελτιώσει σημαντικά τα επίπεδα άγχους των φροντιστών βελτιώνοντας παράλληλα τη διάθεσή τους.

Σύμφωνα με τους Long & Stavel (1995), η φυσική δραστηριότητα, όπως οι αεροβικές ασκήσεις, έχει σημαντικές αγχολυτικές επιδράσεις στα άτομα, κάτι το οποίο επιβεβαιώνεται και από τον Strohle (2009) ο οποίος αναφέρει επίσης την αγχολυτική επίδραση της φυσικής δραστηριότητας. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με τους Sharma, Madaan & Petty (2006), οι αεροβικές ασκήσεις όπως το τρέξιμο, το κολύμπι, η ποδηλασία, το περπάτημα και ο χορός, έχουν βρεθεί να συμβάλλουν στην μείωση της κατάθλιψης και του άγχους. Όπως αναφέρουν οι Salmon (2001) και Ekkekakis & Petruzzello (1999), η φυσική δραστηριότητα είναι ικανή να μειώσει άμεσα τα επίπεδα του άγχους για ένα διάστημα 2-4 ωρών μετά το πέρας της δραστηριότητας, κάτι το οποίο παρατηρείται ανεξαρτήτως φύλου και ηλικίας.

Ο Salmon (2001) αναφέρεται εκτενώς στις θετικές επιδράσεις της φυσικής δραστηριότητας στην ανθρώπινη ψυχολογία. Η επίδραση αυτή μπορεί να οφείλεται σε νευροβιολογικούς παράγοντες, κάνοντας το άτομο να εκκρίνει ορισμένες ορμόνες και νευροδιαβιβαστές (όπως η νορεπινεφρίνη και η σεροτονίνη), προκαλώντας αυτό το αποτέλεσμα της αύξησης των επιπέδων της διάθεσης και της μείωσης του άγχους.

Σύμφωνα με τους Sharma, Madaan & Petty (2006), η φυσική δραστηριότητα μπορεί να έχει σημαντικές θετικές επιδράσεις σε άτομα με ψυχικές διαταραχές στους εξής τομείς: βελτίωση στην ποιότητα του ύπνου, αύξηση σεξουαλικής διάθεσης, αύξηση σωματικής αντοχής, μείωση του άγχους, βελτίωση της διάθεσης, αύξηση ενεργητικότητας – δραστηριοποίησης, μείωση της κόπωσης, μείωση του βάρους (και αποφυγή της παχυσαρκίας και των συνοδών νοσημάτων), μείωση της χοληστερόλης και βελτίωση της καρδιαγγειακής υγείας. Αντίστοιχα, σύμφωνα με τους Deslandes et al. (2009), η φυσική δραστηριότητα μπορεί να λειτουργήσει ως «νευροπροστατευτικός» (neuroprotective) παράγοντας, που συμβάλλει στην βελτίωση την γνωστικής ικανότητας και την μείωση της γνωστικής βλάβης, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις νευροεκφυλιστικών διαταραχών.

Οι Ektin συν άλλοι (2008) διεξήγαγαν μια ποσοτική έρευνα σε 208 οικογενειακούς φροντιστές προκειμένου να εξετάσουν πώς η φυσική δραστηριότητα μπορεί να επηρεάσει την συμπεριφορά των οικογενειακών φροντιστών. Συγκεκριμένα, οι εν λόγω μελετητές εστίασαν στον ρόλο της φυσικής δραστηριότητας στις καθημερινές υποχρεώσεις των οικογενειακών φροντιστών. Οι μελετητές τόνισαν ότι η κατανόηση των παραγόντων που συνδέονται με τη σωματική άσκηση του φροντιστή παρέχει στους επαγγελματίες τα μέσα για να σχεδιάσουν και να προσαρμόσουν τις παρεμβάσεις ώστε να είναι αποτελεσματικές για τους φροντιστές. Οι Ektin συν άλλοι (2008) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η ψυχική υγεία των φροντιστών (άγχος, κατάθλιψη, στρες) μπορεί να βελτιωθεί από την φυσική δραστηριότητα. Επίσης, οι Ektin συν άλλοι (2008) απέδειξαν ότι η φυσική δραστηριότητα βελτιώνει και την αυτοαποτελεσματικότητα των οικογενειακών φροντιστών εφόσον τους δίνει ευεξία και τους βοηθάει να ανταπεξέλθουν καλύτερα στα καθήκοντα της καθημερινότητάς τους.

Η έρευνα των King συν άλλοι (2002) που έγινε σε δείγμα 100 γυναικών οικογενειακών φροντιστών, απέδειξαν ότι η φυσική δραστηριότητα μειώνει την αρτηριακή πίεση που προκαλεί στρες, αυξάνει την ποιότητα ύπνου ($p < .05$) των οικογενειακών φροντιστών και βελτιώνει σημαντικά της διάθεση. Στην έρευνα τους οι συμμετέχουσες κλήθηκαν να συμμετέχουν σε ατομικές συνεδρίες φυσικής δραστηριότητας για 4 εβδομάδες με διάρκεια 30 με 40 λεπτά. Η φυσική δραστηριότητα περιελάμβανε βόλτα κοντά στο σπίτι αλλά και αύξηση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ρουτίνας όπως κηπουρική. Για την αξιολόγηση της ποιότητας του ύπνου χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο του ύπνου Pittsburgh (PSQI) ενώ για την αξιολόγηση του στρες χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Perceived Stress Scale (PSS).

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η έρευνα των Loi συν άλλοι (2014) που έκαναν μια μεταανάλυση στην υπάρχουσα βιβλιογραφία για τον ρόλο της φυσικής δραστηριότητας στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών. Σύμφωνα με τους Loi συν άλλοι (2014) πολλές έρευνες έχουν αναδείξει τον ρόλο της φυσικής δραστηριότητας στην ψυχολογία των ατόμων ανεξαρτήτου ηλικίας. Ωστόσο, τονίζουν ότι υπάρχει μια ασάφεια αναφορικά με τα αποτελέσματα της φυσικής δραστηριότητας στους οικογενειακούς φροντιστές εφόσον δεν είναι σαφές εάν οι άνθρωποι που φροντίζουν έναν άρρωστο συγγενή έχουν θετικά ψυχολογικά οφέλη από την φυσική δραστηριότητα.

Οι μελετητές εξέτασαν 600 άρθρα που καλύπτουν την χρονική περίοδο 1972-2012 και κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η σωματική δραστηριότητα βελτιώνει την ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών. Πιο συγκεκριμένα, η μεταανάλυση των Loi συν άλλοι (2014) έδειξε ότι οι παρεμβάσεις σωματικής άσκησης βελτίωσαν το στρες, την κατάθλιψη και το βάρος των οικογενειακών φροντιστών.

Οι Cathbert συν άλλοι (2018) πραγματοποίησαν μια παρέμβαση σε οικογενειακούς φροντιστές και κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η φυσική δραστηριότητα μπορεί να βελτιώσει γενικά την ποιότητα ζωής τους. Ειδικότερα, τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η φυσική δραστηριότητα βελτιώνει την σωματική υγεία και την ποιότητα ζωής ($d = 0,36$), την ψυχική υγεία ($d = 0,41$) και το άγχος ($d = 0,80$). Τα ευρήματα των Cathbert συν άλλοι (2018) δείχνουν ότι η άσκηση μπορεί να βελτιώσει την υγεία και την ποιότητα ζωής και για αυτό θα πρέπει να θεωρηθεί ως πρόσθετο είδος υποστήριξης που προσφέρεται στους φροντιστές.

2.4.2 Δημογραφικοί παράγοντες (φύλο και ηλικία) και αποτελεσματικότητα φυσικής δραστηριότητας.

Τα αποτελέσματα των μελετών της διεθνούς βιβλιογραφίας αναφορικά με την αποτελεσματικότητα της φυσικής δραστηριότητας στους οικογενειακούς φροντιστές ανάλογα με το φύλο είναι συγκρουόμενα.

Μελέτες έχουν δείξει (Huxley, 2007, Wen συν άλλοι, 2011) ότι η αποτελεσματικότητα της φυσικής δραστηριότητας διαφέρει στους άντρες και στις γυναίκες, καθώς οι άντρες φαίνεται να επωφελούνται περισσότερο από τις γυναίκες όταν εμπλέκονται σε μια φυσική δραστηριότητα. Αυτές οι διαφορές εν μέρει μπορούν να αποδοθούν στην διαφορετική δομή και λειτουργία ανδρών και γυναικών. Οι άντρες και οι γυναίκες διαφέρουν τόσο σε επίπεδο ανατομίας όσο και σε επίπεδα σωματικής ανάπτυξης.

Διαφέρουν επίσης και ως προς την εγκεφαλική τους σύνθεση, το μέγεθος του εγκεφάλου τους αλλά και τις περιφερειακές τους ανατομίες, την συνδεσιμότητα και τις διαδικασίες ωρίμανσης. Οι διαφορετικές νευρολογικές δομές καθορίζουν την ανάπτυξη των δύο φύλων και την επηρεάζουν οδηγώντας την σε συγκεκριμένες συμπεριφορές ανάλογα με το φύλο. Αυτή η διαπίστωση ισχύει και στην περίπτωση της φυσικής δραστηριότητας και τα αποτελέσματά της ανάλογα με το φύλο (Wen συν άλλοι, 2011).

Ωστόσο, υπάρχουν και μελέτες, όπως η μελέτη των Zhang & Yen (2015) που έχουν δείξει ότι η τακτική σωματική δραστηριότητα μειώνει τα συμπτώματα κατάθλιψης τόσο στους άνδρες όσο και στις γυναίκες με ήπια έως μέτρια κατάθλιψη. Επομένως, η μελέτη των Zhang & Yen (2015) ανέδειξε ότι δεν υπάρχουν διαφορές μεταξύ των δύο φύλων ως προς την αποτελεσματικότητα της φυσικής δραστηριότητας όταν η κατάθλιψη είναι μέτρια ή ήπια.

Επιπλέον, η έρευνα των Etkin συν άλλοι (2008) στην οποία πραγματοποιήθηκε σύγκριση δειγμάτων μεταξύ αντρών και γυναικών, ανέδειξε ότι το φύλο του οικογενειακού φροντιστή επηρεάζει την αποτελεσματικότητα της φυσικής δραστηριότητας στα επίπεδα κατάθλιψης αλλά και την ισορροπία λήψης αποφάσεων.

Τέλος έχουν γίνει μελέτες (Daley & Spinks, 2000, Goldspink, 2005, Westerterp, 2000) που διερευνούν τον ρόλο της ηλικίας στην αποτελεσματικότητα της φυσικής δραστηριότητας. Αυτές οι μελέτες έχουν αναδείξει ότι όσο τα άτομα μεγαλώνουν τόσο μειώνονται οι φυσικές τους αντοχές και η φυσική τους κατάσταση. Ως εκ τούτου, η ηλικία είναι ένας παράγοντας που επηρεάζει την αποτελεσματικότητα της φυσικής δραστηριότητας, καθότι τα πιο νέα άτομα (20-30 ετών) παρουσιάζουν μεγαλύτερη αντοχή. Ωστόσο, έχουν γίνει και έρευνες (Hardman & Stensel, 2003, McGuire, 2001) που αναδεικνύουν την αποτελεσματικότητα της φυσικής δραστηριότητας και σε μεγαλύτερα άτομα (55-60 ετών). Οι έρευνες αυτές έχουν δείξει ότι η φυσική δραστηριότητα μειώνει τα επίπεδα στρες που βιώνουν τα άτομα αυτών των ηλικιών και αυξάνει τα επίπεδα ντοπαμίνης τους και ως αποτέλεσμα βελτιώνει την διάθεσή τους.

2.4.3 Ο ελληνικός παραδοσιακός χορός ως αερόβια φυσική δραστηριότητα

Ο χορός είναι μια μορφή αερόβιας άσκησης, που όταν γίνεται τακτικά, τότε μπορεί να συμβάλλει στην βελτίωση της διάθεσης, της σωματικής και της ψυχικής υγείας των ενηλίκων. Η Connor (2000) σε σχετικό της άρθρο μάλιστα έχει αναφέρει ότι ο

παραδοσιακός χορός είναι μια μορφή άσκησης που απευθύνεται σε άτομα όλων των ηλικιών.

Η μελέτη των Πίτση και συν. (2008) ανέδειξε ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός αποτελεί μια μορφή αερόβιας άσκησης εφόσον έχει την δυνατότητα να επιταχύνει την αναπνοή και να προκαλεί καρδιοαναπνευστικές προσαρμογές όπως ακριβώς κάνει και η αερόβια άσκηση. Επίσης, η Πίτση και συν. (2008) έχουν αποδείξει ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός μπορεί να βελτιώσει την φυσική κατάσταση των συμμετεχόντων-χορευτών αφού αποτελεί μία μορφή αερόβιας άσκησης ίσης έντασης με την αερόβια άσκηση (Πίτση και συν., 2008).

Ο χορός αποτελεί ένα είδος εκτόνωσης από την ένταση της καθημερινότητας για τα άτομα εφόσον τους δίνει την δυνατότητα να εκφράζονται μέσω της κίνησης και της μουσικής (Μαυροβουνιώτης & Αργυριάδου, 2008). Επιπλέον, ερευνητικά δεδομένα έχουν δείξει ότι ο χορός έχει την δύναμη να μειώνει το αίσθημα της μοναξιάς που βιώνουν τα άτομα αλλά και να τους ανεβάζει το ηθικό γιατί επιτρέπει την συναισθηματική σύνδεση των ατόμων. Επιπλέον, η κοινωνική φύση του χορού φέρνει σε επαφή τα άτομα και τους δίνει τη δυνατότητα να αισθανθούν ότι είναι μέλη μιας ομάδας (Medicomm Incorporation, 2004).

Οι μελετητές (Medicomm Incorporation, 2004, Μαυροβουνιώτης & Αργυριάδου, 2008, Haboush, Floyd, Caron, LaSota και Alvarez, 2006) έχουν βρει ότι ο χορός συμβάλλει στην αντιμετώπιση κάποιων ψυχιατρικών καταστάσεων και για αυτό θεωρείται ένα κατάλληλο είδος αερόβιας άσκησης για άτομα που πάσχουν από κατάθλιψη ή από άλλα χρόνια ψυχιατρικά προβλήματα. Ιδιαίτερα για τα άτομα που πάσχουν από κατάθλιψη, ο χορός τους δίνει τη δυνατότητα να βελτιώσουν τη διάθεσή τους και να νιώσουν συναισθηματικά δεμένα με άλλα άτομα μειώνοντας το αίσθημα της μοναξιάς τους. Επίσης, ο χορός βοηθάει τα άτομα με κατάθλιψη να βελτιώσουν την αυτοεκτίμησή τους και να μειώσουν τα αισθήματα απογοήτευσης και ματαιότητας που βιώνουν.

Όλα τα παραπάνω οφείλονται στο γεγονός ότι ο χορός από τα αρχαία χρόνια αποτελεί ένα είδος έκφρασης του ανθρώπου και ένα μη λεκτικό σύστημα επικοινωνίας μέσα από το οποίο μπορούν να μεταφερθούν μηνύματα και συναισθήματα. Επίσης, μέσα από το χορό ενεργοποιούνται το σώμα και οι αισθήσεις των ατόμων με αποτέλεσμα την καλύτερη αυτοέκφραση και την εξωτερίκευση συναισθημάτων (Ζωγράφου, 2003).

Η Τυροβολά (1992) μιλώντας για τον χορό και την μουσική έχει αναφέρει ότι πρόκειται για μία μορφή τέχνης που επηρεάζουν το άτομο συγκινησιακά δίνοντάς του τη δυνατότητα να εκφράσει διάφορες ψυχολογικές καταστάσεις που βιώνει. Αυτό συμβαίνει

διότι το άτομο αισθάνεται μέλος μιας ομάδας και επικοινωνεί με τα μέλη της ομάδας τόσο με τη χρήση της λεκτικής όσο και της μη λεκτικής επικοινωνίας. Συνεπώς, οι οικογενειακοί φροντιστές, που συμμετέχουν σε προγράμματα χορού, έχουν την δυνατότητα να εκφράζουν τα συναισθήματά τους και να ενώνονται με τα μέλη της ομάδας αποκτώντας έτσι μια συναισθηματική ενότητα και ετοιμότητα που ενισχύει την σχέση που έχουν με τον εαυτό τους και τους άλλους.

Ο Δήμας (1993), που έχει μελετήσει τον παραδοσιακό χορό, έχει γράψει ότι μιλώντας για παραδοσιακό χορό αναφερόμαστε σε ένα ιδιαίτερο είδος χορού που έχει υιοθετηθεί από διάφορες συμβιωτικές ομάδες και ως εκ τούτου αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο των συγκεκριμένων ομάδων και για αυτό μεταδίδεται από γενιά σε γενιά. Ο ελληνικός παραδοσιακός χορός είναι ένα είδος λαϊκής δημιουργίας και αυτοέκφρασης και αποτελεί ένα βασικό μέρος της κοινωνικής ζωής των Ελλήνων.

Ο ελληνικός παραδοσιακός χορός διαμορφώνεται και εξελίσσεται με το πέρασμα των χρόνων και για αυτό δεν μπορεί να θεωρηθεί μια στατική διαδικασία. Τα ήθη και τα έθιμα κάθε εποχής συμβάλλουν στην διαμόρφωση και την εξέλιξή του. Η μουσική έχει κομβικό ρόλο στην εκτέλεση του ελληνικού παραδοσιακού χορού. Η επικοινωνία των οργανοπαικτών με τα μέλη της ομάδας του παραδοσιακού χορού είναι άμεση και διαλεκτική. Ως εκ τούτου, αυτή η επικοινωνία έχει επίδραση στις σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των μελών της ομάδας αλλά και στην δημιουργία της ομαδικότητας. Επιπλέον, οι σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των μελών της ομάδας του ελληνικού παραδοσιακού χορού συμβάλλουν στην δημιουργία μιας κοινωνικής εμπειρίας που δίνει την δυνατότητα αυτοέκφρασης και έκφρασης των εσωτερικών συναισθημάτων (Ζήκος & Παναγιωτοπούλου, 1990).

Επιπλέον, οι μελετητές αναφέρουν ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός έχει πολλά οφέλη μεταξύ των οποίων συγκαταλέγονται η ψυχική και η σωματική ευεξία. Επίσης, συμβάλλει στην μείωση της έντασης και της χρόνιας κόπωσης που προκαλούνται από το στρες. Ιδιαίτερα σημαντικό είναι μάλιστα ότι για να συμμετέχει κάποιος σε μια ομάδα παραδοσιακού χορού δεν χρειάζεται να έχει συγκεκριμένες γνώσεις ή τεχνικές δεξιότητες και για αυτό θεωρείται ως ένα είδος χορού που διευκολύνει την συμμετοχή ατόμων με διαφορετικά χαρακτηριστικά. Παράλληλα, ο παραδοσιακός χορός έχει την δύναμη να βελτιώνει τόσο τις σχέσεις που αναπτύσσει το άτομο με τον έξω κόσμο όσο και τις σχέσεις που αναπτύσσει με τον ίδιο του τον εαυτό (Forcinia, Maturub, & Ventrec, 2013).

Η μελέτη των Πίτση και συν. (2008) ανέδειξε ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός ως ένα είδος αερόβιας άσκησης μπορεί να προκαλέσει θετικά συναισθήματα στους

συμμετέχοντες μειώνοντας τα επίπεδα του στρες και βελτιώνοντας παράλληλα την διάθεσή τους. Η έρευνα της Γεντή (2009) υποστηρίζει ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός είναι μια εναλλακτική μορφή αερόβιας άσκησης που προφέρει τα ίδια ψυχολογικά και σωματικά οφέλη στους συμμετέχοντες με τα οφέλη της αερόβιας γυμναστικής. Επιπλέον, η Γεντή (2009) υποστηρίζει ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός ενισχύει την κοινωνική επαφή και βελτιώνει την ενεργητικότητα μειώνοντας παράλληλα τα συμπτώματα της κατάθλιψης. Ως εκ τούτου, ο ελληνικός παραδοσιακός χορός είναι κατάλληλη εναλλακτική αερόβια άσκηση για τους οικογενειακούς φροντιστές που πάσχουν από κατάθλιψη εφόσον μπορεί να τους βοηθήσει να εκτονώσουν τα αρνητικά τους συναισθήματα και να αποκτήσουν ψυχολογική ισορροπία.

Οι Ζήση, Γιάννη, Μπουγιέση, Πολλάτου, & Μιχαλοπούλου (2014) έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ατόμων επιδρώντας στην ψυχική και την σωματική τους ευεξία και ενισχύοντας την κοινωνικότητά τους.

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω οδηγούμαστε στο συμπέρασμα πως ο ελληνικός παραδοσιακός χορός μπορεί να αποτελέσει μια σημαντική παρέμβαση για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών και για την μείωση του στρες και του άγχους που βιώνουν. Παράλληλα ο ελληνικός παραδοσιακός χορός μπορεί να βελτιώσει την διάθεση των οικογενειακών φροντιστών που πάσχουν από κατάθλιψη. Η έρευνα των Koch, Morlinghaus και Fuchs (2007), που χρησιμοποίησε σαν δείγμα ασθενείς με σοβαρά ψυχιατρικά προβλήματα ανέδειξε ότι οι παρεμβάσεις με παραδοσιακό χορό έχουν θετική επίδραση στα επίπεδα ζωντάνιας και ζωτικότητας των ασθενών.

Κεφάλαιο III

Μελέτη 1: Αξιολόγηση του επιπέδου φυσικής δραστηριότητας, της ψυχικής υγείας και της ποιότητας ζωής των φροντιστών

3.1 Εισαγωγή

Τα ψυχικά νοσήματα δεν επηρεάζουν μόνο τα άτομα που διαγιγνώσκονται με αυτά, αλλά και τους οικογενειακούς φροντιστές που είναι επιφορτισμένοι με το καθήκον της φροντίδας τους (Κυλούδης, Τανανάκη & Ρεκλείτη, 2012). Τα τελευταία χρόνια μάλιστα στο πλαίσιο της Ψυχιατρικής Μεταρρύθμισης το βάρος των οικογενειακών φροντιστών είναι αυξημένο λόγω του ότι έχει επέλθει η αποιδρυματοποίηση των ψυχικά πασχόντων και το βάρος έχει μετατεθεί από τα ιδρύματα στην κοινότητα και στους οικογενειακούς φροντιστές (Κυλούδης, Τανανάκη & Ρεκλείτη, 2012). Οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν σημαντικές ευθύνες σε επίπεδο οικονομικής, κοινωνικής και ιατρικής φροντίδας (Kaushik & Bhatia, 2013).

Οι συγγενείς ψυχικά ασθενών συνιστούν ένα άτυπο και τις περισσότερες φορές «αόρατο» υγειονομικό σύστημα που αντικαθιστούν τις κοινοτικές υπηρεσίες υγείας. Η επιβάρυνσή τους επηρεάζει όλο το φάσμα των δραστηριοτήτων της καθημερινής τους ζωής και περιλαμβάνει την οικονομική επιβάρυνση, τα υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, το στρες, την μείωση της εργασιακής τους αποδοτικότητας, την διαταραχή της οικογενειακής τους ζωής και φυσικά υποβάθμιση της γενικής ποιότητας της ζωής τους (Γαρύφαλος 2008).

Τα υψηλά επίπεδα άγχους είναι ένας από τους πιο σημαντικούς παράγοντες, που συνθέτουν το βάρος των οικογενειακών φροντιστών. Μελέτες της διεθνούς βιβλιογραφίας (Γαρύφαλος 2008, Roick συν άλλοι, 2006, Kaushik & Bhatia, 2013, Κυλούδης, Τανανάκη & Ρεκλείτη, 2012) μάλιστα συνδέουν τα υψηλά επίπεδα άγχους και στρες των οικογενειακών φροντιστών με την κατάθλιψη εφόσον οι οικογενειακοί φροντιστές αδυνατώντας να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα των ασθενών με σοβαρές ψυχικές διαταραχές αποσύρονται σταδιακά από τις κοινωνικές τους δραστηριότητες.

Οι Shaj, Wadoo & Latoo (2010) έχουν αιτιολογήσει τα υψηλά επίπεδα στρες, που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με σοβαρές ψυχικές διαταραχές υποστηρίζοντας ότι αυτό είναι αποτέλεσμα των προσπαθειών που κάνουν προκειμένου να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα συμπτώματα των ασθενειών των συγγενών τους και να τους

ανακουφίσουν από τα δυσάρεστα συναισθήματα. Ως εκ τούτου, το στρες είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης των οικογενειακών φροντιστών και του περιβάλλοντος του ασθενούς.

Οι Lasebikan & Ayinde (2013), που μελέτησαν το βάρος των οικογενειακών φροντιστών εστιάζοντας στα προβλήματα ψυχικής υγείας, που είναι αποτέλεσμα αυτού του βάρους, όπως είναι η κατάθλιψη κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων που έχουν σοβαρές ψυχώσεις (π.χ. σχιζοφρένεια) τείνουν να αντιμετωπίζουν προβλήματα κατάθλιψης. Οι μελετητές αιτιολογούν αυτά τα προβλήματα επιχειρηματολογώντας ότι οι οικογενειακοί φροντιστές λόγω των απαιτήσεων φροντίδας, που έχουν τα άτομα με σοβαρές ψυχικές διαταραχές, αναγκάζονται να αλλάξουν το τρόπο ζωής τους και τη ρουτίνα της καθημερινότητάς τους.

Στη μελέτη τους μάλιστα οι Lasebikan & Ayinde (2013) κατέγραψαν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ψυχικά πασχόντων τείνουν να απομακρύνονται από τους φίλους τους και από τις κοινωνικές τους συναναστροφές. Ως εκ τούτου, βιώνουν το βάρος της φροντίδας μόνοι τους κάτι που με τη σειρά του οδηγεί στην επιδείνωση της ψυχικής τους υγείας καθότι με τη πάροδο του χρόνου εμφανίζουν συμπτώματα άγχους και στρες που δεν μπορούν να τα διαχειριστούν και τους οδηγούν σε κατάθλιψη.

Οι Zendjidjian συν άλλοι (2012) ανέδειξαν ότι η κατάθλιψη έχει επιβλαβείς επιδράσεις στην ποιότητα ζωής των φροντιστών, επηρεάζοντας τη σωματική και πνευματική τους υγεία αυξάνοντας τον κίνδυνο εμφάνισης ψυχικών ή σωματικών ασθενειών.

Σύμφωνα με τους Zendjidjian συν άλλοι (2012) και τους Suzan συν άλλοι (2017) η ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών είναι συνάρτηση της ψυχικής και της σωματικής υγείας. Σε γενικές γραμμές η υψηλότερη ποιότητα ζωής συνδέεται με την ψυχική υγεία και την ευημερία, ενώ η χαμηλότερη ποιότητα ζωής υποδηλώνει κακή υγεία και αρνητικές συναισθηματικές καταστάσεις. Για παράδειγμα, η κλινική κατάθλιψη οδηγεί σε μια έντονη μείωση της ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών που αντανακλάται στην συνολική ευημερία τους, στις επιδόσεις τους στην επαγγελματική και στην κοινωνική ζωής αλλά στις μειωμένες επιδόσεις σε άλλους κοινωνικούς ρόλους. Παλαιότερες έρευνες έχουν δείξει ότι η ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών επηρεάζεται από αρνητικές συναισθηματικές καταστάσεις (Corrigan & Buican, 1995, Fera, Cascio, Angelini, Martini, & Guidetti, 2003), από τα σωματικά συμπτώματα (Byar, Berger, Bakken, & Cetak, 2006), και από μειωμένη ικανοποίηση από τις καθημερινές δραστηριότητες (Goethe & Fischer, 1995).

Οι πρώτες μελέτες για την ποιότητα ζωής των φροντιστών ατόμων με σοβαρές ψυχικές διαταραχές έγιναν την δεκαετία του 70'. Η έρευνα των Kreisman & Joy (1974), ανέδειξε ότι οι οικογενειακοί φροντιστές που φροντίζουν άτομα με σοβαρές ψυχικές διαταραχές παρουσιάζουν σημαντικές δυσκολίες στην οικογενειακή λειτουργία, την ψυχική ευεξία και την ποιότητα ζωής τους ανάλογα με την σοβαρότητα της διαταραχής, τις πεποιθήσεις και τις στάσεις των μελών της οικογένειας απέναντι στον πάσχοντα. Μια σειρά από σύγχρονες έρευνες επίσης υποδεικνύουν ότι η φροντίδα ατόμων με ψυχικές διαταραχές μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των φροντιστών, σε επίπεδο ψυχολογικής ευεξίας.

3.1.2 Σκοπός

Σκοπός αυτής της μελέτης είναι η διερεύνηση του επιπέδου της φυσικής δραστηριότητας, του στρες, του άγχους, της κατάθλιψης και της ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών ψυχικά πασχόντων. Η παρούσα ποσοτική έρευνα είναι αφενός περιγραφική εφόσον επιχειρεί να περιγράψει το άγχος, το στρες, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών με την χρήση περιγραφικής στατιστικής (μέσος όρος, συχνότητες, τυπική απόκλιση, διάμεσος) και αφετέρου συσχετιστική (correlational research) εφόσον επιχειρεί να συσχετίσει τα βασικά κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος (π.χ. ηλικία, φύλο, εισόδημα, κλπ.) με τις βασικές μεταβλητές της μελέτης.

Η περιγραφική έρευνα ορίζεται ως η ερευνητική μέθοδος που περιγράφει τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού ή του φαινομένου που μελετάται. Αυτή η μεθοδολογία επικεντρώνεται περισσότερο στο «τι» και όχι στο «γιατί» του ερευνητικού θέματος (Pelham, Carvallo & Jones, 2005).

Η συσχετιστική έρευνα από την άλλη είναι ένας τύπος μη πειραματικής έρευνας στην οποία ο ερευνητής μετρά δύο μεταβλητές και αξιολογεί τη στατιστική σχέση (δηλ. τη συσχέτιση) μεταξύ τους με ελάχιστη ή καθόλου προσπάθεια για τον έλεγχο ξένων μεταβλητών (Pelham, Carvallo & Jones, 2005).

Τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης είναι:

1. Η διερεύνηση της υπάρχουσας συνάφειας μεταξύ της φυσικής δραστηριότητας, της ψυχικής διαταραχής, των ψυχολογικών μεταβλητών άγχους, στρες και κατάθλιψης, των νοσολογικών χαρακτηριστικών και των δημογραφικών χαρακτηριστικών με την μέτρηση των διαφορών που υπάρχουν στους μέσους όρους των μεταβλητών.

2. Η πρόβλεψη των τιμών τριών μεταβλητών (Άγχους, Στρες, Κατάθλιψη) από τις τιμές μιας άλλης, με την εφαρμογή της γραμμικής ανάλυσης παλινδρόμησης (βάζοντας στο μοντέλο όλες τις υπόλοιπες ανεξάρτητες μεταβλητές που βρέθηκε να έχουν στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τον κάθε παράγοντα του DASS21).

3.2 Μεθοδολογία

Για την επίτευξη του ερευνητικού σκοπού και την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων διεξήχθη ποσοτική έρευνα. Η ποσοτική έρευνα ορίζεται ως η συστηματική διερεύνηση ενός επιστημονικού φαινομένου μέσω της συλλογής ποσοτικοποιήσιμων δεδομένων και την εκτέλεση στατιστικών, μαθηματικών ή υπολογιστικών τεχνικών. Τα αποτελέσματα της ποσοτικής έρευνας μπορούν να απεικονιστούν με τη μορφή αριθμητικών. Η ποσοτική έρευνα διεξάγεται κυρίως στις κοινωνικές επιστήμες χρησιμοποιώντας τις στατιστικές μεθόδους που χρησιμοποιήθηκαν παραπάνω για τη συλλογή ποσοτικών δεδομένων από την ερευνητική μελέτη (Snieder & Larner, 2009).

Η ποσοτική μεθοδολογία βασίζεται στην επιδίωξη της εγκυρότητας, της αντικειμενικότητας και της αξιοπιστίας των δεδομένων και των μεθόδων ανάλυσης που χρησιμοποιεί, αποφεύγοντας να εμπλέξει τον ερευνητή στην διαδικασία ή να καταγράψει ποιοτικά δεδομένα (π.χ. βιώματα, απόψεις, εμπειρίες κτλ.). Κατά αυτόν τον τρόπο, η ποσοτική έρευνα βασίζεται στην συλλογή ποσοτικοποιημένων δεδομένων, έτσι ώστε αυτά να μπορούν να αναλυθούν στατιστικά και να μπορέσουν να παράγουν γενικεύσιμα αποτελέσματα (Beins, 2013; Kaplan, 2004).

Η παρούσα ποσοτική έρευνα ανήκει στις διατομεακές έρευνες (cross sectional studies) που είναι έρευνες παρατήρησης και διεξάγονται σε καταστάσεις όπου ο ερευνητής προτίθεται να συλλέξει δεδομένα από ένα δείγμα του πληθυσμού-στόχου σε δεδομένο χρονικό σημείο. Οι ερευνητές μπορούν να αξιολογήσουν διάφορες μεταβλητές σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Σε αυτές τις έρευνες οι πληροφορίες συλλέγονται χωρίς τροποποίηση οποιωνδήποτε παραμέτρων. Χρησιμοποιώντας αυτή τη μέθοδο έρευνας μπορούν να αναλυθούν και να συγκριθούν πολλαπλά δείγματα. Πολλαπλές μεταβλητές μπορούν να αξιολογηθούν χρησιμοποιώντας αυτόν τον τύπο έρευνας. Το μόνο μειονέκτημα των ερευνών εγκάρσιας τομής είναι ότι η σχέση αιτίου-αποτελέσματος των μεταβλητών δεν μπορεί να καθοριστεί καθώς συνήθως αξιολογεί τις μεταβλητές σε μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο και όχι σε ένα συνεχές χρονικό πλαίσιο (Saunders, Lewis & Thornhill, 2007).

3.2.1 Συμμετέχοντες-δείγμα και δειγματοληψία

Το μέγεθος του δείγματος αντιπροσωπεύει τον αριθμό των ερωτηθέντων που επιλέχθηκαν από τον συνολικό πληθυσμό που χρησιμοποιείται στην έρευνα (Newman, 1998). Σε μια ποσοτική έρευνα, το μέγεθος του δείγματος είναι απαραίτητο για τον προσδιορισμό της αξιοπιστίας των αποτελεσμάτων μιας μελέτης. Όσο μεγαλύτερο είναι το μέγεθος του δείγματος, τόσο πιο αξιόπιστα είναι τα αποτελέσματα (Flick, 2011). Στην παρούσα μελέτη, συμμετείχαν 300 οικογενειακοί φροντιστές ψυχικά πασχόντων από τους παρακάτω φορείς:

- ΣΟΨΥ (Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία) Κορυδαλλού.
- ΣΟΨΥ (Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία) Πάτρας.
- ΣΟΨΥ (Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία) Μαρούσι Αττικής.
- ΣΟΨΥ (Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία) Βύρωνα.
- ΣΟΨΥ (Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία) Θεσσαλονίκης.
- ΣΟΨΥ (Σύλλογος Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία) Ιωαννίνων.
- ΕΠΡΟΨΥΗ (Εταιρία Προστασίας Ψυχική Υγεία Ηπείρου) Ιωάννινα.
- ΣΟΦΨΥ (Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία) Βοιωτία.
- ΣΟΦΨΥ (Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία) Ν. Σερρών.
- ΣΟΦΨΥ (Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία) Έβρου.
- Ψ.Ν.Α Δρομοκαΐτειο.
- Ψυχιατρικός Τομέας Γ.Ν. Αργολίδας.
- Κ.Ψ.Υ. (Κέντρο Ψυχικής Υγείας) Κερατσινίου-Δραπετσώνας.
- Κ.Ψ.Υ. (Κέντρο Ψυχικής Υγείας) Καβάλας.
- Κ.Ψ.Υ. (Κέντρο Ψυχικής Υγείας) Βόλου.
- Κ.Ψ.Υ. (Κέντρο Ψυχικής Υγείας) Δράμας.
- Κ.Ψ.Υ. (Κέντρο Ψυχικής Υγείας) Περιστερίου.
- Κ.Ψ.Υ. (Κέντρο Ψυχικής Υγείας) Κέρκυρας.
- Κινητή Μονάδα Πάρου.
- ΕΠΑΨΥ (Εταιρεία Περιφερειακής Ανάπτυξης και Ψυχικής Υγείας).
- ΕΨΥΜΕ (Εταιρεία Ψυχοκοινωνικών Μελετών).

Ειδικότερα, η έρευνα εστίασε σε ενήλικες φροντιστές ατόμων με σχιζοφρένεια ή διπολική διαταραχή, στους οποίους χορηγήθηκε ένα δομημένο ερωτηματολόγιο της έρευνας, αποτελούμενο από κλίμακες, καθώς και την φόρμα δημογραφικών στοιχείων. Οι

συμμετέχοντες είναι ενήλικες και διανέμουν ανά την Ελλάδα. Τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν μετά από έγκριση των αντίστοιχων φορέων. Κατάλληλα να συμπεριληφθούν στη μελέτη κρίθηκαν, όσα άτομα ήταν ηλικίας >18 ετών, γνώριζαν την ελληνική γλώσσα, ήταν σε θέση και επιθυμούσαν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια. Εξαιρέθηκαν από τη μελέτη άτομα με διαταραχή επικοινωνίας και σοβαρά νευρολογικά ή ψυχιατρικά νοσήματα.

Οι Saunders, Lewis & Thornhill (2007) στο βιβλίο τους αναφέρουν ότι υπάρχουν δύο είδη δειγματοληψίας στις ποσοτικές έρευνες: η δειγματοληψία πιθανοτήτων και η δειγματοληψία μη πιθανοτήτων. Κάθε ένα από αυτά τα δύο είδη δειγματοληψίας περιλαμβάνει συγκεκριμένες τεχνικές.

Η δειγματοληψία πιθανότητας είναι μια τεχνική δειγματοληψίας στην οποία το δείγμα επιλέγεται χρησιμοποιώντας μια μέθοδο που βασίζεται στη θεωρία της πιθανότητας. Για να θεωρηθεί ένας συμμετέχων ως δείγμα πιθανότητας, πρέπει να επιλεγεί με τυχαία επιλογή. Η πιο σημαντική απαίτηση της δειγματοληψίας πιθανότητας είναι ότι όλοι από τον πληθυσμό μιας έρευνας έχουν ίσες πιθανότητες να επιλεγούν. Η δειγματοληψία πιθανότητας δίνει την δυνατότητα στον ερευνητή να δημιουργήσει ένα δείγμα που είναι πραγματικά αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού (Saunders, Lewis & Thornhill, 2007).

Η δειγματοληψία πιθανότητας χρησιμοποιεί τη στατιστική θεωρία για να επιλέξει τυχαία μια μικρή ομάδα ατόμων (δείγμα) από έναν υπάρχοντα μεγάλο πληθυσμό και στη συνέχεια να προβλέψει ότι όλες οι απαντήσεις τους θα ταιριάζουν μαζί με τον συνολικό πληθυσμό. Οι βασικές τεχνικές της δειγματοληψίας ευκολίας είναι οι εξής: τυχαία δειγματοληψία, στρωματοποιημένη δειγματοληψία, δειγματοληψία συστάδων και συστηματική δειγματοληψία (Saunders, Lewis & Thornhill, 2007).

Η δειγματοληψία μη πιθανοτήτων από την άλλη συμπεριλαμβάνει την επιλογή ενός δείγματος από την μεριά του ερευνητή που βασίζεται στην υποκειμενική κρίση του και στην τυχαία επιλογή. Στη δειγματοληψία μη πιθανότητας, δεν έχουν όλα τα μέλη του πληθυσμού την ευκαιρία να συμμετάσχουν στη μελέτη σε αντίθεση με τη δειγματοληψία πιθανότητας, όπου κάθε μέλος του πληθυσμού έχει μια πιθανή πιθανότητα επιλογής (Saunders, Lewis & Thornhill, 2007).

3.2.2 Χαρακτηριστικά/δημογραφικά δείγματος

Για την επίτευξη των στόχων της μελέτης επιλέχθηκε ένα τυχαίο δείγμα 300 φροντιστών ψυχικά πασχόντων από τους φορείς που αναφέρθηκαν. Συνολικά, απάντησαν στα ερωτηματολόγια και οι 300 συμμετέχοντες (ποσοστό ανταπόκρισης 100%). Από τους συμμετέχοντες στην έρευνα οι 204 ήταν γυναίκες (68%) και οι 96 ήταν άνδρες (32%). Το επίπεδο μόρφωσης, η οικογενειακή κατάσταση, ο τόπος διαμονής και η συνοπτική περιγραφή των κοινωνικών και δημογραφικών χαρακτηριστικών παρατίθενται στον Πίνακα 3. Τα χαρακτηριστικά του δείγματος αναλύονται περισσότερο στο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων.

Πίνακας 3: Δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος

	N	%	Valid %
Φύλο			
Άρρεν	96	32,0	32,0
Θήλυ	204	68,0	68,0
Σύνολο	300	100,0	100,0
Οικογενειακή κατάσταση			
Άγαμος	36	12,0	13,2
Έγγαμος	152	50,7	55,7
Διαζευγμένος	43	14,3	15,8
Χηρεία	38	12,7	13,9
Συγκατοίκηση	4	1,3	1,5
Τόπος διαμονής			
Αττική	161	53,7	54,4
Επαρχία	135	45,0	45,6
Σύνολο	296	98,7	100,0
Μορφωτικό επίπεδο			
Δημοτικό	66	22,0	22,1
Γυμνάσιο	60	20,0	20,1
Λύκειο	99	33,0	33,1
ΤΕΙ-ΑΕΙ	63	21,0	21,1
Μεταπτυχιακό-PhD	11	3,7	3,7
Επάγγελμα			
Δημόσιος υπάλληλος	46	15,3	15,6
Ιδιωτικός υπάλληλος	45	15,0	15,3
Ελ. επαγγελματίας	29	9,7	9,8
Οικιακά	52	17,3	17,6
Άνεργος	34	11,3	11,5
Συνταξιούχος	89	29,7	30,2

3.2.3 Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Το επιστημονικό συμβούλιο και η επιτροπή δεοντολογίας των φορέων, ενέκρινε το πρωτόκολλο της μελέτης. Από όλους τους συμμετέχοντες λήφθηκε γραπτή συγκατάθεση για την αποδοχή συμμετοχής τους στη μελέτη. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων που δόθηκαν στους φορείς, έγινε κατόπιν συνεννόησης με τον κάθε φορέα ξεχωριστά και σε διάστημα που είχαμε ορίσει.

Ο ερευνητής, ανέφερε περιληπτικά το σκοπό της συγκεκριμένης έρευνας, τονίζοντας ότι η συμμετοχή ήταν εντελώς εθελοντική και τα στοιχεία της έρευνας απόλυτα εμπιστευτικά και διαθέσιμα σε οποιονδήποτε από τους συμμετέχοντες στην ερευνητική διαδικασία. Στη συνέχεια, παρείχε οδηγίες για τον τρόπο συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων. Μετά την συμπλήρωσή τους τα ερωτηματολόγια συγκέντρωνε ο ίδιος και μπροστά στους συμμετέχοντες τα τοποθετούσε σε φάκελο που σφραγίζονταν. Στους φορείς της περιφέρειας, τα ερωτηματολόγια ήταν αριθμημένα και ανώνυμα και δόθηκαν σε φακέλους με συνοδευτική επιστολή η οποία εξηγούσε το σκοπό της έρευνας (Παράρτημα Α1).

Περαιτέρω διευκρινήσεις, δόθηκαν από τους υπεύθυνους των φορέων. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων διαρκούσε περίπου 45 λεπτά της ώρας. Οι συμμετέχοντες έπειτα από έγγραφη ενημέρωση-συγκατάθεση, απάντησαν στο ερωτηματολόγιο εκτίμησης της φροντίδας του φροντιζόμενου μέλους, το είδος της διαταραχής και τον χρόνο φροντίδας, σε ερωτηματολόγιο εκτίμησης της κατάθλιψης του άγχους και του στρες, ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς για την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα της ζωής, τον χρόνο της φυσικής δραστηριότητας και το είδος και τέλος, σε ερωτηματολόγιο σχετικά με δημογραφικά χαρακτηριστικά και το χρόνο εμφάνισης, τη διάρκεια, και τις αιτίες που θεωρούσαν ότι ερμηνεύουν την ποιότητα ζωής τους.

Οι φάκελοι που συμπληρώθηκαν απουσία του ερευνητή στους περιφερειακούς φορείς, επιστράφηκαν στους υπευθύνους σφραγισμένοι και αποστάλθηκαν στον ερευνητή. Για τη διατήρηση του απορρήτου στους συμμετέχοντες αυτούς, οι υπεύθυνοι των φορέων της επαρχίας μετά την συγκατάθεση για τη συμμετοχή τους στη μελέτη, συμπλήρωναν τα στοιχεία του κάθε συμμετέχοντα στο ερωτηματολόγιο και στη συνέχεια το ερωτηματολόγιο δινόταν στον συμμετέχοντα για να απαντήσει στα υπόλοιπα ερωτηματολόγια σχετικά με την κόπωση που ένιωθε και τη συναισθηματική κατάσταση του στην παρούσα φάση.

3.2.4 Όργανα συλλογής δεδομένων/ερωτηματολόγιο έρευνας

i) Δομημένο ερωτηματολόγιο

Στην ποσοτική έρευνα υπάρχουν τριών ειδών ερωτηματολόγια: τα μη δομημένα, τα δομημένα και τα ήμι-δομημένα. Το μη δομημένο ερωτηματολόγιο είναι ένα όργανο που χρησιμοποιείται από έναν ερευνητή που υποβάλλει ερωτήσεις σχετικά με ένα συγκεκριμένο θέμα ή ζήτημα. Το εν λόγω όργανο παρέχει έναν καθοδηγητικό οδηγό ερωτήσεων για τον ερευνητή για να κατευθύνει την διαδικασία, οι συγκεκριμένες ερωτήσεις και η ακολουθία που τους ζητείται δεν καθορίζονται με ακρίβεια εκ των προτέρων. Ένα δομημένο ερωτηματολόγιο, από την άλλη, είναι εκείνο στο οποίο οι ερωτήσεις που τίθενται έχουν αποφασιστεί εκ των προτέρων. Τέλος ένα ημι δομημένο ερωτηματολόγιο είναι ένα μίγμα αδόμητων και δομημένων ερωτηματολογίων. Ορισμένες από τις ερωτήσεις και η αλληλουχία τους καθορίζονται εκ των προτέρων, ενώ άλλες εξελίσσονται καθώς προχωρά η έρευνα (Saunders, Lewis & Thornhill, 2007).

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε το δομημένο ερωτηματολόγιο που περιλαμβάνει μια σειρά ερωτήσεων που είναι κλειστού τύπου και καθορισμένες εκ των προτέρων. Όλοι οι συμμετέχοντες απάντησαν με την σειρά σε όλες τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου. Τα δομημένα ερωτηματολόγια ανήκουν στην θετικιστική φιλοσοφία έρευνας και ένα από τα βασικά τους χαρακτηριστικά είναι το χαμηλό επίπεδο συμμετοχής του ατόμου που διεξάγει την έρευνα και υψηλό επίπεδο συμμετοχής των ατόμων που απαντούν στο ερωτηματολόγιο.

Για τον σχεδιασμό του δομημένου ερωτηματολογίου ακολουθήθηκε συγκεκριμένη διαδικασία. Αρχικά, δημιουργήθηκαν τα ερευνητικά ερωτήματα, στην συνέχεια καθορίστηκε το δείγμα και έπειτα επιλέχθηκαν οι ερωτήσεις του ερωτηματολογίου για την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων (Saunders, Lewis & Thornhill, 2007).

Τα βασικά πλεονεκτήματα των δομημένων ερωτηματολογίων είναι τα εξής: α) μπορούν να καλύψουν ένα τεράστιο αριθμό θεμάτων και να απαντηθούν από πολλούς συμμετέχοντες, β) τα αποτελέσματα μπορούν να παραταθούν για να γίνουν εμπειρικές δηλώσεις που βοηθούν στη λήψη αποφάσεων, γ) οι ερωτήσεις είναι εύκολο να μετρηθούν και να διασφαλιστεί ότι και οι απαντήσεις μπορούν να χρησιμοποιηθούν ποσοτικά. Ωστόσο, τα δομημένα ερωτηματολόγια έχουν και κάποια μειονεκτήματα. Μεταξύ των σημαντικότερων συγκαταλέγονται τα εξής: α) δεν έχουν ευελιξία καθώς ο ερωτώμενος αναγκάζεται να επιλέξει μεταξύ δύο εναλλακτικών απαντήσεων, β) δεν μπορούν να διερευνήσουν σε βάθος στάσεις, συμπεριφορές και γνώμες λόγω του τύπου των

ερωτήσεων (συνήθως κλειστού τύπου ερωτήσεις) που χρησιμοποιούνται (Saunders, Lewis & Thornhill, 2007).

Το ερωτηματολόγιο της παρούσας έρευνα, που είναι διαθέσιμο στο παράρτημα Α, αποτελείται από 5 ενότητες:

- α) στην πρώτη ενότητα, καταγράφει στοιχεία που σχετίζονται με το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση και το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων.
- β) στη δεύτερη ενότητα, καταγράφεται ο τόπος διαμονής, η οικογενειακή κατάσταση και ο αριθμός των τέκνων.
- γ) στην τρίτη ενότητα, καταγράφεται το είδος της ψυχικής διαταραχής, το είδος φροντίδας και ο χρόνος αυτής καθώς και διάρκεια και η συχνότητα.
- δ) στην τέταρτη ενότητα καταγράφονται οι ποιοτικές ερωτήσεις που αφορούν την ποιότητα ζωής, την κόπωση και τους τρόπους αντιμετώπισης της.
- ε) στην πέμπτη ενότητα καταγράφεται το είδος, ο χρόνος και η συχνότητα της φυσικής δραστηριότητας με το ερωτηματολόγιο Leisure Time Physical Activity Questionnaire (Godin & Shephard, 1985).

ii) Ελληνικό Ερωτηματολόγιο Μέτρησης της κατάθλιψης του άγχους και του στρες (Depression Anxiety Stress Scale- DASS-21)

Η μέτρηση των ψυχολογικών παραμέτρων πραγματοποιήθηκε με το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς DASS 21 ερωτήσεων, που αποτελείται από τρεις κλίμακες σχεδιασμένες να μετρούν την αρνητική συναισθηματική διάσταση της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες, μέσα από 21 προτάσεις. Καθεμία από τις τρεις κλίμακες του DASS περιλαμβάνει 7 ερωτήματα. Πιο συγκεκριμένα:

Η κλίμακα *Κατάθλιψης*, αξιολογεί την δυσφορία, την απελπισία, την υποτίμηση της ζωής, την αυτό-υποτίμηση, την έλλειψη ενδιαφέροντος / συμμετοχής, την ανηδονία, και την απάθεια.

Η κλίμακα *Άγχους*, αξιολογεί την διέγερση του αυτόνομου νευρικού συστήματος, την επίδραση στο μυοσκελετικό, το άγχος σαν κατάσταση και την υποκειμενική εμπειρία της επίδρασης του άγχους.

Η κλίμακα *Στρες*, είναι ευαίσθητη σε επίπεδα χρόνιας μη ειδικής διέγερσης. Αξιολογεί την δυσκολία χαλάρωσης, την υπερδιέγερση, και την ευεξαπτότητα, την ευερεθιστότητα / υπέρ-αντιδραστικότητα και την ανυπομονησία.

Οι συμμετέχοντες, δηλώνουν τον βαθμό στον οποίο θεωρούν ότι τους αντιπροσωπεύει κάθε μια από τις προτάσεις χρησιμοποιώντας μια 4βάθμια κλίμακα Likert (0= Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα, 3 = Είχε ισχύ σε μένα πάρα πολύ, ή τις περισσότερες φορές). Για την συμπλήρωση του τεστ δεν υπάρχει χρονικό όριο (Lonibond & Lonibond, 1995). Οι βαθμοί κάθε συμμετέχοντα, αθροίζονται προκειμένου να υπολογιστεί η συνολική τιμή της αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης. Η ανώτερη τιμή είναι 126 για την συνολική κλίμακα και 42 για την κάθε υποκλίμακα κατάθλιψης, άγχους και στρες.

Η κλίμακα έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στην Ελληνική γλώσσα από τους Λυράκο και συν. (2012), ενώ τόσο η συνολική κλίμακα όσο και οι υποκλίμακες διαθέτουν υψηλή αξιοπιστία εσωτερικής συνοχής Cronbach ασυνολικό=0,965. Η αξιοπιστία εσωτερικής συνοχής για την κλίμακα της κατάθλιψης είναι $\alpha=0,941$, για την κλίμακα του άγχους $\alpha=0,906$ και για την κλίμακα του στρες $\alpha=0,942$ (Lyrakos, Arvaniti, Smyrnioti, & Kostopanagiotou, 2011).

iii) Θερμόμετρο υγείας Euro-5D

Για την αξιολόγηση της υγείας των φροντιστών, χρησιμοποιήθηκε το θερμόμετρο υγείας του ερωτηματολογίου EQ-5D, μια οπτική αναλογική κλίμακα (visual analogue scale, VAS), μήκους 20 εκατοστών που αξιολογεί την παρούσα κατάσταση υγείας σύμφωνα με τον ίδιο τον πάσχοντα, από το 0 (η χειρότερη κατάσταση υγείας) έως το 100 (η καλύτερη δυνατή υγεία). Ενδιάμεσες τιμές της οπτικής αναλογικής κλίμακας, π.χ. VAS=50, δηλώνουν ενδιάμεσες καταστάσεις υγείας. Η κλίμακα αυτή βασίζεται, στις υποκειμενικές εκτιμήσεις του ατόμου για την κατάσταση της υγείας του.

Το θερμόμετρο υγείας, αποτελεί ένα απλό και αρκετά περιεκτικό όργανο για την περιγραφή και αξιολόγηση της παρούσας ΣΥΠΖ του υπό μελέτη πληθυσμού, όπως αυτή εκτιμάται από τα άτομα κατά τη χρονική στιγμή που συμπληρώνουν το ερωτηματολόγιο. Η μέτρηση γίνεται με όρους ωφελιμότητας ή με άμεσες αποτιμήσεις. Είναι κατάλληλο για την εκτίμηση της υγείας τόσο του γενικού πληθυσμού, όσο και ομάδων πληθυσμού με ειδικά προβλήματα υγείας. Το EQ-5D, σχεδιάστηκε αρχικά έτσι ώστε να μπορεί να συμπληρώνεται εύκολα από τον ίδιο τον ασθενή, όμως σύμφωνα με τις οδηγίες του EuroQol Group, μπορεί να χρησιμοποιηθεί και σε τηλεφωνική έρευνα, σε έρευνα μέσω

διαδικτύου και σε συνέντευξη. Οι οδηγίες για τη χρήση του συμπεριλαμβάνονται στο ίδιο το ερωτηματολόγιο.

Το EuroQoL Group, έχει θεσπίσει οδηγίες για μεταφράσεις του EQ-5D σε άλλες γλώσσες και για τη προσαρμογή σε συγκεκριμένα πολιτισμικά περιβάλλοντα. Αυτήν την περίοδο, υπάρχουν περισσότερες από 80 διαφορετικές εκδόσεις σε ισάριθμες γλώσσες και όλες εκτελούνται σύμφωνα με τις διεθνείς οδηγίες. Στην Ελλάδα η μετάφραση και οι μελέτες αξιοπιστίας, ανταποκρισιμότητας και εγκυρότητας έχουν γίνει από τον Υφαντόπουλο (Yfantopoulos, 2001).

Το EQ-5D, έχει χρησιμοποιηθεί εκτεταμένα και σε έρευνες που πραγματοποιούν οι φαρμακευτικές βιομηχανίες ενώ είναι ένα από τα πιο χρήσιμα εργαλεία μέτρησης, που χρησιμοποιούνται στις αναλύσεις κόστους- αποτελεσματικότητας (www.euroqol.org).

3.2.5 Στατιστική ανάλυση

Η παρούσα μελέτη, αποτελεί μια περιγραφική συγχρονική ποσοτική έρευνα επιπολασμού (cross-sectional), δεδομένου ότι αποφασίστηκε να συμπεριληφθούν φροντιστές ψυχικά πασχόντων οι οποίοι είναι καταγεγραμμένοι στους αντίστοιχους φορείς, σε μία μεμονωμένη συνέντευξη στις μονάδες όπου παρακολουθούνταν. (“APPLIED MEDICAL RESEARCH Μελέτες Κοόρτης,” 2011).

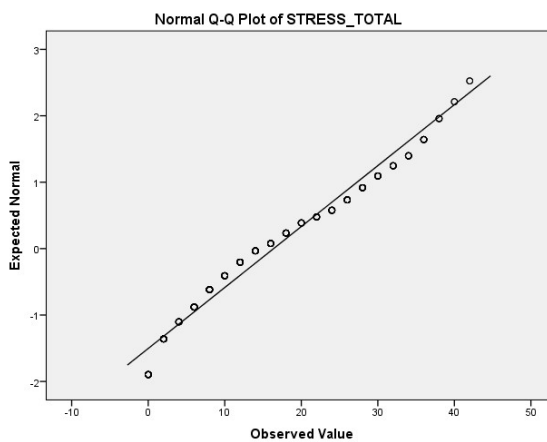
Η ερευνητική στρατηγική που ακολουθήθηκε στη μελέτη, είναι η συναφειακή και έγινε με τη μέθοδο της συσχέτισης. Οι δείκτες της συνάφειας χρησιμοποιήθηκαν για να δοθεί απάντηση στο ερευνητικό πρόβλημα της ύπαρξης Άγχους, Στρες, Κατάθλιψης, Ποιότητας Ζωής και Επίπεδα Φυσικής Δραστηριότητας (Παρασκευόπουλος, 1993).

Ελέγχθηκαν, ο βαθμός της συνάφειας, η κατεύθυνση της συνάφειας (θετική ή αρνητική) και η μορφή της συνάφειας (ευθύγραμμη ή καμπυλόγραμμη). Οι συνεχείς μεταβλητές παρουσιάζονται ως μέση τιμή \pm τυπική απόκλιση, ενώ οι κατηγορικές μεταβλητές ως απόλυτη και σχετική συχνότητα. Το Κριτήριο Student's t-test, χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση των διαφορών μεταξύ των συνεχών μεταβλητών.

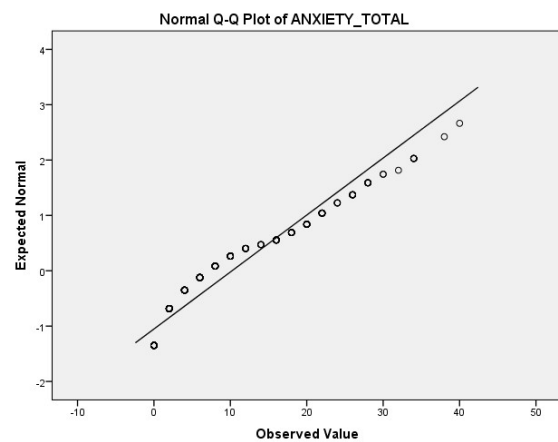
Αρχικά έγινε έλεγχος των κατανομών όλων των μεταβλητών για τον πληθυσμό της μελέτης. Η κανονικότητα της κατανομής των μεταβλητών ήταν προϋπόθεση για την εφαρμογή παραμετρικών μεθόδων. Για όλες τις ποσοτικές μεταβλητές πραγματοποιήθηκε έλεγχος της στρεβλότητας και της κύρτωσης που δείχνουν την κατεύθυνση της κατανομής των μεταβλητών και γιατί από την μέτρηση του λόγου τους με το τυπικό τους σφάλμα ελέγχθηκε η κανονικότητα των ποσοτικών μεταβλητών, η οποία βρέθηκε σε λίγες από

αυτές να μην ξεπερνά κατά πολύ την κανονική (καθώς οι λόγοι των στατιστικών δεικτών προς το τυπικό σφάλμα της μέτρησης τους ήταν οι περισσότεροι >2 , με αποτέλεσμα να επιλεγεί η χρήση όχι μόνο παραμετρικών αλλά και μη παραμετρικών κριτηρίων για την ανάλυση των δεδομένων (Δαφέρμος, 2005).

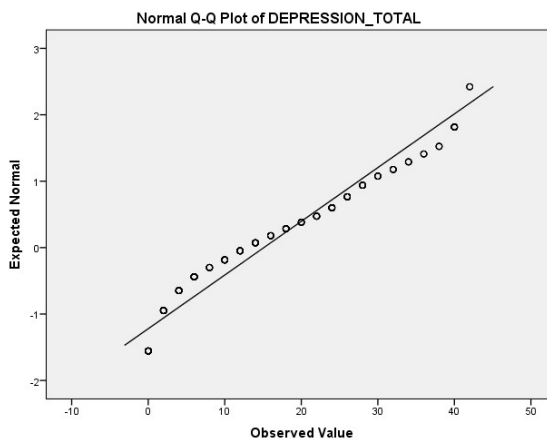
Ο έλεγχος κανονικότητας της κατανομής πραγματοποιήθηκε επίσης και γραφικά με τη χρήση των γραφημάτων Normal Q-Q Plot όπου φάνηκε ότι όλες οι μεταβλητές που χρησιμοποιήθηκαν στη συνέχεια για την ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης και την MANOVA ακολουθούν προσεγγιστικά την κανονική κατανομή (Σχήματα 1-4).



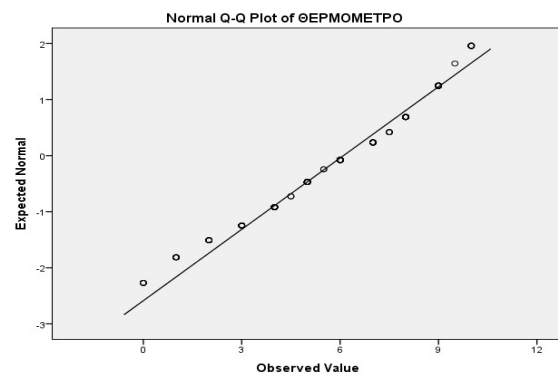
Σχήμα 1. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Στρες» του DASS 21



Σχήμα 2. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Άγχος» του DASS 21



Σχήμα 3. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Κατάθλιψη» του DASS 21



Σχήμα 4. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Θερμόμετρο υγείας»

Αναλυτικά, χρησιμοποιήθηκαν οι συντελεστές συσχέτισης Pearson για τον υπολογισμό των στατιστικών συσχετίσεων:

1. των εξαρτημένων μεταβλητών της συνολικής φυσικής δραστηριότητας, άγχους, στρες, κατάθλιψης και ποιότητας ζωής, προκειμένου να ελεγχθεί ο βαθμός συμφωνίας μεταξύ τους,
2. μεταξύ των εξαρτημένων και των ανεξάρτητων μεταβλητών της ηλικίας, του άγχους, του στρες, της κατάθλιψης της παρούσας υγείας και της φροντίδας.

Στις ανεξάρτητες μεταβλητές κατηγορικού τύπου (φύλο, εκπαίδευση, οικογενειακή κατάσταση, είδος θεραπείας, χρόνος φροντίδας, είδος άσκησης) που χρειάστηκε να συγκριθούν με τα επίπεδα φυσικής δραστηριότητας (συνολικό σκορ της άσκησης) και των υπόλοιπων εξαρτημένων μεταβλητών άγχους, στρες και κατάθλιψης, εφαρμόστηκαν οι δοκιμασίες *t test* για ανεξάρτητα δείγματα και ανάλυση διακύμανσης ως προς έναν παράγοντα *one way ANOVA* (παραμετρικές).

Σε όλες τις στατιστικές αναλύσεις, εφαρμόστηκε η μέθοδος *analysis by analysis* για τη διαχείριση των ελλειπουσών τιμών του δείγματος, σε σχέση με τον χρόνο φροντίδας και την άσκηση στο συνολικό δείγμα της μελέτης.

Συνολικά, πραγματοποιήθηκαν τρία μοντέλα ανάλυσης πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, στα οποία ελέγχθηκαν όλες οι ανεξάρτητες μεταβλητές (συνεχείς ή κατηγορικές) για τις οποίες είχε βρεθεί στατιστική συσχέτιση με τις κλίμακες άγχους, στρες, και κατάθλιψης με $p < .01$ ή διαφορά των μέσων τιμών των κλιμάκων με $p < .01$. Στην περίπτωση που δυο ανεξάρτητες μεταβλητές, είχαν συντελεστή συσχέτισης μεταξύ τους $\geq .70$, η μία από τις δυο μεταβλητές εξαιρείτο από τις πολυπαραγοντικές αναλύσεις λόγω συγγραμμικότητας. Σε όλες τις πολυπαραγοντικές αναλύσεις, ακολουθήθηκε η μέθοδος της *stepwise* ανάλυσης παλινδρόμησης. Σε αυτήν, μια μεταβλητή εισαγόταν στο μοντέλο όταν η στατιστική σημαντικότητα της τιμής F ήταν $p \leq .05$ ενώ μια μεταβλητή απομακρυνόταν από το μοντέλο όταν η στατιστική σημαντικότητα της τιμής F ήταν $p \geq .01$.

Η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε με την χρήση του στατιστικού πακέτου SPSS 21 Σικάγο, ΗΠΑ.

3.2.6 Εγκυρότητα και αξιοπιστία κλιμάκων

Η αξιοπιστία και η εγκυρότητα αποτελούν δύο από τις πιο βασικές ιδιότητες μιας κλίμακας και για αυτό τον λόγο θα πρέπει να ελέγχονται σε όλες τις έρευνες. Η αξιοπιστία

αναφέρεται στην συνέπεια της κλίμακας δηλαδή κατά πόσο υπάρχει σταθερότητα στις απαντήσεις ενώ η συνέπεια αναφέρεται στο κατά πόσο η κλίμακα ως ερευνητικό εργαλείο εκπληρώνει τον σκοπό της δηλαδή μετράει αυτό για το οποίο έχει κατασκευαστεί να μετρήσει. Υπάρχουν δύο βασικά είδη αξιοπιστίας και εγκυρότητας: η εσωτερική συνέπεια και η εγκυρότητα της εννοιολογικής κατασκευής.

Στην παρούσα έρευνα, για την εξασφάλιση της εσωτερικής συνέπειας χρησιμοποιήθηκε ο δείκτης α Cronbach που δείχνει υψηλή εσωτερική συνέπεια των απαντήσεων. Όταν ο δείκτης έχει τιμές μεγαλύτερες του .70 ή του .80 τότε θεωρείται ότι η αξιοπιστία του ερευνητικού εργαλείου είναι υψηλή (Cronbach, 1951).

Για την εγκυρότητα της εννοιολογικής κατασκευής πραγματοποιήθηκε ανάλυση παραγόντων που είχε ως στόχο να διαπιστώσει αν τα ερευνητικά εργαλεία μετρούν τελικά τις έννοιες για τις οποίες κατασκευάστηκαν να μετρούν. Η μέθοδος της παραγοντικής ανάλυσης ή ανάλυσης παραγόντων βασίζεται κατά κύριο λόγο στην δομή του πίνακα συσχετίσεων μεταξύ των ερωτήσεων και των μεταβλητών (Cronbach, 1970).

3.3 Αποτελέσματα

3.3.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος

Η ηλικία του δείγματος κυμάνθηκε από 20 έως 89 έτη με μέσο όρο $58,2 \pm 11,7$ ενώ ο αριθμός αδελφών, τα χρόνια φροντίδας του ασθενή, οι μέρες άσκησης ανά εβδομάδα, τα χρόνια άσκησης και οι ώρες άσκησης ανά εβδομάδα παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 4.

Πίνακας 4: Ποσοτικά δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

	N	Ελάχιστο	Μέγιστο	ΜΟ	ΤΑ.
Ηλικία	294	20	89	58,22	11,652
Αριθμός παιδιών	270	0	5	1,88	,933
Αριθμός αδελφών	251	0	6	1,80	1,274
Πόσα χρόνια φροντίζετε τον ασθενή	289	,0	50	11,401	9,1672
Μέρες άσκησης ανά βδομάδα	267	0	7	6,04	2,104
Πόσα χρόνια ασκείστε	126	0	32	3,38	6,679
Ωρες άσκησης ανά βδομάδα	173	,0	10	3,007	2,4641

Παρατηρώντας τα στοιχεία του Πίνακα 5, διαπιστώνουμε ότι ελάχιστα άτομα (δέκα συνολικά) ανέφεραν κάποιο είδος φυσικής δραστηριότητας και σε αυτά κυριαρχεί η ήπια έντασης καθημερινή άσκηση η οποία συνδέεται κυρίως με τις δουλειές του σπιτιού και δευτερευόντως με το περπάτημα.

Πίνακας 5: Είδος και ένταση καθημερινής άσκησης του δείγματος

Ένταση άσκησης	Συχνότητα	Ποσοστό %	Έγκυρο %	Συγκεντρωτικό %
Μέτρια	2	20,0	28,6	28,6
Ήπια	5	50,0	71,4	100,0
Σύνολο	7	70,0	100,0	
Χαμένες τιμές	3	30,0		
Σύνολο	10	100,0		
Είδος άσκησης				
Περπάτημα	2	20,0	28,6	28,6
Τρέξιμο	1	10,0	14,3	42,9
Δουλειές σπιτιού	3	30,0	42,9	85,7
Ποδηλασία	1	10,0	14,3	100,0
Σύνολο	7	70,0	100,0	
Χαμένες τιμές	3	30,0		
Σύνολο	10	100,0		

3.3.2 Νοσολογικά χαρακτηριστικά του δείγματος

Στη συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών του δείγματος δεν αναφέρονται σωματικά νοσήματα με μικρή εξαίρεση κάποια καρδιολογικά (17,3%) και παθολογικά (12,5%) νοσήματα που κι αυτά όμως δεν εμφανίζονται σε ιδιαίτερα υψηλό ποσοστό (Πίνακας 6). Το ίδιο ισχύει και για ψυχικά νοσήματα (16,8%) όπως φαίνεται και από τον Πίνακα 7.

Στο μικρό ποσοστό των φροντιστών που δηλώθηκε συνύπαρξη ψυχικού νοσήματος, το είδος του νοσήματος που κυριαρχεί είναι η μείζων καταθλιπτική διαταραχή (Πίνακας 8).

Πίνακας 6: Νοσολογικά χαρακτηριστικά φροντιστών

Παθολογικό Νόσημα	Συχνότητα	Ποσοστό %	Έγκυρο %	Συγκεντρωτικό %
Ναι	37	12,5	100,0	100,0
Όχι	258	87,5		
Σύνολο	295	100,0		
Καρδιολογικό Νόσημα				
Ναι	51	17,3	100,0	100,0
Όχι	244	82,7		
Σύνολο	295	100,0		
Αυτοάνοσο Νόσημα				
Ναι	17	5,8	100,0	100,0
Όχι	278	94,2		
Σύνολο	295	100,0		
Ορθοπεδικό Νόσημα				
Ναι	16	5,4	100,0	100,0
Όχι	279	94,6		
Σύνολο	295	100,0		
Καρκίνος				
Ναι	6	2,0	100,0	100,0
Όχι	289	98,0		
Σύνολο	295	100,0		

Πίνακας 7: Συνύπαρξη ψυχικού νοσήματος στους φροντιστές

Ύπαρξη ψυχικού νοσήματος	Συχνότητα	Ποσοστό %	Έγκυρο %	Συγκεντρωτικό %
Ναι	47	15,9	16,8	16,8
Όχι	233	79,0	83,2	100,0
Σύνολο	280	94,9	100,0	
Χαμένες τιμές	15	5,1		
Σύνολο	295	100,0		

Πίνακας 8: *Είδος ψυχικού νοσήματος φροντιστών*

Είδος νοσήματος φροντιστή	Συχνότητα	Ποσοστό %	Έγκυρο %	Συγκεντρωτικό %
Ψύχωση	1	0,3	2,3	2,3
Διπολική διαταραχή	3	1,0	6,8	9,1
Αγχώδεις διαταραχές	4	1,4	9,1	18,2
Μείζων καταθλιπτική διαταραχή	35	11,9	79,5	97,7
Επιληψία	1	0,3	2,3	100,0
Σύνολο	44	14,9	100,0	
Χαμένες τιμές	251	85,1		
Σύνολο	295	100,0		

Περνώντας τώρα στους φροντιζόμενους ασθενείς (Πίνακας 9) παρατηρούμε ότι το νόσημα της ψύχωσης εμφανίζεται σε ποσοστό πάνω από 50% και είναι το συνηθέστερο συγκριτικά με τα υπόλοιπα ψυχικά νοσήματα.

Πίνακας 9: *Κατηγορίες νοσημάτων φροντιζόμενων ασθενών.*

Νόσημα ασθενούς	Συχνότητα	Ποσοστό %	Έγκυρο %	Συγκεντρωτικό %
Ψύχωση	157	53,2	68,0	68,0
Διπολική διαταραχή	24	8,1	10,4	78,4
OCD	4	1,4	1,7	80,1
Αγχώδεις διαταραχές	3	1,0	1,3	81,4
Μείζων καταθλιπτική διαταραχή	43	14,6	18,6	100,0
Σύνολο	231	78,3	100,0	
Χαμένες τιμές	64	21,7		
Σύνολο	295	100,0		

3.3.3 Χαρακτηριστικά της φροντίδας των ασθενών

Στον Πίνακα 10 παρατίθενται τα χαρακτηριστικά της φροντίδας των ασθενών όπου διαπιστώνεται μεταξύ άλλων ότι η μεγάλη πλειοψηφία των φροντιστών δεν είναι φροντιστές επί πληρωμή και συμμορφώνονται στη Φαρμακευτική Αγωγή, ενώ η σχετική πλειοψηφία επίσης των φροντιστών ασχολούνται με αυτοεξυπηρετούμενους ασθενείς και δεν παρουσιάζουν υποτροπές μετά τη φροντίδα.

Πίνακας 10: Χαρακτηριστικά της φροντίδας των ασθενών

	Συχνότητα	Ποσοστό %	Έγκυρο %	Συγκεντρωτικό %
Φροντίζετε μόνος τον ασθενή;				
Ναι	154	52,2	52,6	52,6
Όχι	139	47,1	47,4	100,0
Σύνολο	293	99,3	100,0	
Χαμένες τιμές	2	,7		
Σύνολο	295	100,0		
Είστε φροντιστής επί πληρωμή;				
Ναι	5	1,7	1,8	1,8
Όχι	272	92,2	98,2	100,0
Σύνολο	277	93,9	100,0	
Χαμένες τιμές	18	6,1		
Σύνολο	295	100,0		
Αυτοεξυπηρετούμενος ασθενής				
Ναι	221	74,9	76,7	76,7
Όχι	67	22,7	23,3	100,0
Σύνολο	288	97,6	100,0	
Χαμένες τιμές	7	2,4		
Σύνολο	295	100,0		
Συμμόρφωση στη Φαρμακευτική Αγωγή				
Ναι	245	83,1	85,4	85,4
Όχι	42	14,2	14,6	100,0
Σύνολο	287	97,3	100,0	
Χαμένες τιμές	8	2,7		
Σύνολο	295	100,0		
Είδος φροντίδας				
Ατομική	111	37,6	38,9	38,9
Οικογενειακή	174	59,0	61,1	100,0
Σύνολο	285	96,6	100,0	
Χαμένες τιμές	10	3,4		
Σύνολο	295	100,0		
Είδος βοήθειας				
Καμία	180	61,0	61,0	61,0
Φαρμακευτική	65	22,0	22,0	83,1
Ψυχοθεραπεία	42	14,2	14,2	97,3
Συνδυασμός	8	2,7	2,7	100,0
Σύνολο	295	100,0	100,0	
Υποτροπές μετά τη φροντίδα				
Ναι	217	73,6	75,6	75,6
Όχι	70	23,7	24,4	100,0
Σύνολο	287	97,3	100,0	
Χαμένες τιμές	8	2,7		
Σύνολο	295	100,0		

Όσον αφορά τώρα την επίδραση της φροντίδας (Πίνακας 11), οι φροντιστές κατά πλειοψηφία πιστεύουν ότι: α) η φροντίδα συνδέεται με την οικογενειακή κατάσταση, β) επιφέρει μείωση εισοδήματος, γ) μείωση της ποιότητας ζωής (ΠΖ) του φροντιστή και δ) κρίνεται αναγκαία η λήψη οικονομικής βοήθειας.

Πίνακας 11: Απόψεις φροντιστών σχετικά με την επίδραση της φροντίδας

	Συχνότητα	Ποσοστό %	Έγκυρο %	Συγκεντρωτικό %
Σύνδεση Οικ. Κατάστασης με φροντίδα				
Ναι	247	83,7	86,4	86,4
Όχι	39	13,2	13,6	100,0
Σύνολο	286	96,9	100,0	
Χαμένες τιμές	9	3,1		
Σύνολο	295	100,0		
Μείωση εισοδήματος από φροντίδα				
Ναι	232	78,6	79,2	79,2
Όχι	61	20,7	20,8	100,0
Σύνολο	293	99,3	100,0	
Χαμένες τιμές	2	,7		
Σύνολο	295	100,0		
Μείωση ΠΖ φροντιστή από φροντίδα				
Ναι	244	82,7	83,6	83,6
Όχι	48	16,3	16,4	100,0
Σύνολο	292	99,0	100,0	
Χαμένες τιμές	3	1,0		
Σύνολο	295	100,0		
Ανάγκη λήψης οικονομικής βοήθειας				
Ναι	279	94,6	96,2	96,2
Όχι	11	3,7	3,8	100,0
Σύνολο	290	98,3	100,0	
Χαμένες τιμές	5	1,7		
Σύνολο	295	100,0		

3.3.4 Χαρακτηριστικά του δείγματος σύμφωνα με τους ανεξάρτητους παράγοντες της Ποιότητας Ζωής του EQ-5D

Σχετικά με την ποιότητα της ζωής των φροντιστών, όπως φαίνεται στον Πίνακα 12 αλλά και πιο παραστατικά στα διαγράμματα-πίτες που ακολουθούν, οι φροντιστές δεν αισθάνονται περιορισμό στην αυτοεξυπηρέτηση αλλά ούτε και ιδιαίτερο περιορισμό στην κινητικότητά τους και τις συνηθισμένες τους δραστηριότητες. Λίγο περισσότερο δείχνουν να επηρεάζονται κυρίως όσον αφορά τα συναισθήματα άγχους/θλίψης και δευτερευόντως της αίσθησης πόνου/δυσφορίας.

Πίνακας 12: Χαρακτηριστικά Ποιότητας Ζωής των φροντιστών σύμφωνα με το EQ-5D

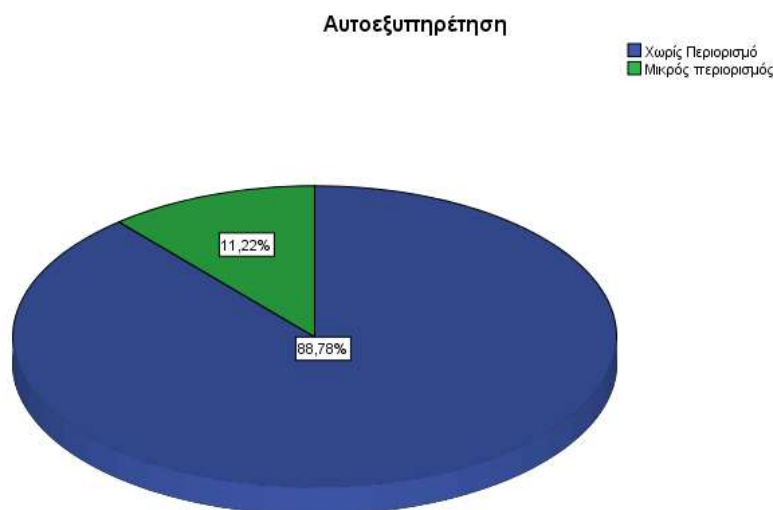
	Συχνότητα	Ποσοστό %	Έγκυρο %	Συγκεντρωτικό %
Κινητικότητα				
Χωρίς Περιορισμό	195	66,1	66,3	66,3
Μικρός περιορισμός	99	33,6	33,7	100,0
Σύνολο	294	99,7	100,0	
Χαμένες τιμές	1	,3		
Σύνολο	295	100,0		
Αυτοεξυπηρέτηση				
Χωρίς Περιορισμό	261	88,5	88,8	88,8
Μικρός περιορισμός	33	11,2	11,2	100,0
Σύνολο	294	99,7	100,0	
Χαμένες τιμές	1	,3		
Σύνολο	295	100,0		
Συνηθισμένες δραστηριότητες				
Χωρίς Περιορισμό	190	64,4	64,6	64,6
Μικρός περιορισμός	100	33,9	34,0	98,6
Σοβαρός περιορισμός	4	1,4	1,4	100,0
Σύνολο	294	99,7	100,0	
Χαμένες τιμές	1	,3		
Σύνολο	295	100,0		
Πόνος/δυσφορία				
Χωρίς Περιορισμό	135	45,8	45,9	45,9
Μικρός περιορισμός	144	48,8	49,0	94,9
Σοβαρός περιορισμός	15	5,1	5,1	100,0
Σύνολο	294	99,7	100,0	
Χαμένες τιμές	1	,3		
Σύνολο	295	100,0		

Πίνακας 12: (συνέχεια)

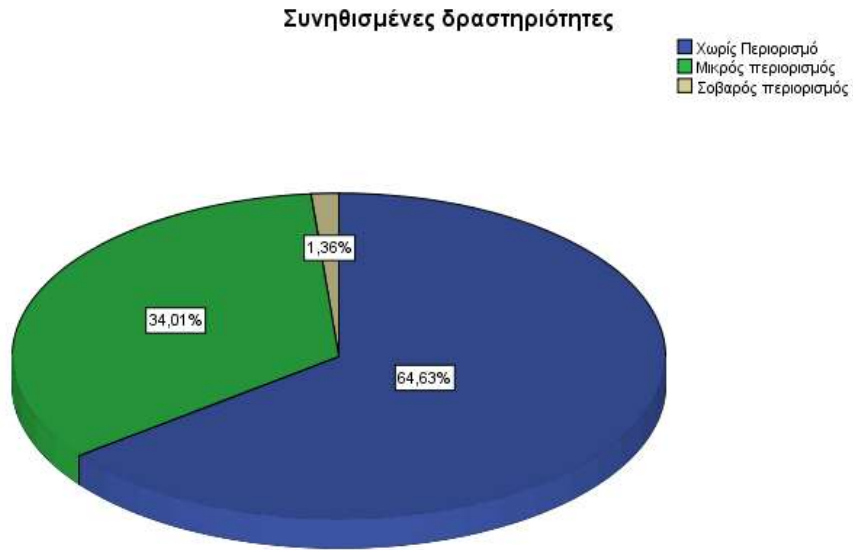
	Συχνότητα	Ποσοστό %	Έγκυρο %	Συγκεντρωτικό %
Άγχος/θλίψη				
Χωρίς Περιορισμό	56	19,0	19,0	19,0
Μικρός περιορισμός	169	57,3	57,5	76,5
Σοβαρός περιορισμός	69	23,4	23,5	100,0
Σύνολο	294	99,7	100,0	
Χαμένες τιμές	1	0,3		
Σύνολο	295	100,0		



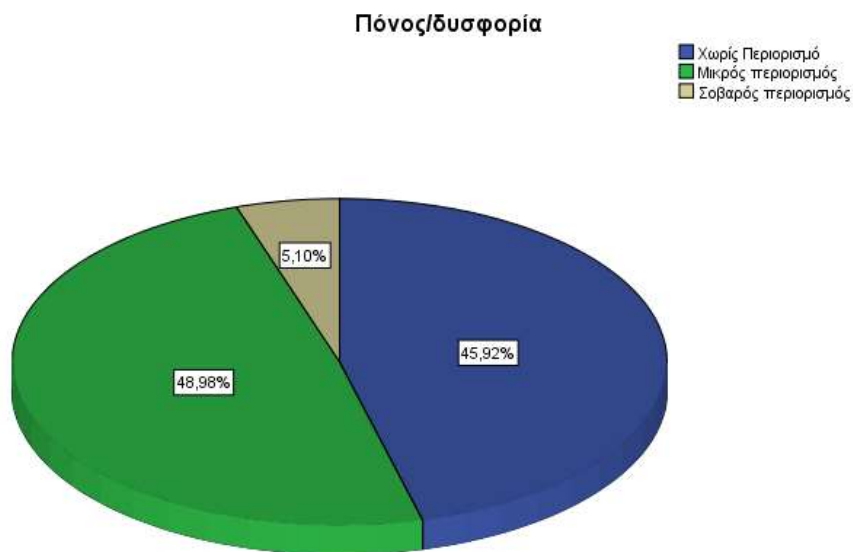
Σχήμα 5. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Κινητικότητα» του EQ-5D



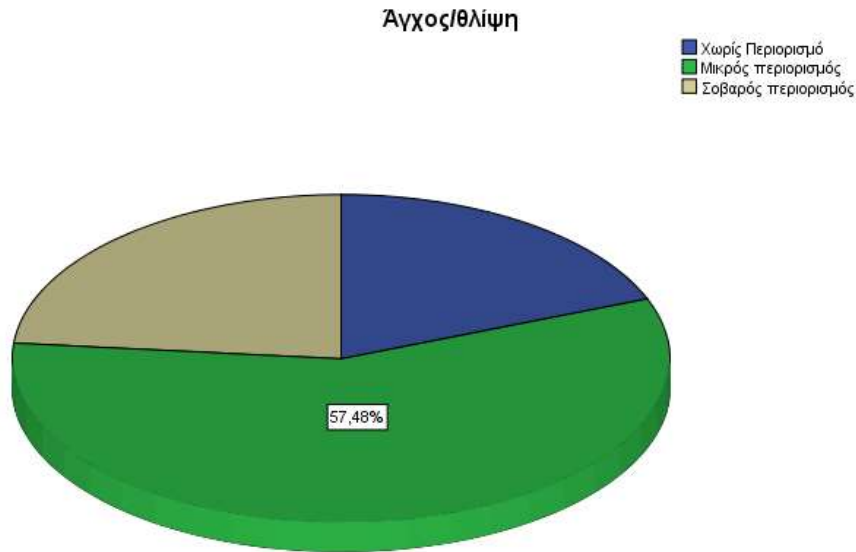
Σχήμα 6. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Αυτοεξυπηρέτηση» του EQ-5D



Σχήμα 7. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Συνηθισμένες Δραστηριότητες» του EQ-5D



Σχήμα 8. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Πόνος / Δυσφορίας» του EQ-5D



Σχήμα 9. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της μεταβλητής «Άγχος / Θλίψη» του EQ-5D

3.3.5 Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του Θερμόμετρου Υγείας και του Ερωτηματολογίου DASS21

Στα χαρακτηριστικά της συνολικής κατάστασης υγείας του δείγματος, φαίνεται ότι επικρατεί κατά μέσο όρο μια ενδιάμεση κατάσταση υγείας με ελαφρώς θετικό πρόσημο. Εξειδικεύοντας στα ψυχολογικά χαρακτηριστικά, διαπιστώνουμε ότι επιβεβαιώνεται και εκεί η μέση κατάσταση με μια τάση προς θετική κατεύθυνση για παράγοντες που σχετίζονται με το άγχος αλλά και με μεγάλες διακυμάνσεις ανάμεσα στο δείγμα των φροντιστών οι οποίες εμφανίζονται περισσότερο στους παράγοντες που σχετίζονται με το στρες και την κατάθλιψη.

Πίνακας 13: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις των μεταβλητών της σωματικής και ψυχικής υγείας

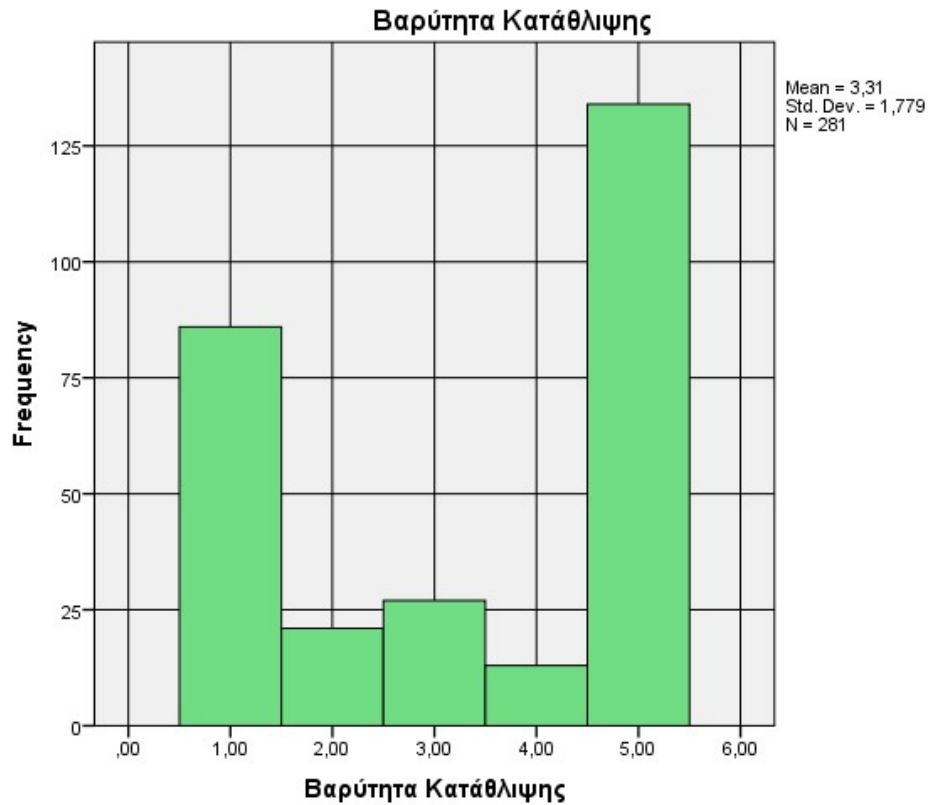
Περιγραφικά χαρακτηριστικά	N	Ελάχιστο	Μέγιστο	ΜΟ	ΤΑ
Συνολική μέτρηση υγείας	282	,0	10,0	6,17	2,31
Στρες - DASS21	277	,00	42,00	16,09	10,77
Άγχος DASS21	277	,00	40,00	10,18	9,70
Κατάθλιψη DASS21	281	,00	42,00	14,56	12,23
Έγκυρο N (listwise)	258				

3.3.6 Κατηγοριοποίηση της βαρύτητας Άγχους, Στρες και Κατάθλιψης

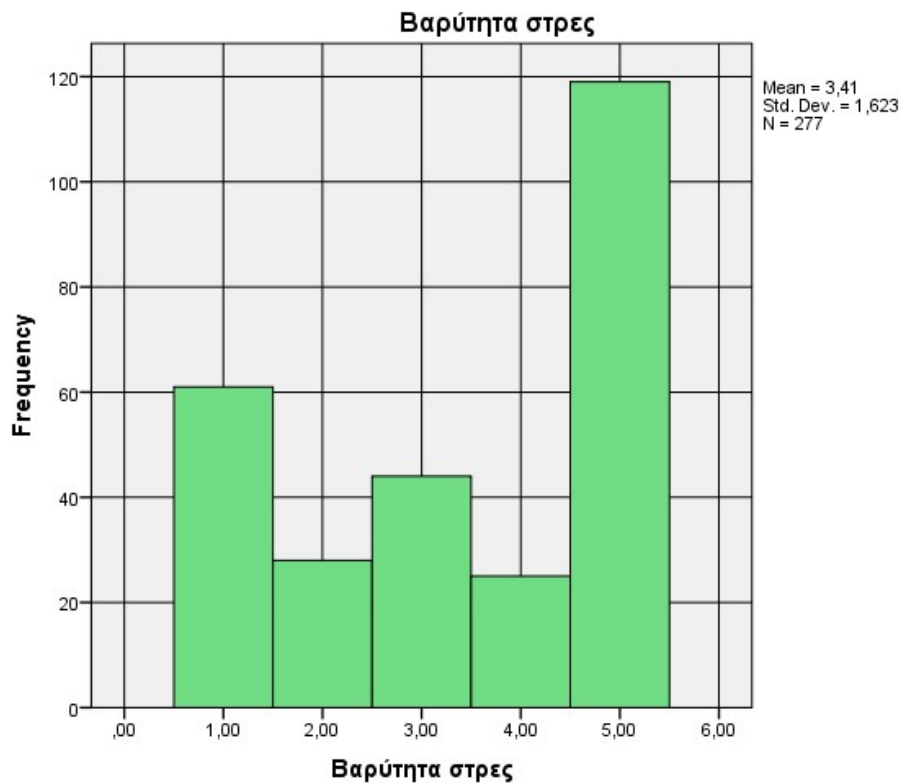
Σχετικά με τη βαρύτητα των τριών ομάδων (Πίνακας 14 και Σχήματα 10-12 που ακολουθούν), όπως είδαμε και παραπάνω, σε μια γενικά «μέση» κατάσταση, φαίνεται μια πολύ ελαφρά αυξημένη βαρύτητα των παραγόντων του στρες, δευτερευόντως των παραγόντων της κατάθλιψης και λιγότερο των παραγόντων του άγχους.

Πίνακας 14 Κατηγοριοποίηση της βαρύτητας Άγχος, Στρες, Κατάθλιψη

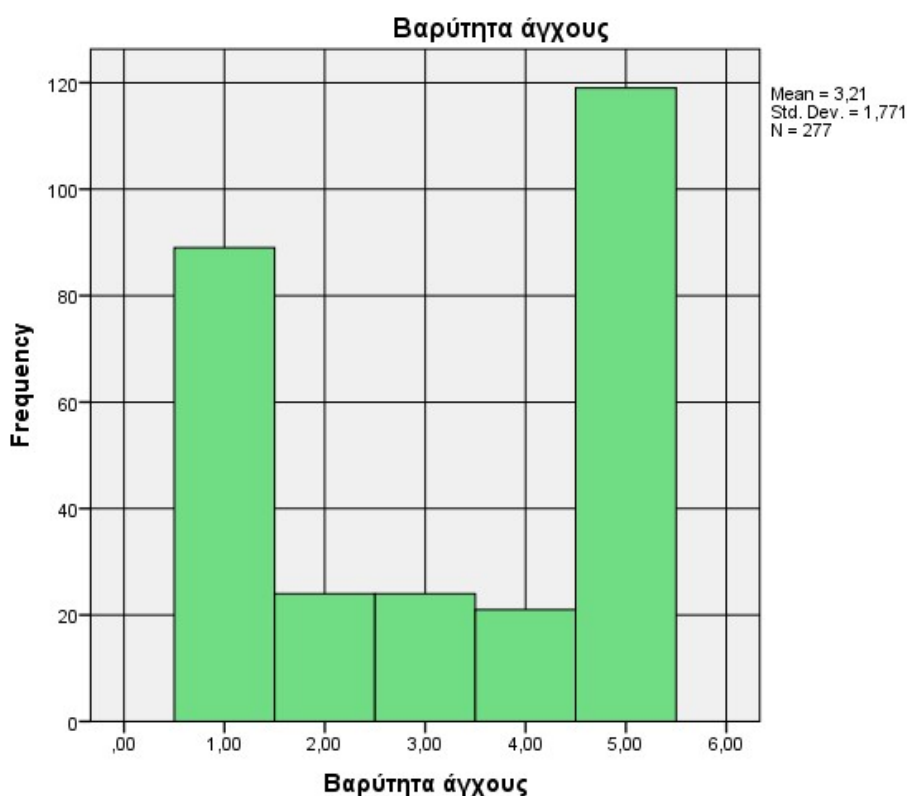
	Συχνότητα	Ποσοστό %	Έγκυρο %	Συγκεντρωτικό %
Βαρύτητα Κατάθλιψης				
ΚΦ	86	29,2	30,6	30,6
Ήπια έκπτωση	21	7,1	7,5	38,1
Μέτρια έκπτωση	27	9,2	9,6	47,7
Σοβαρή έκπτωση	13	4,4	4,6	52,3
Εξαιρετικά σοβαρή έκπτωση	134	45,4	47,7	100,0
Σύνολο	281	95,3	100,0	
Χαμένες τιμές	14	4,7		
Σύνολο	295	100,0		
Βαρύτητα στρες				
ΚΦ	61	20,7	22,0	22,0
Ήπια έκπτωση	28	9,5	10,1	32,1
Μέτρια έκπτωση	44	14,9	15,9	48,0
Σοβαρή έκπτωση	25	8,5	9,0	57,0
Εξαιρετικά σοβαρή έκπτωση	119	40,3	43,0	100,0
Total	277	93,9	100,0	
Χαμένες τιμές	18	6,1		
Σύνολο	295	100,0		
Βαρύτητα άγχους				
ΚΦ	89	30,2	32,1	32,1
Ήπια έκπτωση	24	8,1	8,7	40,8
Μέτρια έκπτωση	24	8,1	8,7	49,5
Σοβαρή έκπτωση	21	7,1	7,6	57,0
Εξαιρετικά σοβαρή έκπτωση	119	40,3	43,0	100,0
Σύνολο	277	93,9	100,0	
Χαμένες τιμές	18	6,1		
Σύνολο	295	100,0		



Σχήμα 10. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της βαρύτητας της μεταβλητής «Κατάθλιψη» του DASS21



Σχήμα 11. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της βαρύτητας της μεταβλητής «Στρες» του DASS21



Σχήμα 12. Γραφική απεικόνιση της κατανομής της βαρύτητας της μεταβλητής «Άγχος» του DASS21

3.3.7 Έλεγχος Συσχετίσεων μεταξύ των μεταβλητών της Ποιότητας Ζωής και της Ψυχικής Υγείας

Στον Πίνακα 15 παρατίθενται τα αποτελέσματα του ελέγχου των συσχετίσεων των ποσοτικών μεταβλητών άγχους, στρες, κατάθλιψη και ηλικίας με το ερωτηματολόγιο EQ-5D με τις ποσοτικές μεταβλητές του δείγματος. Τα βασικά συμπεράσματα από τον έλεγχο συσχετίσεων συνοψίζονται στα εξής:

- Όσο αυξάνεται η ηλικία μειώνεται ελαφρώς η συνολική κατάσταση υγείας και ταυτόχρονα αυξάνονται ελαφρώς οι τιμές των παραγόντων της αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης αλλά και η αίσθηση περιορισμού της ποιότητας ζωής
- Οι επιμέρους παράγοντες της αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης (στρες, άγχος και κατάθλιψη) συσχετίζονται σχετικά ισχυρά μεταξύ τους και αυξομειώνονται σχεδόν παράλληλα
- Οι παράγοντες της ποιότητας ζωής συσχετίζονται λιγότερο ισχυρά, αλλά και πάλι η αύξηση ή μείωση στην τιμή του ενός συνοδεύεται από αντίστοιχη μεταβολή και στις τιμές των άλλων, με χαρακτηριστικότερη τάση την αύξηση της αίσθησης πόνου και

Πίνακας 15: Στατιστικές συσχετίσεις μεταξύ των μεταβλητών της Ποιότητας Ζωής(EQ-5D) και της Ψυχικής Υγείας (DASS21)

	Ηλικία	Συνολική μέτρηση υγείας	Στρες - DASS21	Άγχος DASS21	Κατάθλιψη DASS21	Κινητικότητα	Αυτοεξυπηρέτηση	Συνηθισμένες δραστηριότητες	Πόνος/δυσφορία
Συνολική μέτρηση υγείας	-,222**								
Στρες - DASS21	,201**	-,486**							
Άγχος DASS21	,115	-,374**	,770**						
Κατάθλιψη DASS21	,216**	-,523**	,885**	,721**					
Κινητικότητα	,310**	-,306**	,241**	,349**	,242**				
Αυτοεξυπηρέτηση	,234**	-,313**	,316**	,240**	,350**	,385**			
Συνηθισμένες δραστηριότητες	,240**	-,442**	,395**	,319**	,456**	,390**	,463**		
Πόνος/δυσφορία	,277**	-,443**	,444**	,351**	,479**	,398**	,431**	,502**	
Άγχος/θλίψη	,191**	-,465**	,600**	,474**	,622**	,317**	,224**	,361**	,475**

* $p < ,05$ ** $p < ,01$

δυσφορίας όταν αυξάνεται ο περιορισμός των συνηθισμένων δραστηριοτήτων

- Η αύξηση των τιμών στους παράγοντες της αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης συσχετίζεται γενικά όπως είδαμε και με αντίστοιχη αύξηση στην αίσθηση περιορισμού της ποιότητας ζωής
- Ο κυριότερος παράγοντας της ποιότητας ζωής που αλληλοεπιδρά με την αρνητική συναισθηματική κατάσταση είναι ο άγχος/θλίψη, ενώ την ίδια αλλά λιγότερο ισχυρή αλληλεπίδραση διαπιστώνουμε και με τον περιορισμό στις συνηθισμένες δραστηριότητες και την αίσθηση πόνου/δυσφορίας.

3.3.8 Πολυπαραγοντική ανάλυση για τον έλεγχο της επίδρασης των μεταβλητών στο DASS

Για την δυνατότητα χρήσης όλων των κατηγορικών μεταβλητών στα μοντέλα πολυπαραγοντικής ανάλυσης, πραγματοποιήθηκε μετατροπή όλων των κατηγορικών μεταβλητών σε ψευδοποσοτικές μεταβλητές (Dummy variables). Στη συνέχεια εφαρμόστηκε ένα μοντέλο πολλαπλής ανάλυσης παλινδρόμησης για την κάθε μία από τις τρεις κατηγορίες Άγχος, Στρες και Κατάθλιψη με τη μέθοδο stepwise που αφαιρεί προοδευτικά όλες τις μη στατιστικά σημαντικές ανεξάρτητες μεταβλητές καταλήγοντας στο μοντέλο με τις μεταβλητές που συνεισφέρουν στατιστικά σημαντικά στη διακύμανση της εξαρτημένης μεταβλητής που έχει οριστεί στο μοντέλο.

3.3.8.1 Πολυπαραγοντική ανάλυση για την μεταβλητή Στρες

Το μοντέλο της πολυπαραγοντικής ανάλυσης με εξαρτημένη μεταβλητή το Στρες όπως προκύπτει από το Ερωτηματολόγιο DASS21 και ανεξάρτητες μεταβλητές το φύλο, την ηλικία, των αριθμό παιδιών, τα χρόνια ύπαρξης συνοσηρότητας σωματικής νόσου, τα χρόνια ύπαρξης συνοσηρότητας ψυχικής νόσου, την κινητικότητα του EQ5D, την αυτοεξυπηρέτηση του EQ5D, τις συνηθισμένες δραστηριότητες του EQ5D, τον πόνο/δυσφορία του EQ5D, το άγχος/θλίψη του EQ5D, τις ώρες άσκησης ανά εβδομάδα, τις ώρες άσκησης ανά φορά και τα χρόνια συνολικής άσκησης, παρουσιάζεται αναλυτικά με την μέθοδο stepwise στον Πίνακα 16.

Η πολυπαραγοντική ανάλυση παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή το Στρες, κατέληξε μετά από 1 μοντέλο στην ερμηνεία του 28% της διακύμανσής της ($R^2_{1,27}=12,099$ $p=,002$). Το τελικό μοντέλο της πολλαπλής παλινδρόμησης με τη μέθοδο stepwise, έδειξε

ότι το Στρες σχετίζεται με την τωρινή κατάσταση υγείας όπως αυτή μετρήθηκε με το θερμομέτρο υγείας του EQ-5D ($\beta=-0,556$ $p=,002$).

Πίνακας 16: Πολυπαραγοντική ανάλυση: Στρες

Model	Standardized Coefficients		
	Beta	t	Sig.
1	(Constant)	6,891	,000
	Συνολική μέτρηση υγείας	-,556	-,3478
Excluded variables			
	Ηλικία	-,210 ^b	-1,312
	Φύλο	-,067 ^b	-,405
	Αριθμός παιδιών	,027 ^b	,163
	ΠΟΣΑΧΡΟΝΙΑ	-,033 ^b	-,203
	ΠΟΣΑ ΧΡΟΝΙΑ	,104 ^b	,585
	ΠΟΣΑ ΧΡΟΝΙΑ	,247 ^b	1,534
1	Κινητικότητα	,126 ^b	,739
	Αυτοεξυπηρέτηση	,280 ^b	1,807
	Συνηθισμένες δραστηριότητες	,165 ^b	1,014
	Πόνος/δυσφορία	,157 ^b	,899
	Άγχος/θλίψη	,194 ^b	1,127
	Άσκηση ανά εβδομάδα	,090 ^b	,517
	Ωρες άσκησης ανά φορά	-,147 ^b	-,916

Εξαρτημένη μεταβλητή: Στρες Stepwise method

3.3.8.2 Πολυπαραγοντική ανάλυση για τη μεταβλητή Άγχος

Το μοντέλο της πολυπαραγοντικής ανάλυσης με εξαρτημένη μεταβλητή το Άγχος όπως προκύπτει από το Ερωτηματολόγιο DASS21 και ανεξάρτητες μεταβλητές το φύλο, την ηλικία, των αριθμό παιδιών, τα χρόνια ύπαρξης συνοσηρότητας σωματικής νόσου, τα χρόνια ύπαρξης συνοσηρότητας ψυχικής νόσου, την κινητικότητα του EQ5D, την αυτοεξυπηρέτηση του EQ5D, τις συνηθισμένες δραστηριότητες του EQ5D, τον πόνο/δυσφορία του EQ5D, το άγχος/θλίψη του EQ5D, τις ώρες άσκησης ανά εβδομάδα, τις ώρες άσκησης ανά φορά και τα χρόνια συνολικής άσκησης παρουσιάζεται αναλυτικά με την μέθοδο stepwise στον Πίνακα 17.

Πίνακας 17: Πολυπαραγοντική ανάλυση: Άγχος

Model	Standardized		t	Sig.
	Coefficients			
	Beta			
(Constant)			1,747	,095
Κινητικότητα	,490		4,073	,001
Αυτοεξυπηρέτηση	,393		3,323	,003
5 ΗΛΙΚΙΑ	-,418		-3,389	,003
χρόνια ύπαρξης ψυχικού νοσήματος	,354		2,880	,009
Συνολική μέτρηση υγείας	-,260		-2,104	,047
Excluded variables				
5 Φύλο	,061 ^f		,500	,622
ΑΡΙΘΜΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ	,101 ^f		,785	,441
ΠΟΣΑΧΡΟΝΙΑ	,121 ^f		1,049	,306
ΠΟΣΑ ΧΡΟΝΙΑ	,126 ^f		,917	,369
Συνηθισμένες δραστηριότητες	,199 ^f		1,467	,157
Πόνος/δυσφορία	,035 ^f		,248	,806
Άγχος/θλίψη	,116 ^f		,857	,401
Άσκηση ανά βδομάδα	-,235 ^f		-1,382	,182
Ωρες άσκησης ανά φορά	-,176 ^f		-1,620	,120

Εξαρτημένη μεταβλητή: Άγχος Stepwise method

Η πολυπαραγοντική ανάλυση παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή το Άγχος, κατέληξε μετά από 5 μοντέλα στην ερμηνεία του 67% της διακύμανσής της ($R^2_{1,22} = ,667$ $p = ,04$). Το τελικό μοντέλο της πολλαπλής παλινδρόμησης με τη μέθοδο stepwise, έδειξε ότι το Άγχος σχετίζεται με την τωρινή κατάσταση υγείας όπως αυτή μετρήθηκε με το θερμόμετρο υγείας του EQ-5D ($\beta = ,260$, $p = ,047$), την κινητικότητα ($\beta = ,490$, $p = ,001$), την αυτοεξυπηρέτηση ($\beta = ,393$, $p = ,003$), την ηλικία ($\beta = -,418$, $p = ,003$), με τα χρόνια ύπαρξης ψυχικού νοσήματος ($\beta = ,354$, $p = ,009$).

3.3.8.3 Πολυπαραγοντική ανάλυση για την Κατάθλιψη

Το μοντέλο της πολυπαραγοντικής ανάλυσης με εξαρτημένη μεταβλητή την Κατάθλιψη όπως προκύπτει από το Ερωτηματολόγιο DASS21 και ανεξάρτητες μεταβλητές το φύλο, την ηλικία, των αριθμό παιδιών, τα χρόνια ύπαρξης συνοσηρότητας

σωματικής νόσου, τα χρόνια ύπαρξης συνοσηρότητας ψυχικής νόσου, την κινητικότητα του EQ5D, την αυτοεξυπηρέτηση του EQ5D, τις συνηθισμένες δραστηριότητες του EQ5D, τον πόνο/δυσφορία του EQ5D, το άγχος/θλίψη του EQ5D, τις ώρες άσκησης ανά εβδομάδα, τις ώρες άσκησης ανά φορά και τα χρόνια συνολικής άσκησης παρουσιάζεται αναλυτικά με την μέθοδο stepwise στον Πίνακα 18.

Πίνακας 18: Πολυπαραγοντική ανάλυση: Κατάθλιψη

Model	Standardized Coefficients	t	Sig.	
	Beta			
(Constant)		-2,681	,013	
5	Αυτοεξυπηρέτηση	,504	3,870	,001
	Άγχος/θλίψη	,444	3,324	,003
	Χρόνια συνοσηρότητας με ψυχικό νόσημα	,347	2,615	,015
Excluded variables				
5	Ηλικία	-,196 ^f	-1,540	,137
	Φύλο	,033 ^f	,237	,815
	Αριθμός παιδιών	,134 ^f	1,008	,324
	ΠΟΣΑΧΡΟΝΙΑ	,113 ^f	,848	,405
	ΠΟΣΑ ΧΡΟΝΙΑ	-,046 ^f	-,341	,737
	Κινητικότητα	,106 ^f	,740	,467
	Συνηθισμένες δραστηριότητες	,092 ^f	,611	,547
	Πόνος/δυσφορία	,033 ^f	,227	,822
	Άσκηση ανά βδομάδα	-,104 ^f	-,808	,427
	Ώρες άσκησης ανά φορά	-,191 ^f	-1,519	,142
	Συνολική μέτρηση υγείας	-,187 ^f	-1,262	,219

Εξαρτημένη μεταβλητή: Κατάθλιψη Stepwise method

Η πολυπαραγοντική ανάλυση παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή την Κατάθλιψη, κατέληξε μετά από 5 μοντέλα στην ερμηνεία του 56% της διακύμανσής της ($R^2_{1,23}=0,563$, $p=,004$). Το τελικό μοντέλο της πολλαπλής παλινδρόμησης με τη μέθοδο stepwise, έδειξε ότι η Κατάθλιψη σχετίζεται με την Αυτοεξυπηρέτηση ($\beta=,504$, $p=,001$), το Άγχος/Θλίψη ($\beta=,444$, $p=,003$), το πόσα χρόνια υπάρχει συνοσηρότητα με ψυχικό νόσημα ($\beta=,347$, $p=,015$).

Φαίνεται λοιπόν ότι τα επίπεδα κατάθλιψης τείνουν να αυξάνονται κυρίως όταν αυξάνεται η αίσθηση περιορισμού της αυτοεξυπηρέτησης και δευτερευόντως όταν αυξάνεται η αίσθηση θλίψης/άγχους σε συνδυασμό και με αυξημένα χρόνια ύπαρξης συνοσηρότητας με ψυχικό νόσημα.

3.4 Συζήτηση

Από τα αποτελέσματα της μελέτης φάνηκε ότι οι φροντιστές κατά πλειοψηφία πιστεύουν ότι: α) η φροντίδα συνδέεται με την οικογενειακή κατάσταση, β) επιφέρει μείωση εισοδήματος, γ) μείωση της ποιότητας ζωής (ΠΖ) του φροντιστή και δ) κρίνεται αναγκαία η λήψη οικονομικής βοήθειας.

Αυτά τα αποτελέσματα ήταν αναμενόμενα με βάση την βιβλιογραφική επισκόπηση Γαρύφαλος 2008, Roick συν άλλοι, 2006, Kaushik & Bhatia, 2013, Κυλούδης, Τανανάκη & Ρεκλείτη, 2012) που έδειξε ότι οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής λόγω του άγχους και του στρες που βιώνουν. Τα αποτελέσματα της ποσοτικής έρευνας μπορούν να αιτιολογηθούν από την έρευνα των Pearlin συν άλλοι (1990) που υποστηρίζουν ότι το στρες των οικογενειακών φροντιστών των ατόμων με σοβαρές ψυχικές διαταραχές αντιμετωπίζουν άγνωστες και απρόβλεπτες καταστάσεις που αυξάνουν τα επίπεδα στρες και άγχους τους. Το άγχος μπορεί να αυξηθεί από τα προβλήματα συμπεριφοράς των ασθενών. Οι οικογενειακοί φροντιστές είναι αντιμέτωποι με χρόνιους στρεσογόνους παράγοντες που είναι αποτέλεσμα του ρόλου τους και των αρμοδιοτήτων τους προκειμένου να βοηθήσουν τα συγγενικά τους πρόσωπα. Οι χρόνιοι παράγοντες άγχους των οικογενειακών φροντιστών προκύπτουν τόσο από τις καθημερινές τους αρμοδιότητες όσο και από την συναναστροφή τους με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον που τους φέρνει αντιμέτωπους με το κοινωνικό στίγμα της ψυχικής ασθένειας (Pearlin συν άλλοι, 1990).

Επίσης, η πρωτογενής έρευνα έδειξε ότι η φροντίδα των ψυχικά πασχόντων επιφέρει μείωση του εισοδήματος. Αυτό το εύρημα ήταν αναμενόμενο με βάση την βιβλιογραφική επισκόπηση. Οι φροντιστές που έχουν περιορισμένη πρόσβαση σε πόρους είτε οικονομικούς είτε κοινωνικούς, που καθορίζουν την στήριξη που λαμβάνουν για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων των ψυχικών ασθενειών, τείνουν να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα στρες επειδή δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της κατάστασης (Pearlin συν άλλοι, 1990).

Επιπλέον, η πρωτογενής έρευνα έδειξε ότι ο κυριότερος παράγοντας της ποιότητας ζωής που αλληλοεπιδρά με την αρνητική συναισθηματική κατάσταση είναι ο άγχος/θλίψη, ενώ την ίδια αλλά λιγότερο ισχυρή αλληλεπίδραση διαπιστώνουμε και με τον περιορισμό στις συνηθισμένες δραστηριότητες και την αίσθηση πόνου/δυσφορίας. Τα συγκεκριμένα αποτελέσματα ήταν αναμενόμενα με βάση την βιβλιογραφική επισκόπηση και για αυτό μπορούν να αιτιολογηθούν με βάση τα ευρήματα της διεθνούς βιβλιογραφίας. Για παράδειγμα, οι Lasebikan & Ayinde (2013) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων που έχουν σοβαρές ψυχώσεις (π.χ. σχιζοφρένεια) τείνουν να αντιμετωπίζουν προβλήματα κατάθλιψης. Αυτά τα προβλήματα οφείλονται στο γεγονός ότι οι οικογενειακοί φροντιστές λόγω των απαιτήσεων φροντίδας, που έχουν τα άτομα με σοβαρές ψυχικές διαταραχές, αναγκάζονται να αλλάξουν το τρόπο ζωής τους και τη ρουτίνα της καθημερινότητάς τους.

Επίσης, οι Suzan συν άλλοι (2017) και οι Gupta συν άλλοι (2015) τονίζουν ότι τα ποσοστά κατάθλιψης αλλά και η συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψης στους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με σοβαρές ψυχώσεις, όπως είναι η σχιζοφρένεια και η διπολική διαταραχή, είναι υψηλότερα σε σχέση με τα ποσοστά κατάθλιψης οικογενειακών φροντιστών ατόμων με ήπιες ψυχωτικές διαταραχές που δεν απαιτούν τη συνεχή παρουσία και φροντίδα του φροντιστή. Για αυτόν το λόγο τόσο οι Zendjidjian συν άλλοι (2012) όσο και οι Suzan συν άλλοι (2017) προτείνουν παρεμβάσεις, όπως ομάδες οικογενειακής θεραπείας, προγράμματα ψυχοπαιδαγωγικής και άλλες στρατηγικές, προκειμένου να αποφευχθεί η επιβάρυνση και να ελαχιστοποιηθεί ο κίνδυνος ανάπτυξης ή επανάλιψης της κατάθλιψης στους φροντιστές ασθενών με ψυχικές διαταραχές.

Μία ενδιαφέρουσα ερμηνεία για τη κατάθλιψη των οικογενειακών φροντιστών των ψυχικά πασχόντων και κυρίως των ατόμων που πάσχουν από διπολική διαταραχή δίνεται από τους Kaushik, Bhatia & Burden (2013). Οι εν λόγω μελετητές υποστηρίζουν ότι το αντιληπτικό κοινωνικό στίγμα που συνδέεται με τη διπολική διαταραχή συνιστά έναν παράγοντα που επηρεάζει τα επίπεδα κατάθλιψης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων που πάσχουν από αυτή την ασθένεια. Ωστόσο, η παρούσα έρευνα δεν ανέδειξε αποτελέσματα που να σχετίζονται με το κοινωνικό στίγμα των ψυχικών διαταραχών που επηρεάζει το επίπεδο κατάθλιψης των οικογενειακών φροντιστών.

Ένα σημαντικό εύρημα της ποσοτικής έρευνας ανέδειξε, ότι ο κυρίαρχος παράγοντας με βάση τον οποίο θα μπορούσαμε να εκτιμήσουμε τα επίπεδα του στρες που νιώθει ένας φροντιστής είναι η παρούσα κατάσταση της υγείας του (όσο πιο υγιής ο ίδιος σαν «γενική» κατάσταση την παρούσα χρονική στιγμή, τόσο μικρότερα τα επίπεδα τους

στρες). Κάτι τέτοιο δεν βρέθηκε στην βιβλιογραφική επισκόπηση της εργασίας επομένως μπορεί να θεωρηθεί ως πρωτότυπη συνεισφορά στην επιστημονική έρευνα.

Επίσης, με βάση την πρωτογενή έρευνα μπορούμε να συμπεράνουμε ότι αυτό που πάνω από όλα προκαλεί στους φροντιστές αύξηση των επιπέδων του άγχους που νιώθουν ως αρνητική συναισθηματική κατάσταση είναι η αίσθηση περιορισμού της κινητικότητάς τους. Παρόμοια επίδραση αλλά σε μικρότερο βαθμό έχουν η αυξημένη αίσθηση περιορισμού της αυτοεξυπηρέτησης και η αύξηση των χρόνων ύπαρξης συνοσηρότητας με ψυχικό νόσημα. Σε μικρότερο βαθμό επίσης, διαπιστώσαμε ότι περιορίζεται κάπως η αρνητική συναισθηματική κατάσταση του άγχους όσο μεγαλύτεροι σε ηλικία είναι οι φροντιστές και όσο καλύτερη είναι η συνολική κατάσταση της υγείας τους.

Τέλος η πρωτογενής έρευνα ανέδειξε ότι τα επίπεδα κατάθλιψης τείνουν να αυξάνονται κυρίως όταν αυξάνεται η αίσθηση περιορισμού της αυτοεξυπηρέτησης και δευτερευόντως όταν αυξάνεται η αίσθηση θλίψης/άγχους σε συνδυασμό και με αυξημένα χρόνια ύπαρξης συνοσηρότητας με ψυχικό νόσημα.

3.4.1 Περιορισμοί της παρούσας μελέτης

Στην συγκεκριμένη μελέτη, χρησιμοποιήθηκε σταθμισμένο ερωτηματολόγιο εκτίμησης του Άγχους, Στρες, Κατάθλιψης, Ποιότητας Ζωής καθώς και κλίμακα μέτρησης επιπέδων Φυσικής Δραστηριότητας σε ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα Ελλήνων φροντιστών ψυχικά πασχόντων. Το αρχικό μέγεθος του δείγματος και το ποσοστό συμμετοχής, καθώς και η κατανομή των δημογραφικών χαρακτηριστικών, επιβεβαιώνει την αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος και συνηγορεί υπέρ της εξαγωγής ασφαλών συμπερασμάτων.

Ο τρόπος διανομής των ερωτηματολογίων με τη δια ζώσης συνάντηση στους περισσότερους συλλόγους των φροντιστών, επέτρεψε την προσέγγιση ενός αρκετά μεγάλου δείγματος και μπορούσαν να ελεγχθούν για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης. Η παρούσα μελέτη βέβαια περιορίζεται στους οικογενειακούς κυρίως, φροντιστές ψυχικά πασχόντων μόνον, που είναι οι φροντιστές για τους οποίους υπάρχουν ελάχιστα στοιχεία σε μελέτες στη διεθνή βιβλιογραφία. Από το δείγμα εξαιρέθηκαν φροντιστές άλλων νοσημάτων (Νευρολογικά και Αναπτυξιακά προβλήματα).

Έναν ακόμη περιορισμό στην μελέτη, αποτελεί η συλλογή στοιχείων μέσω των αυτοσυμπληρούμενων ερωτηματολογίων, τόσο για την καταγραφή δημογραφικών, κοινωνικών και νοσολογικών χαρακτηριστικών των φροντιστών από τους συλλόγους της

επαρχίας, με αποτέλεσμα να υπάρχει η περίπτωση εκροών (συμπλήρωση του ερωτηματολογίου από άλλον), παρά το επαρκές ποσοστό απαντητικότητας.

Η συγκεκριμένη μεθοδολογική προσέγγιση (αυτοσυμπληρούμενων ερωτηματολογίων) δεν μας επέτρεψε να αποφύγουμε τους όποιους εγγενείς κινδύνους από τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων απουσία του ερευνητή. Για τον περιορισμό του κινδύνου αυτού, οι υπεύθυνοι των φορέων είχαν πριν ενημερωθεί από τον υποψήφιο διδάκτορα και κάθε ερωτηματολόγιο συνόδευε ενημερωτικό φυλλάδιο όπου εξηγούσε το σκοπό της μελέτης καθώς και φόρμα συναίνεσης στην έρευνα.

3.5 Συμπεράσματα

Στην παρούσα έρευνα αναδεικνύεται η σημασία της ύπαρξης φυσικής δραστηριότητας στους φροντιστές ψυχικά πασχόντων και εφίσταται η προσοχή τόσο στους ίδιους, όσο και στο ειδικό προσωπικό που λαμβάνει μέρος στη θεραπεία των ασθενών αυτών, δεδομένου ότι η ύπαρξη φυσικής δραστηριότητας βρέθηκε να σχετίζεται με την κατάσταση υγείας και την ύπαρξη Άγχους, Στρες, Κατάθλιψης, αλλά και την Ποιότητας ζωής των φροντιστών και είναι σημαντικά επιβαρυνμένη σε σχέση με το γενικό πληθυσμό.

Ο έλεγχος των επιπέδων Άγχους, Στρες και Κατάθλιψης των φροντιστών, αποτελούν αξιόπιστους δείκτες που πρέπει να ελέγχονται όταν θέλουμε να αξιολογήσουμε την ποιότητας ζωής, ενώ σημαντικότερο παράγοντα που επιδρά στη ύπαρξη φυσικής δραστηριότητας αποτελεί η μη συμμόρφωση, το είδος της θεραπείας, αλλά και η υποστήριξη που λαμβάνουν οι φροντιστές.

Το γεγονός αυτό, γεννά την ανάγκη για περαιτέρω μελέτες που θα βοηθήσουν να προσδιοριστούν με περισσότερη σαφήνεια οι παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ύπαρξη Άγχους, Στρες και Κατάθλιψης, αλλά και τα επίπεδα Φυσικής Δραστηριότητας στον πληθυσμό αυτό.

Με αυτόν τον τρόπο, θα μπορούσε ακολούθως να γίνει αξιολόγηση των παρεχόμενων υπηρεσιών υποστήριξης και επαναπροσδιορισμός τους, με γνώμονα την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών και την παροχή κατάλληλης διεπιστημονικής αντιμετώπισης για την τελική βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους.

Κεφάλαιο IV

Μελέτη 2: Ποιοτική αξιολόγηση των αντιλήψεων των φροντιστών για τη φυσική δραστηριότητα

4.1 Εισαγωγή

Η παροχή φροντίδας σε μέλη της οικογένειας, που πάσχουν από κάποια ψυχική διαταραχή, είναι μια χρήσιμη εμπειρία και μπορεί να προσφέρει ικανοποίηση στο άτομο που παρέχει την φροντίδα (Farran, 1997). Ωστόσο, ο ρόλος του οικογενειακού φροντιστή είναι επιφορτισμένος με πολλά καθήκοντα, που αυξάνουν τα επίπεδα άγχους του και αλλάζουν την καθημερινότητά του. Οι φροντιστές ψυχικά πασχόντων παρουσιάζουν αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης, άγχους και στρες κάτι που οδηγεί σε υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής (Markowitz, Gutterman, Sadik, & Papadopoulos, 2003).

Η υγεία των οικογενειακών φροντιστών επηρεάζεται επίσης από την παραμέλησή της αυτοφροντίδας τους και την παραμέληση του εαυτού τους γενικά. Ο φόρτος των καθηκόντων τους είναι μεγάλος και δεν τους αφήνει χρόνο να εμπλακούν σε φυσικές δραστηριότητες ή να κάνουν κάποιου είδους άσκηση προκειμένου να νιώσουν καλύτερα και μεγαλύτερη ψυχική ευεξία.

Αυτό οδηγεί σε αρνητικές σκέψεις και κατ' επέκταση σε αλλαγές στην συμπεριφορά τους. Η σωματική άσκηση και ο χορός, που ανήκει στην κατηγορία των αερόβιων φυσικών ασκήσεων, μπορεί να αναβαθμίσει την ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών μειώνοντας τα επίπεδα άγχους, στρες και κατάθλιψης. Επιπλέον, οι οικογενειακοί φροντιστές ψυχικά πασχόντων, που εμπλέκονται σε φυσικές δραστηριότητες, παρουσιάζουν μεγαλύτερη αποδοτικότητα και αποτελεσματικότητα στην εκτέλεση των καθηκόντων τους απέναντι στους ψυχικά πάσχοντες.

Ο χορός είναι μια μορφή αερόβιας άσκησης, που όταν γίνεται τακτικά, τότε μπορεί να συμβάλλει στην βελτίωση της διάθεσης, της σωματικής και της ψυχικής υγείας των ενηλίκων. Η Connor (2000) σε σχετικό της άρθρο μάλιστα έχει αναφέρει ότι ο παραδοσιακός χορός είναι μια μορφή άσκησης που απευθύνεται σε άτομα όλων των ηλικιών.

Ο χορός αποτελεί ένα είδος εκτόνωσης από την ένταση της καθημερινότητας για τα άτομα εφόσον τους δίνει την δυνατότητα να εκφράζονται μέσω της κίνησης και της

μουσικής (Μαυροβουνιώτης & Αργυριάδου, 2008). Επιπλέον, ερευνητικά δεδομένα έχουν δείξει ότι ο χορός έχει την δύναμη να μειώνει το αίσθημα της μοναξιάς που βιώνουν τα άτομα αλλά και να τους ανεβάζει το ηθικό γιατί επιτρέπει την συναισθηματική σύνδεση των ατόμων. Επιπλέον, η κοινωνική φύση του χορού φέρνει σε επαφή τα άτομα και τους δίνει τη δυνατότητα να αισθανθούν ότι είναι μέλη μιας ομάδας (Medicomm Incorporation, 2004).

Οι μελετητές αναφέρουν ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός έχει πολλά οφέλη μεταξύ των οποίων συγκαταλέγονται η ψυχική και η σωματική ευεξία. Επίσης, συμβάλλει στην μείωση της έντασης και της χρόνιας κόπωσης που προκαλούνται από το στρες. Ιδιαίτερα σημαντικό είναι μάλιστα ότι για να συμμετέχει κάποιος σε μια ομάδα παραδοσιακού χορού δεν χρειάζεται να έχει συγκεκριμένες γνώσεις ή τεχνικές δεξιότητες και για αυτό θεωρείται ως ένα είδος χορού που διευκολύνει την συμμετοχή ατόμων με διαφορετικά χαρακτηριστικά. Παράλληλα, ο παραδοσιακός χορός έχει την δύναμη να βελτιώνει τόσο τις σχέσεις που αναπτύσσει το άτομο με τον έξω κόσμο όσο και τις σχέσεις που αναπτύσσει με τον ίδιο του τον εαυτό (Forcinia, Maturon, & Ventrec, 2013).

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω οδηγούμαστε στο συμπέρασμα πως ο ελληνικός παραδοσιακός χορός μπορεί να αποτελέσει μια σημαντική παρέμβαση για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών και για την μείωση του στρες και του άγχους που βιώνουν. Παράλληλα ο ελληνικός παραδοσιακός χορός μπορεί να βελτιώσει την διάθεση των οικογενειακών φροντιστών που πάσχουν από κατάθλιψη.

4.1.1 Σκοπός

Σκοπός της ποιοτικής έρευνας, που διεξήχθη με δομημένες συνεντεύξεις στις οικογένειες των ψυχικά πασχόντων, ήταν να διερευνήσουμε τις αντιλήψεις τους για την φυσική δραστηριότητα γενικότερα και τον ελληνικό παραδοσιακό χορό ειδικότερα. Η ποιοτική έρευνα διεξήχθη μετά την ποσοτική προκειμένου να χρησιμοποιηθεί ως μία συμπληρωματική μέθοδος που διερευνά εις βάθος το υπό εξέταση φαινόμενο.

4.1.2 Ερευνητικά ερωτήματα

1. Ποια είναι η σχέση των οικογενειακών φροντιστών των ψυχικά πασχόντων με την φυσική δραστηριότητα;

2. Ποια είναι η υπάρχουσα εμπειρία των οικογενειακών φροντιστών των ψυχικά πασχόντων με τις φυσικές δραστηριότητες στις οποίες έχουν εμπλακεί.
3. Ποιες είναι οι αντιλήψεις των οικογενειακών φροντιστών για τον παραδοσιακό χορό και τον ρόλο του στην βελτίωση της ψυχικής τους υγείας;
4. Οι οικογενειακοί φροντιστές των ψυχικά πασχόντων είναι διατεθειμένοι να εμπλακούν στην φυσική δραστηριότητα που περιλαμβάνει τον παραδοσιακό χορό;

4.2 Μεθοδολογία

Στα επόμενα υποκεφάλαια παρουσιάζεται η ερευνητική μεθοδολογία για την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων. Η ερευνητική μεθοδολογία είναι σημαντική καθότι καθορίζει τα εργαλεία και τις τεχνικές συλλογής και ανάλυσης δεδομένων με απώτερο σκοπό την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων. Η ερευνητική μεθοδολογία της παρούσας έρευνας περιλαμβάνει: τους συμμετέχοντες, τα χαρακτηριστικά του δείγματος, τις διαδικασίες και τα όργανα αξιολόγησης.

4.2.1 Συμμετέχοντες

Η ποιοτική έρευνα διεξήχθη στο χρονικό διάστημα των 2 εβδομάδων. Στην έρευνα συμμετείχαν 13 συμμετέχοντες (5 άντρες και 8 γυναίκες) οι οποίοι έχουν την ιδιότητα του οικογενειακού φροντιστή ατόμων που πάσχουν είτε από σχιζοφρένεια είτε από διπολική διαταραχή. Οι συμμετέχοντες προσεγγίστηκαν μέσω προσωπικών επαφών από τον επαγγελματικό χώρο του ερευνητή (Κέντρο Ψυχικής Υγείας).

4.2.2 Χαρακτηριστικά δείγματος

Στον Πίνακα 19 παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά των 13 ατόμων που συμμετείχαν στην ποιοτική έρευνα σχετικά με τις αντιλήψεις των οικογενειακών φροντιστών για τη φυσική δραστηριότητα. Πρόκειται για 8 γυναίκες και 5 άνδρες που διέμεναν στην Αττική.

Πίνακας 19: Χαρακτηριστικά δείγματος της ποιοτικής έρευνας για τις αντιλήψεις των φροντιστών (μελέτη 2)

Δημογραφικά													
Φύλο	Γυναίκα	Ανδρας	Ανδρας	Ανδρας	Γυναίκα	Γυναίκα	Γυναίκα	Γυναίκα	Ανδρας	Ανδρας	Γυναίκα	Γυναίκα	Γυναίκα
Ηλικία (έτη)	53	51	64	52	60	58	45	52	49	61	64	50	57
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμη	Διαζευγμένος	Έγγαμος	Έγγαμος	Διαζευγμένη	Έγγαμη	Διαζευγμένη	Άγαμη	Έγγαμος	Άγαμος	Έγγαμη	Έγγαμη	Διαζευγμένη
Αριθμός παιδιών	2	2	2	3	2	2	2	0	2	3	3	2	2
Αριθμός αδελφών	1	1	1	1	1	3	2	2	2	1	2	3	3
Επαγγελματική κατάσταση	Ιδιωτ. Υπάλληλ	Ιδιωτ. Υπάλληλ	Συνταξιούχος	Δημόσ. Υπάλληλ	Οικιακά	Ιδιωτ. Υπάλληλ	Δημόσ. Υπάλληλ	Ελεύθ. Επαγγέλματίας	Δημόσ. Υπάλληλ	Ιδιωτ. Υπάλληλ	Συντ/χος	Οικιακά	Ιδιωτ. Υπάλληλ
Μορφωτικό επίπεδο	ΑΕΙ	ΑΕΙ-ΤΕΙ	Λύκειο	ΑΕΙ-ΤΕΙ	Λύκειο	Λύκειο	ΑΕΙ-ΤΕΙ	Λύκειο	ΑΕΙ-ΤΕΙ	Λύκειο	ΑΕΙ-ΤΕΙ	ΑΕΙ-ΤΕΙ	ΑΕΙ-ΤΕΙ
Οικονομική κατάσταση	1001-1500 ευρώ	1001-1500 ευρώ	1001-1500 ευρώ	1001-1500 ευρώ	1001-1500 ευρώ	1001-1500 ευρώ	1001-1500 ευρώ	1001-1500 ευρώ	1001-1500 ευρώ	1001-1500 ευρώ	1001-1500 ευρώ	1001-1500 ευρώ	1001-1500 ευρώ
Τόπος διαμονής	Αττική	Αττική	Αττική	Αττική	Αττική	Αττική	Αττική	Αττική	Αττική	Αττική	Αττική	Αττική	Αττική
Σχέση με πάσχοντα	Αδελφή	Πατέρας	Πατέρας	Πατέρας	Μητέρα	Αδελφή	Αδελφή	Αδελφή	Αδελφός	Πατέρας	Μητέρα	Μητέρα	Μητέρα

4.2.3 Διαδικασίες

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω οι συμμετέχοντες προσελκύστηκαν μέσω προσωπικών επαφών από τον επαγγελματικό χώρο του ερευνητή. Αρχικά, έγινε μία πρώτη συζήτηση με τον κάθε συμμετέχοντα χωριστά. Σε αυτή την συζήτηση οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τον σκοπό της έρευνας, για τον τρόπο που θα χρησιμοποιηθούν τα δεδομένα, για το δικαίωμά τους να μην πάρουν μέρος στην έρευνα αν δεν το επιθυμούν και για την ημερομηνία και ώρα που θα λάβει χώρα η συνέντευξη.

Κατόπιν ορισμού της ημερομηνίας και της ώρας ζητήθηκε από τον κάθε συμμετέχοντα να προσέλθει στο γραφείο του ερευνητή 20 λεπτά νωρίτερα προκειμένου να υπογράψει το δελτίο πληροφοριών (παράρτημα Β) και την φόρμα συγκατάθεσης (παράρτημα Γ). Ειδικότερα, με το δελτίο πληροφοριών, όπως ορίζει η ηθική της έρευνας, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν λεπτομερώς και εγγράφως για τον τίτλο της έρευνας, το σκοπό και τον τρόπο αξιοποίησης των δεδομένων. Επιπλέον, στην φόρμα συγκατάθεσης ενημερώθηκαν για την προστασία των προσωπικών τους δεδομένων (εμπιστευτικότητα), για το γεγονός ότι η συμμετοχή στην έρευνα είναι εθελοντική και ότι δεν θα υπάρξουν αμοιβές και το δικαίωμά τους να αρνηθούν να συμμετάσχουν στην έρευνα. Κατόπιν ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να υπογράψουν την φόρμα συγκατάθεσης.

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν πρόσωπο με πρόσωπο με κάθε συμμετέχοντα χωριστά. Η διάρκεια κάθε συνέντευξης ήταν 30 λεπτά. Οι ερωτήσεις έγιναν με την ίδια σειρά σε όλους τους συμμετέχοντες και όπου υπήρχε πρόβλημα κατανόησης ο ερευνητής παρενέβαινε με διευκρινιστικές ερωτήσεις.

Πριν την διεξαγωγή των συνεντεύξεων, το γραφείο του ερευνητή είχε διαμορφωθεί με τέτοιο τρόπο ώστε κάθε συμμετέχοντας να αισθάνεται άνετα εφόσον σκοπός ήταν η ανάπτυξη μιας στενής διαπροσωπικής σχέσης μεταξύ του ερευνητή και των συμμετεχόντων για την εκμείωση όσο το δυνατόν περισσότερων πληροφοριών. Πριν την αρχή της κάθε συνέντευξης ο ερευνητής αφιέρωσε 2 λεπτά από τον συνολικό χρόνο προκειμένου να συστηθεί στον κάθε συμμετέχοντα και αντίστοιχα κάθε συμμετέχοντας να συστηθεί στον ερευνητή με σκοπό την δημιουργία ενός φιλικού κλίματος.

4.2.3.1 Follow up

Η διαδικασία Follow up είναι πολύ σημαντική ιδιαίτερα στην ποιοτική έρευνα. Μετά την απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων στάλθηκε ένα αντίγραφο σε κάθε συμμετέχοντα ώστε να το διαβάσει και να επιβεβαιώσει τα λεγόμενά του καθώς και να

προσθέσει πράγματα που ενδεχόμενος παρέλειψε να αναφέρει στην προφορική συνέντευξη.

4.2.4 Όργανα αξιολόγησης

Στην ποιοτική έρευνα υπάρχουν τριών ειδών συνεντεύξεων: οι δομημένες, οι ημιδομημένες και οι μη δομημένες (Creswell, 2013).

Οι δομημένες συνεντεύξεις είναι αυστηρά δομημένα ερευνητικά εργαλεία και για αυτόν τον λόγο δεν διαθέτουν καμία ευελιξία. Οι δομημένες συνεντεύξεις είναι γνωστές και ως τυποποιημένες συνεντεύξεις. Οι ερωτήσεις έχουν προκαθορισμένη σειρά που δεν αλλάζει και μοιάζουν πολύ με τις ερωτήσεις των δομημένων ερωτηματολογίων. Ως ερευνητικό εργαλείο οι δομημένες συνεντεύξεις έχουν ως στόχο την διατήρηση της ομοιομορφίας σε όλες τις συνεδρίες της συνέντευξης. Οι ερωτήσεις τους είναι είτε κλειστού τύπου είτε ανοικτού τύπου - ανάλογα με τον τύπο των συμμετεχόντων και τους ερευνητικούς στόχους (Charmaz, 2004).

Οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις από την άλλη δίνουν έναν σημαντικό βαθμό ευελιξίας στον ερευνητή. Ακόμη και αν πρόκειται για καθοδηγούμενη συνομιλία μεταξύ του ερευνητή και των ερωτηθέντων δίνουν μεγάλα περιθώρια ευελιξίας. Λαμβάνοντας υπόψη τη δομή του ερευνητικού πρωτοκόλλου, ο ερευνητής μπορεί να ακολουθήσει την ροή του λόγου και των σκέψεων του κάθε συμμετέχοντα και να παρεμβάλλει ερωτήσεις από τις οποίες μπορεί να εκμαιεύσει πληροφορίες που είναι σημαντικές για το υπό εξέταση φαινόμενο. Οι ημιδομημένες συνεντεύξεις επιλέγονται κατά κύριο λόγο όταν ο ερευνητής δεν έχει πολύ χρόνο στην διάθεσή του για την διεξαγωγή της έρευνας (Denzin & Lincoln, 2011).

Τέλος οι μη δομημένες συνεντεύξεις που πολλές φορές αποκαλούνται και εις βάθος συνεντεύξεις έχουν πιο πολύ την μορφή μιας άτυπης συζήτησης μεταξύ του ερευνητή και του κάθε συμμετέχοντα. Αυτού του είδους οι συνεντεύξεις έχουν ελάχιστο αριθμό ερωτήσεων καθώς κλίνουν περισσότερο προς μια κανονική συζήτηση αλλά για ένα υποκείμενο θέμα. Κύριος στόχος των περισσότερων ερευνητών που χρησιμοποιούν μη δομημένες συνεντεύξεις είναι να δημιουργήσουν μια στενή σχέση με τους συμμετέχοντες ώστε να εξασφαλίσουν την ειλικρινά τους στην απάντηση των ερωτήσεων. Δεν υπάρχουν συγκεκριμένες κατευθυντήριες γραμμές που πρέπει να ακολουθεί ένας ερευνητής που διεξάγει αυτό το είδος της συνέντευξης (Denzin & Lincoln, 2011).

Στην παρούσα έρευνα επιλέχθηκαν οι δομημένες συνεντεύξεις λόγω των πλεονεκτημάτων που προσφέρουν στον ερευνητή. Ειδικότερα, παρακάτω αναφέρονται οι βασικοί λόγοι για τους οποίους ο ερευνητής αποφάσισε να χρησιμοποιήσει δομημένες συνεντεύξεις:

1. Οι δομημένες συνεντεύξεις επικεντρώνονται στην ακρίβεια των διαφορετικών απαντήσεων. Δίνουν την δυνατότητα συλλογής οργανωμένων δεδομένων και οι απαντήσεις των ερωτηθέντων μπορούν να αναλυθούν συλλογικά. Ως εκ τούτου, οι δομημένες συνεντεύξεις έδωσαν την δυνατότητα στον ερευνητή να οργανώσει τα δεδομένα και να τα αναλύσει σχετικά γρήγορα (Ulin & Robinson, 2004).
2. Λόγω της τυποποίησης των ερωτήσεων διευκολύνθηκε η ροή της συνέντευξης και ολοκληρώθηκε μέσα σε ένα προκαθορισμένο χρονικό διάστημα χωρίς καθυστερήσεις για τους συμμετέχοντες (Ulin & Robinson, 2004).
3. Οι δομημένες συνεντεύξεις επέτρεψαν την συλλογή ακριβών και λεπτομερών πληροφοριών από τους συμμετέχοντες λόγω του ότι είχε δοθεί εξ'αρχής λεπτομερής έμφαση στον σχεδιασμό των ερωτήσεων. Ως εκ τούτου, οι δομημένες συνεντεύξεις έδωσαν στον ερευνητή την δυνατότητα να ερευνήσει το ερευνητικό πρόβλημα με έναν δομημένο τρόπο (Ulin & Robinson, 2004).

Πέραν των πλεονεκτημάτων τους όμως οι δομημένες συνεντεύξεις έχουν και κάποια μειονεκτήματα που πρέπει να αναφερθούν στο συγκεκριμένο μέρος της εργασίας. Τα δύο πιο βασικά μειονεκτήματα των δομημένων συνεντεύξεων της παρούσας έρευνας ήταν τα εξής:

1. Ο ερευνητής έπρεπε να τηρήσει τον κατάλογο των ερωτήσεων ανεξάρτητα από το πόσο ενδιαφέρουσα είναι η συνομιλία με τους συμμετέχοντες.
2. Χρειάστηκε ένα σχετικά μεγάλο χρονικό διάστημα για την ολοκλήρωση της ποιοτικής έρευνας.

Οι συνεντεύξεις της παρούσας έρευνας αποτελούνταν συνολικά από 15 ερωτήσεις (βλ. παράρτημα Δ). Οι πρώτες 10 ερωτήσεις αφορούσαν τα δημογραφικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, αριθμός παιδιών, επαγγελματική κατάσταση, οικονομική κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, σχέση με τον πάσχοντα, τόπος διαμονής).

Οι ερωτήσεις 11-13 αφορούσαν στη σωματική άσκηση. Ειδικότερα, οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να απαντήσουν σε ερωτήσεις σχετικές: με το αν έχουν κάποια εμπειρία από συμμετοχή σε κάποια φυσική δραστηριότητα, για ποιο λόγο επέλεξαν την συγκεκριμένη

σωματική άσκηση, τι οφέλη αποκόμισαν, αλλά και αν επιθυμούν να κάνουν κάποια άλλη σωματική άσκηση. Τέλος, οι ερωτήσεις 14-15 αφορούσαν ειδικά στον χορό ως σωματική άσκηση και οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να απαντήσουν αν έχουν γνώση κάποιας ομάδας εκμάθησης παραδοσιακού χορού καθώς και πώς βλέπουν την οπτική να συμμετάσχουν σε κάποια ομάδα ελληνικού παραδοσιακού χορού.

4.2.5 Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων

Στον παρόν μέρος παρουσιάζεται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για την ποιοτική ανάλυση των αποτελεσμάτων. Σε ένα πρώτο επίπεδο διαβάστηκαν προσεχτικά όλα τα δεδομένα. Στην συνέχεια ακολούθησε η διαδικασία της κωδικοποίησης συγκεκριμένων χωρίων του κειμένου. Η κωδικοποίηση είναι μια διαδικασία που δίνει την δυνατότητα στον ερευνητή να κατηγοριοποιήσει το κείμενο προκειμένου να δημιουργήσει ένα πλαίσιο θεματικών ιδεών (Saldaña, 2015).

Οι κώδικες δημιουργήθηκαν λαμβάνοντας υπόψη τόσο τον ερευνητικό σκοπό όσο και τα ερευνητικά ερωτήματα της ποιοτικής έρευνας. Η κωδικοποίηση είναι ένα είδος ταυτοποίησης του κειμένου και αναζήτησης σχέσεων μεταξύ των κοινών εννοιών που ανακύπτουν από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων. Ως εκ τούτου, ο ρόλος της κωδικοποίησης είναι κομβικός στην ποιοτική ανάλυση εφόσον συνθέτει τα δεδομένα γύρω από την κεντρική ερευνητική ιδέα. Επίσης, δίνει την δυνατότητα εξέτασης και ανάλυσης των δεδομένων με έναν οργανωμένο τρόπο που καθοδηγείται από τους βασικούς κώδικες (Saldaña, 2015).

Ο Creswell (2015) αναφέρει ότι η κωδικοποίηση είναι μια σχεδόν καθολική διαδικασία στην ποιοτική έρευνα. Είναι μια θεμελιώδης πτυχή της ανάλυσης και των τρόπων με τους οποίους ο ερευνητής προσπαθεί να δημιουργήσει νέα γνώση από τα υπάρχοντα δεδομένα οργανώνοντάς τα με έναν δομημένο και αποτελεσματικό τρόπο. Για παράδειγμα, η κωδικοποίηση βοηθάει τον ερευνητή να εντοπίσει και να επισημάνει όλα τα δεδομένα που σχετίζονται με ένα συγκεκριμένο σημείο της έρευνας και που σχετίζονται με έναν συγκεκριμένο συμμετέχοντα.

Στην παρούσα έρευνα κατόπιν απομαγνητοφώνησης των δεδομένων, τα 10 αρχεία κείμενου που δημιουργήθηκαν πήραν την ονομασία: συμμετέχων 1, συμμετέχων 2, συμμετέχων 3, συμμετέχων 4, συμμετέχων 5, κ.ο.κ. Η κωδικοποίηση των δεδομένων έγινε χειρόγραφα στο word με την προσθήκη σχολίων. Δηλαδή κάθε κώδικας αποδόθηκε σε κάθε χωρίο του κειμένου μιας συνέντευξης με την μορφή σχολίου.

Στην παρούσα ποιοτική έρευνα δημιουργήθηκαν 21 κώδικες. Ο ιδανικός αριθμός των κωδικών είναι ένα θέμα που απασχολεί τους ερευνητές. Ο Friese (2014) υποστηρίζει ότι ο αριθμός των κωδικών ορίζεται αυθαίρετα και ότι δεν υπάρχει ένα συγκεκριμένο όριο αλλά καλό θα ήταν να μην ξεπερνούν τους 100. Μέχρι 100 κώδικες θα πρέπει να οργανώνονται σε 15-20 αντίστοιχες θεματικές κατηγορίες. Ο Saldaña (2016) από την άλλη υποστηρίζει ότι οι κώδικες θα πρέπει κυμαίνονται μεταξύ των 50-300. Τέλος ο Creswell (2015) έχει μια πιο μετριπαθή άποψη για τον αριθμό των κωδικών καθώς υποστηρίζει ότι θα πρέπει να είναι 30-50.

Πίνακας 20: Θεματικές κατηγορίες και Κώδικες συνέντευξης

Κώδικες	Συχνότητα εμφάνισης
Σχέση οικογενειακών φροντιστών με την άσκηση	
Φυσική δραστηριότητα- περπάτημα	5
Φυσική δραστηριότητα- γυμναστήριο	4
Φυσική δραστηριότητα- πιλάτες	4
Χρόνια που ασκούνται	
5 χρόνια	3
7 χρόνια	2
10 χρόνια	6
12 χρόνια	2
Εμπειρία οικογενειακών φροντιστών με την άσκηση	
Ασκούμαι για εκτόνωση (βγάζω το θυμό μου ή άλλα αρνητικά συναισθήματα)	10
Ασκούμαι για καλή φυσική κατάσταση	7
Ασκούμαι για να ανεβάσω τη διαθεσή μου	10
Ασκούμαι για να έρθω σε επαφή με άλλα άτομα και να "ξεχαστώ"	10
Ασκούμαι για να χάσω βάρος	8
Αντιλήψεις οικογενειακών φροντιστών για τον παραδοσιακό χορό	
Ο παραδοσιακός χορός μαζί έχει μουσική που βοηθάει στην βελτίωση της διάθεσης	13
Ο παραδοσιακός χορός είναι ένα ευχάριστο είδος γυμναστικής	13
Ο παραδοσιακός χορός μπορεί να βελτιώσει την σωματική υγεία και δύναμη	10
Ο παραδοσιακός χορός είναι μια κοινωνική δραστηριότητα για διασκέδαση και κοινωνικοποίηση	13
Ο παραδοσιακός χορός μπορεί να μειώσει το στρες	9
Ο παραδοσιακός χορός βοηθάει στην εκτόνωση αρνητικών συναισθημάτων	12
Αντιλήψεις για συμμετοχή σε ομάδα παραδοσιακού χορού	
Με ενδιαφέρει πιστεύω θα με βοηθήσει στην διάθεση	8
Με ενδιαφέρει σαν ιδέα το θεωρώ ευχάριστη κοινωνική δραστηριότητα	8
Με ενδιαφέρει αλλά δεν έχω χρόνο	4

Κατόπιν, την κωδικοποίησης ακολούθησε η διαδικασία της δημιουργίας των θεματικών κατηγοριών. Οι Miles, Huberman & Saldaña (2013) εξηγούν την διαφοροποίηση μεταξύ των κωδίκων και των θεματικών κατηγοριών. Οι μελετητές υποστηρίζουν ότι οι θεματικές κατηγορίες είναι ευρύτερες πληροφορίες που περιλαμβάνουν πολλούς κώδικες. Ως εκ τούτου, οι θεματικές κατηγορίες βοηθάνε στον εντοπισμό ευρύτερων θεμάτων από τα δεδομένα και στην οργάνωση των κωδίκων κάτω από μία γενική κατηγορία. Η θεματική κατηγορία στην ουσία είναι το κύριο προϊόν της ανάλυσης δεδομένων που αποδίδει πρακτικά αποτελέσματα στον τομέα της μελέτης.

Ο Creswell (2015) έχει δώσει έναν εμπειρισταωμένο ορισμό για τις θεματικές κατηγορίες υποστηρίζοντας ότι οι κάθε θεματική κατηγορία είναι ένα περιγραφικό στοιχείο που οργανώνει μια ομάδα επαναλαμβανόμενων ιδεών δίνοντας την δυνατότητα στον ερευνητή να απαντήσει τα ερευνητικά του ερωτήματα. Κάθε θεματική κατηγορία περιέχει κώδικες που έχουν ένα κοινό σημείο μεταξύ τους αλλά έχουν ωστόσο έναν υψηλό βαθμό γενικότητας και για αυτό χρειάζεται να οργανωθούν σε ευρύτερες θεματικές. Οι θεματικές κατηγορίες της παρούσας έρευνας μαζί με τους κώδικες που περιλαμβάνει η καθεμία παρουσιάζονται στον Πίνακα 20.

Το τελευταίο στάδιο της ποιοτικής έρευνας είναι η παρουσίαση των αποτελεσμάτων με έναν περιγραφικό και επεξηγηματικό τρόπο. Τα δεδομένα αναλύθηκαν στο excel. Η ανάλυση ήταν περιγραφική. Παράλληλα με την ανάλυση δημιουργήθηκαν και γραφήματα που συνόδευσαν τα αποτελέσματα προκειμένου να είναι πιο κατανοητά.

4.2.6 Αξιοπιστία και εγκυρότητα ποιοτικής έρευνας

Ο όρος αξιοπιστία χρησιμοποιείται περισσότερο στην ποσοτική έρευνα και αφορά σε στατιστικές μετρήσεις που γίνονται και επαληθεύουν την αξιοπιστία των δεδομένων. Ωστόσο, και η ποιοτική έρευνα έχει ανάγκη από αξιοπιστία και εγκυρότητα μόνο που στην περίπτωση των ποιοτικών ερευνών ο όρος αξιοπιστία γίνεται αντιληπτός με έναν διαφορετικό τρόπο σε σύγκριση με τις ποσοτικές έρευνες (Rolfe, 2006).

Το ίδιο ισχύει και για την έννοια της εγκυρότητας. Οι Creswell & Miller (2000) υποστηρίζουν ότι στην ποιοτική έρευνα ο όρος εγκυρότητα είναι μη εφαρμόσιμος. Η εγκυρότητα για αυτούς τους μελετητές επηρεάζεται από την αντίληψη του ερευνητή για την εγκυρότητα της μελέτης του και από την επιλογή των παραδοχών και των περιπτώσεων που επιλέγει να μελετήσει. Ως αποτέλεσμα, πολλοί ερευνητές αναπτύσσουν την δική τους αντίληψη και έννοια περί εγκυρότητας.

Σε αντίθεση με τους ποσοτικούς ερευνητές, οι οποίοι εφαρμόζουν στατιστικές μεθόδους για τον καθορισμό της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας των ερευνητικών ευρημάτων, οι ποιοτικοί ερευνητές στοχεύουν στο σχεδιασμό και την ενσωμάτωση μεθοδολογικών στρατηγικών για την εξασφάλιση της «αξιοπιστίας» των ευρημάτων τους (Creswell & Miller, 2000).

Οι στρατηγικές της παρούσας ποιοτικής έρευνας για την εξασφάλιση της αξιοπιστίας της εγκυρότητας των αποτελεσμάτων, που έχουν υποστηριχθεί από τους Creswell και Miller (2000) είναι οι εξής:

- Ο ερευνητής έλαβε υπόψη ότι οι προσωπικές του προκαταλήψεις και αντιλήψεις μπορεί να επηρεάσουν τα ευρήματα. Για αυτό τον λόγο για την δημιουργία των κωδίκων και των θεματικών κατηγοριών στηρίχτηκε στην βιβλιογραφική επισκόπηση και στα ερευνητικά ερωτήματα.
- Το δείγμα επιλέχθηκε με προσοχή και δόθηκε έμφαση στην αντιπροσωπευτικότητά του. Όλοι οι συμμετέχοντες είναι οικογενειακοί φροντιστές ψυχικά πασχόντων.
- Δόθηκε προσοχή στο σχεδιασμό του ερευνητικού εργαλείου ώστε να εξασφαλιστεί η αντικειμενικότητά του. Οι θεματικές ενότητες του ερευνητικού εργαλείου κατασκευάστηκαν κατόπιν της βιβλιογραφικής επισκόπησης.
- Τα αρχεία απομαγνητοφωνήθηκαν με απόλυτη σχολαστικότητα ώστε να μην υπάρχει περιθώριο καταγραφής μη αξιόπιστων απαντήσεων ή λαθών κατά την απομαγνητοφώνηση.
- Δημιουργήθηκαν κώδικες και ελέγχθηκαν οι σχέσεις μεταξύ τους με σκοπό την αναζήτηση ομοιοτήτων και διαφορών στις απαντήσεις των συμμετεχόντων.
- Για την στήριξη και την τεκμηρίωση των αποτελεσμάτων συμπεριλήφθηκαν αποσπάσματα από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων.
- Για την δημιουργία των κωδίκων και τη μέτρηση της συχνότητας εμφάνισης χρησιμοποιήθηκε το excel για να αποφευχθούν ανθρώπινα σφάλματα.
- Έγινε επικύρωση των συνεντεύξεων με την διαδικασία follow up κατά την οποία οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να σχολιάσουν το αντίγραφο της συνέντευξης και εάν τα τελικά θέματα και οι έννοιες που δημιουργήθηκαν αντικατοπτρίζουν επαρκώς τα εξεταζόμενα φαινόμενα.
- Η ποιοτική έρευνα έγινε συνδυαστικά με την ποσοτική έρευνα οπότε υπήρξε τριγωνοποίηση των δεδομένων.

4.3 Αποτελέσματα

4.3.1 Ερευνητικό ερώτημα 1:

Ποια είναι η σχέση των οικογενειακών φροντιστών των ψυχικά πασχόντων με τη φυσική δραστηριότητα;

Οι Πίνακες 21-22 και τα Σχήματα 13-14 δείχνουν τη σχέση των οικογενειακών φροντιστών με τη σωματική άσκηση. Από το σύνολο των 13 φροντιστών οι 4 δήλωσαν ότι πάνε γυμναστήριο, οι 4 ότι κάνουν πιλάτες και οι 5 ότι πάνε για περπάτημα.

Πίνακας 21: Σχέση οικογενειακών φροντιστών με σωματική άσκηση

Σχέση οικογενειακών φροντιστών με τη σωματική άσκηση	Συχνότητα
Φυσική δραστηριότητα- περπάτημα	5
Φυσική δραστηριότητα- γυμναστήριο	4
Φυσική δραστηριότητα- πιλάτες	4

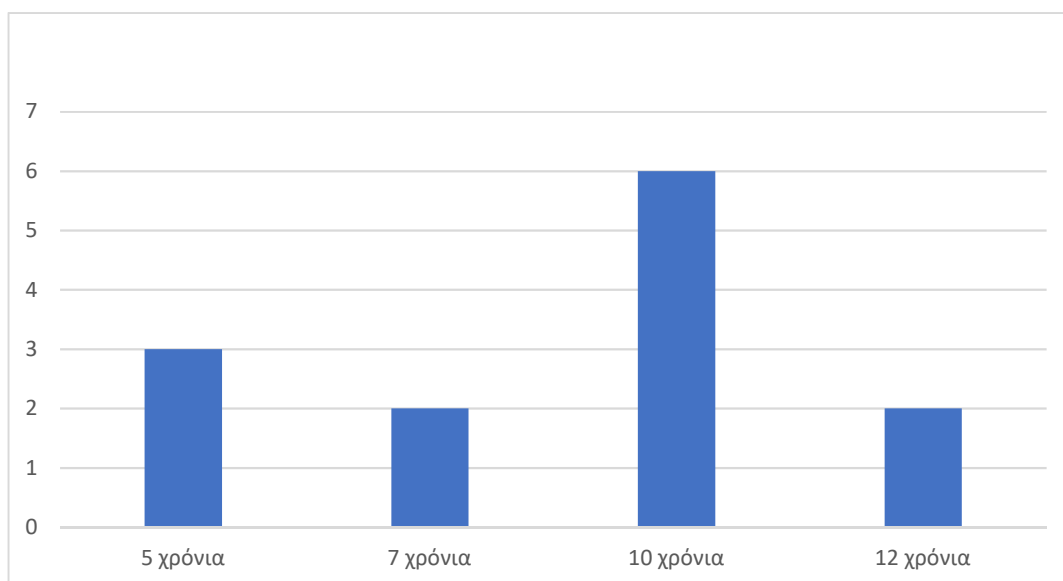


Σχήμα 13: Σχέση οικογενειακών φροντιστών με σωματική άσκηση

Πίνακας 22: Μακροχρόνια συμμετοχή σε φυσική δραστηριότητα

Χρόνια που ασκούνται	Συχνότητα
5 χρόνια	3
7 χρόνια	2
10 χρόνια	6
12 χρόνια	2

Από το σύνολο των 13 φροντιστών οι 3 δήλωσαν ότι ασκούνται 5 χρόνια, οι 2 ότι ασκούνται 7 χρόνια, οι 6 ότι ασκούνται 10 χρόνια και οι 2 ότι ασκούνται 12 χρόνια.



Σχήμα 14: Μακροχρόνια συμμετοχή σε φυσική δραστηριότητα

4.3.2 Ερευνητικό ερώτημα 2:

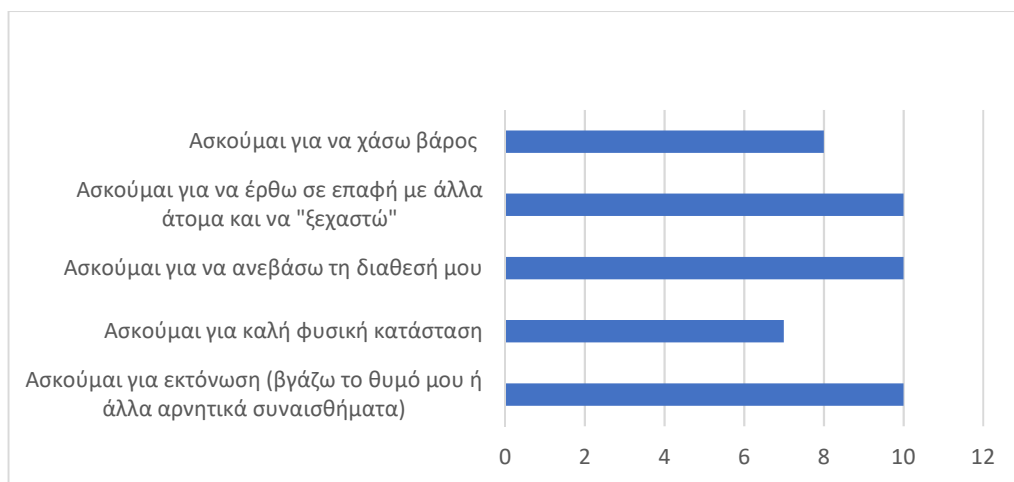
Ποια είναι η υπάρχουσα εμπειρία των οικογενειακών φροντιστών των ψυχικά πασχόντων με τις φυσικές δραστηριότητες στις οποίες έχουν εμπλακεί;

Πίνακας 23: Εμπειρία οικογενειακών φροντιστών με τη σωματική άσκηση

Εμπειρία οικογενειακών φροντιστών με την σωματική άσκηση	Συχνότητες
Ασκούμαι για εκτόνωση (βγάζω το θυμό μου ή άλλα αρνητικά συναισθήματα)	10
Ασκούμαι για καλή φυσική κατάσταση	7
Ασκούμαι για να ανεβάσω τη διάθεσή μου	10
Ασκούμαι για να έρθω σε επαφή με άλλα άτομα και να "ξεχαστώ"	10
Ασκούμαι για να χάσω βάρος	8

Ο παραπάνω Πίνακας 23 παρουσιάζει τη συχνότητα με την οποία οι κώδικες του εμφανίστηκαν μέσα στις συνεντεύξεις των 13 συμμετεχόντων. Οι κώδικες που εμφανίστηκαν με μεγαλύτερη συχνότητα μέσα στα κείμενα των συνεντεύξεων είναι: «Ασκούμαι για εκτόνωση (βγάζω το θυμό μου ή άλλα αρνητικά συναισθήματα)» με συχνότητα εμφάνισης 10 φορές, «Ασκούμαι για να ανεβάσω τη διάθεσή μου» με

συχνότητα εμφάνισης 10 φορές και «Ασκούμαι για να έρθω σε επαφή με άλλα άτομα και να "ξεχαστώ"» με συχνότητα εμφάνισης 10 φορές. Το Σχήμα 15 απεικονίζει τα ευρήματα του Πίνακα 23.



Σχήμα 15: Εμπειρία οικογενειακών φροντιστών με την σωματική άσκηση

Αναφορικά με την σχέση των συμμετεχόντων με την σωματική άσκηση αναφέρονται κάποια από τα αποσπάσματα των συνεντεύξεων. Τα παρακάτω αποσπάσματα αφορούν στην ερώτηση: «Για ποιους λόγους επέλεξες τη συγκεκριμένη δραστηριότητα».

Συμμετέχουσα 1:

«Η σωματική άσκηση με έχει βοηθήσει πάρα πολύ. Όπως ανέφερα ασκούμαι τα τελευταία 10 χρόνια. Η σχιζοφρένεια είναι μια ασθένεια πολύ δύσκολη. Η αδελφή μου θέλει κάποιον άνθρωπο από πάνω της 24 ώρες το 24ώρο. Η σωματική άσκηση με βοηθάει να εκτονώνομαι και να βγάζω αρνητικά συναισθήματα που γεννιούνται για τον εαυτό μου. Πολλές φορές αισθάνομαι ανεπαρκής και ανίκανη και αυτό μου χαλάει την διάθεση αλλά όποτε έχω το χρόνο να ασκούμαι αυτό αλλάζει. Αμέσως μετά την άσκηση νιώθω καλύτερα. Επίσης, με την φυσική δραστηριότητα έρχομαι και σε επαφή με άλλα άτομα. Κοινωνικοποιούμαι και έτσι νιώθω καλύτερα. Μέσα από τις συζητήσεις ξεχνάω λίγο τα προβλήματά μου. Αυτό είναι πολύ σημαντικό για εμένα. Σίγουρα με έχει βοηθήσει και στο βάρος μου. Ασκούμαι για να διατηρώ και μια καλή σωματική κατάσταση ».

Συμμετέχων 2:

«Γενικά το να φροντίζεις ένα άτομο με ψυχική διαταραχή είναι πολύ δύσκολο. Έχω αναλάβει την φροντίδα της κόρης μου που πάσχει από σχιζοφρένεια 100%. Είναι πολύ βαρύ το φορτίο. Πολλές φορές αισθάνομαι τύψεις και ενοχές γιατί νομίζω ότι εγώ φταίω για την κατάσταση της. Πολλές φορές θέλω να είμαι απομονωμένος δεν μπορώ συζητήσεις με άτομα που δεν με καταλαβαίνουν. Αλλά η σωματική άσκηση με βοηθάει να εκτονωθώ και να διώξω για λίγο τα προβλήματα μακριά. Επίσης, έρχομαι και σε επαφή με άλλα άτομα και αυτό με κάνει να ξεχνιέμαι. Η διάθεσή μου είναι πάντα καλύτερη μετά την άσκηση. Νιώθω μεγαλύτερη ευεξία και κατά κάποιον τρόπο παίρνω δύναμη και κουράγιο να συνεχίσω».

Συμμετέχων 3:

«Θεωρώ ότι βιώνω από τις πιο δύσκολες καταστάσεις αλλά το γυμναστήριο με κάνει να ξεχνιέμαι. Η κόρη μου πάσχει από διπολική διαταραχή και έχει πολλές εναλλαγές στην διάθεση που δεν τις κατανοώ. Κάποιες φορές νομίζω το κάνει επίτηδες για να τραβήξει την προσοχή μου και αυτό με εξαντλεί. Η σωματική άσκηση θα έλεγα ότι κατά κάποιον τρόπο ότι με έχει σώσει. Πολλά αρνητικά μου συναισθήματα εκτονώνονται. Νιώθω θυμό, λύπη, απόγνωση και όλα αυτά φεύγουν μετά την σωματική άσκηση. Φυσικά αυτό δεν κρατάει πολύ. Αλλά όποτε ασκούμαι νιώθω άλλος άνθρωπος. Μου αλλάζει η διάθεση και νιώθω πιο ανεβασμένος γιατί έρχομαι και σε επαφή με άλλα άτομα. Πιάνω καμιά φορά την κουβέντα και ξέρεις αλλάζει το μυαλό μου ξεχνάει τα προβλήματα».

Συμμετέχων 4:

«Δύσκολα διαχειρίζομαι την κατάσταση που βιώνω με την κόρη μου. Δεν ξέρω πραγματικά τι ανάγκες έχει. Νιώθω λίγος και ανεπαρκής να την φροντίσω αλλά κάνω ότι μπορώ. Είμαι μεγάλος οπαδός της σωματικής άσκησης και προτείνω και σε φίλους με παρόμοια προβλήματα να ασκούνται. Εγώ μετά την γυμναστική νιώθω πιο ανακουφισμένος νιώθω ότι έχω εκτονωθεί και έχω διώξει μακριά τα αρνητικά συναισθήματα. Αλλά εκτός από αυτό με βοηθάει και η κουβέντα που πιάνω με άλλα άτομα στο γυμναστήριο. Ξερνιέμαι για λίγο. Είναι σημαντικό για εμένα γιατί μου δίνει δύναμη να συνεχίσω. Έχω θέμα με την διάθεσή μου και η γυμναστική με βοηθάει να την κρατάω σε ισορροπία».

Συμμετέχουσα 5:

«Η σωματική άσκηση με βοηθάει αρκετά θα έλεγα για αυτό και ασκούμε. Βιώνω δύσκολες καταστάσεις στο σπίτι με το γιο μου που έχει σχιζοφρένεια. Πολλές φορές η δική του κακή διάθεση επηρεάζει και την δική μου. Τότε είναι που λέω ότι χρειάζομαι ποιοτικό χρόνο με τον εαυτό μου και πάω και ασκούμε. Οι πιλάτες με βοηθούν πολύ να νιώσω και σωματική και ψυχική ευεξία. Όση ώρα ασκούμε ανακτώ την εσωτερική μου ψυχραιμία και μετά νιώθω πιο δυνατή. Έχω κάνει και γνωριμίες και οι κουβέντες με άλλους ανθρώπους που δεν ξέρουν το πρόβλημά μου με χαλαρώνουν».

Συμμετέχουσα 6:

«Η σωματική άσκηση που κάνω με κάνει και νιώθω καλύτερα ψυχικά. Μου δίνει ενέργεια. Ενέργεια βέβαια μου δίνουν και τα άτομα που έρχομαι σε επαφή αυτές τις ώρες. Περνάω πολλές ώρες στο σπίτι με την κόρη μου που πάσχει από διπολική διαταραχή. Οι εναλλαγές στη διάθεσή της πολλές φορές με οδηγούν στην τρέλα. Για αυτό ασκούμε για να εκτονώνομαι».

Συμμετέχουσα 7:

«Η σωματική άσκηση με βοηθάει να ανεβάσω την διάθεσή μου και να ξεχαστώ. Έχω κάνει γνωριμίες με άλλα άτομα που με βγάζουν από την ρουτίνα της καθημερινότητας και τα πρόβλημα. Δυστυχώς δεν έχω πολύ χρόνο να ασκούμε περισσότερο. Αλλά όποτε το κάνω βλέπω βελτίωση στη διάθεσή μου. Νιώθω ευεξία, διώχνω αρνητικά συναισθήματα, εκτονώνομαι και παίρνω δύναμη να αντέξω το βάρος της ψυχικής ασθένειας του αδελφού μου που με έχει γεμίσει τύχεις και ενοχές. Πολλές φορές νιώθω ανίκανη να τον βοηθήσω. Κατά κάποιον τρόπο μετά την σωματική άσκηση βλέπω τα πράγματα αλλιώς».

Συμμετέχουσα 8:

«Η σωματική άσκηση με βοηθάει να εκτονώνομαι, να βλέπω θετικά τα πράγματα αλλά με βοηθάει και στην κοινωνικοποίηση πάρα πολύ μιας και μου δίνεται η δυνατότητα να βγω έξω από το σπίτι και να έρθω σε επαφή με άλλα άτομα. Πάντα όταν βρίσκω

χρόνο και ασκούμει μετά νιώθω ψυχική ευεξία αλλά νιώθω και το σώμα μου καλύτερα. Η σωματική άσκηση με έχει βοηθήσει να χάσω και βάρος».

Συμμετέχων 9:

«Σίγουρα η φυσική άσκηση με βοηθάει να διώχνω μακριά τα αρνητικά μου συναισθήματα. Πολλές φορές νιώθω άσχημα με τον εαυτό μου γιατί θεωρώ ότι δεν δίνω όσα θα έπρεπε στην κόρη μου από άποψη φροντίδας. Αλλά η σωματική άσκηση με βοηθάει να ξεχάσω λίγο τα αρνητικά συναισθήματα και να νιώσω καλύτερα. Γνωρίζω και άλλα άτομα και ξεχνιέμαι. Έχω παρατηρήσει ότι η φυσική άσκηση βοηθάει και το σώμα μου. Έχω χάσει βάρος από τότε που ξεκίνησα και το κρατάω σε σταθερό επίπεδο. Πολλές φορές ξέρεις όταν απομονώνεσαι στο σπίτι με ένα άρρωστο άτομο βρίσκεις διέξοδο στο φαγητό».

Συμμετέχων 10:

«Πάντα όταν ασκούμει νιώθω την διάθεσή μου πιο ανεβασμένη. Όλα τα αρνητικά μου συναισθήματα τα εκτονώνω και με έναν τρόπο τα διώχνω μακριά όταν ασκούμει. Σίγουρα βοηθάει και στην κοινωνικοποίηση. Περνάω πολλές ώρες στο σπίτι με τον άρρωστο γιο μου που πάσχει από διπολική διαταραχή και πολλές φορές νιώθω ότι δεν μπορώ να διαχειριστώ την κυκλοθυμία του. Με την φυσική άσκηση έρχομαι σε επαφή με άλλα άτομα που δεν ξέρουν το πρόβλημά μου και αυτό με κάνει να ξεχνιέμαι. Η σωματική άσκηση βέβαια με έχει βοηθήσει πολύ και στην σωματική διάπλαση και στο χάσιμο βάρους».

Συμμετέχουσα 11:

«Πρώτα από όλα με έχει βοηθήσει να χάσω βάρος αλλά και να το διατηρήσω. Όταν έμαθα την διάγνωση της κόρης μου με πήρε από κάτω και βρήκα διέξοδο στο φαγητό. Αλλά πέραν αυτού η σωματική άσκηση μου ανεβάζει την διάθεση νιώθω και ψυχική και σωματική ευεξία. Έχω κάνει και φίλους μέσω της σωματικής άσκησης και έχω βρει και εκεί ένα διέξοδο. Όταν ασκούμει ιδιαίτερα όταν επιλέγω να ασκηθώ με ένταση διώχνω μακριά όλα τα αρνητικά συναισθήματα που είναι ένα βάρος για εμένα».

Συμμετέχουσα 12:

«Θα έλεγα ότι με έχει βοηθήσει πολύ στην διάθεση και πάντα με βοηθάει. Το έχω παρατηρήσει ότι ακόμα και 10 λεπτά να περπατήσω την μέρα μετά αισθάνομαι καλύτερα. Δυστυχώς, δεν υπάρχει πάντα ο χρόνος. Η αερόβια άσκηση με έχει βοηθήσει και στο χάσιμο βάρους. Από τότε που ξεκίνησα έχω χάσει περιττά κιλά και πλέον διατηρώ το βάρος μου σε καλή κατάσταση».

Συμμετέχουσα 13:

«Πρώτα από όλα θα αναφέρω την βοήθεια που μου έχει δώσει η σωματική άσκηση σε επίπεδο απώλεια βάρους που ήταν σημαντικό πρόβλημα για εμένα από τότε που ενημερώθηκα για την διαταραχή της κόρης μου. Η μόνη μου διέξοδος ήταν το φαγητό. Μετά έχω παρατηρήσει ότι όποτε ασκούμαι νιώθω καλύτερα, νιώθω μια ευεξία. Έχω κάνει και φίλους. Ασκούμαι μαζί με μια φίλη και αυτό με βγάζει λίγο από την απομόνωση του σπιτιού μου. Βοηθάει πολύ να έρχεσαι σε επαφή με άτομα που δεν έχουν ίδια προβλήματα με εσένα».

4.3.3 Ερευνητικό ερώτημα 3:

Ποιες είναι οι αντιλήψεις των οικογενειακών φροντιστών για τον παραδοσιακό χορό και τον ρόλο του στην βελτίωση της ψυχικής τους υγείας;

Πίνακας 24: Αντιλήψεις οικογενειακών φροντιστών για τον παραδοσιακό χορό

Αντιλήψεις για τον παραδοσιακό χορό	Συχνότητα
Ο παραδοσιακός χορός μαζί έχει μουσική που βοηθάει στην βελτίωση της διάθεσης	13
Ο παραδοσιακός χορός είναι ένα ευχάριστο είδος γυμναστικής	13
Ο παραδοσιακός χορός μπορεί να βελτιώσει την σωματική υγεία και δύναμη	10
Ο παραδοσιακός χορός είναι μια κοινωνική δραστηριότητα για διασκέδαση και κοινωνικοποίηση	13
Ο παραδοσιακός χορός μπορεί να μειώσει το στρες	9
Ο παραδοσιακός χορός βοηθάει στην εκτόνωση αρνητικών συναισθημάτων	12

Ο παραπάνω Πίνακας 24 παρουσιάζει σε μορφή συχνοτήτων τον αριθμό των φορών που οι κώδικες του εμφανίστηκαν μέσα στις συνεντεύξεις των 13 συμμετεχόντων. Οι

κώδικες που εμφανίστηκαν με μεγαλύτερη συχνότητα μέσα στα κείμενα των συνεντεύξεων είναι: «Ο παραδοσιακός χορός μαζί έχει μουσική που βοηθάει στην βελτίωση της διάθεσης» με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές, «Ο παραδοσιακός χορός είναι ένα ευχάριστο είδος γυμναστικής» με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές, «Ο παραδοσιακός χορός είναι μια κοινωνική δραστηριότητα για διασκέδαση και κοινωνικοποίηση» με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές, «Ο παραδοσιακός χορός βοηθάει στην εκτόνωση αρνητικών συναισθημάτων» με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές. Το Σχήμα 16 απεικονίζει τα ευρήματα του Πίνακα 24.



Σχήμα 16: Αντιλήψεις οικογενειακών φροντιστών για τον παραδοσιακό χορό

Αναφορικά με τις αντιλήψεις των συμμετεχόντων για τον ελληνικό παραδοσιακό χορό αναφέρονται κάποια από τα αποσπάσματα των συνεντεύξεων. Τα παρακάτω αποσπάσματα αφορούν στην ερώτηση: «Ποια είναι η γνώμη σας για την ομάδα εκμάθησης ελληνικού παραδοσιακού χορού»;

Συμμετέχουσα 1:

«Έχω μία φίλη που κάνει χορό. Από αυτά που μου έχει πει θεωρώ ότι ο παραδοσιακός χορός βοηθάει στην βελτίωση της διάθεσης επειδή συνοδεύεται και από μουσική. Είναι μια εναλλακτική πρόταση αερόβιας άσκησης και ένα ευχάριστο είδος γυμναστικής. Επίσης, θεωρώ ότι επειδή στον παραδοσιακό χορός είναι σε κίνηση όλοι οι μύες του σώματος αυτό βοηθάει στην εκτόνωση όλων των αρνητικών συναισθημάτων. Κινείσαι συνέχεια και κατά κάποιο τρόπο διώχνεις από μέσα σου όλη την αρνητική ενέργεια και τα συναισθήματα. Η κίνηση βέβαια βοηθάει και στην βελτίωση της σωματικής ισορροπίας και υγείας».

Συμμετέχων 2:

«Πιστεύω ότι ο παραδοσιακός χορός είναι μια πολύ ευχάριστη δραστηριότητα και ότι μπορεί να βοηθήσει στην εκτόνωση αρνητικών συναισθημάτων. Αυτό όπως είναι φυσικό βελτιώνει και την διάθεση. Στη βελτίωση της διάθεσης βοηθάει και η μουσική που συνοδεύει τον παραδοσιακό χορό. Αδειάζει κατά κάποιον τρόπο το μυαλό σου από τα αρνητικά συναισθήματα. Λόγω του ότι είσαι συνέχεια σε κίνηση ο χορός βοηθάει πιστεύω πολύ και το σώμα σου».

Συμμετέχων 3:

«Ο παραδοσιακός χορός όπως και κάθε είδους χορού κατά την γνώμη μου βοηθάει στην εκδήλωση και στην εκτόνωση συναισθημάτων. Με αυτό τον τρόπο βελτιώνει και την διαθεσή σου. Σου αλλάζει την διάθεση. Με το χορό γνωρίζεις νέα άτομα και γίνεσαι μέλος μιας ομάδας οπότε είναι μια ευχάριστη κοινωνική δραστηριότητα που μπορεί να βοηθήσει τα άτομα να ξεχαστούν από τα προβλήματά τους. Παράλληλα ο χορός σε γυμνάζει. Γυμνάζει όλο σου το σώμα και αυτό είναι ευχάριστο διότι η γυμναστική συνοδεύεται από μουσική. Η μουσική φυσικά βοηθάει και στην χαλάρωση και στην μείωση του στρες».

Συμμετέχων 4:

«Πιστεύω ότι ο παραδοσιακός χορός έχει πολλά οφέλη. Κυρίως η εξωτερικευση και η εκτόνωση συναισθημάτων που το έχει πολύ ανάγκη κάποιος που είναι οικογενειακός φροντιστής. Ο χορός σου δίνει τη δυνατότητα να συμμετέχεις σε μια ομάδα με άλλα άτομα οπότε βοηθάει και στην κοινωνικοποίηση ατόμων που διαφορετικά δεν θα είχαν την ευκαιρία να κοινωνικοποιηθούν. Επίσης, ο χορός γυμνάζει όλα τα μέρη του σώματος οπότε βοηθάει στην σωματική ευεξία. Και σίγουρα κατά την γνώμη βοηθάει και στην ψυχική ευεξία αφού σε βοηθάει να νιώσεις καλύτερα και μειώνει τα επίπεδα του στρες».

Συμμετέχουσα 5:

«Ο παραδοσιακός χορός είναι μια ευχάριστη κοινωνική δραστηριότητα που μπορεί να δώσει τη δυνατότητα σε κάποιον να βγει έξω και να έρθει σε επαφή με άλλα άτομα και γιατί όχι να κάνει και φίλους αφού το άτομο συμμετέχει σε κάποια ομάδα. Υπό αυτή την έννοια ο χορός βοηθάει στην ψυχική υγεία και στην βελτίωση της διάθεσης. Σίγουρα πιστεύω ότι βοηθάει και στην εκτόνωση συναισθημάτων και στην μείωση του στρες αφού με τον χορό εξωτερικεύεις συναισθήματα. Αυτό και μόνο σε κάνει και νιώθεις καλύτερα».

Συμμετέχουσα 6:

«Πιστεύω ότι ο παραδοσιακός χορός, όπως και τα άλλα είδη αερόβιας άσκησης, σε βοηθάει να βγάλεις από μέσα σου συναισθήματα που σε βασανίζουν και σου προκαλούν στρες και άγχος. Κατά κάποιον τρόπο ξαλαφρώνεις από τα προβλήματα που κουβαλάς. Έτσι βελτιώνεται η διάθεσή σου. Ο χορός επειδή συνοδεύεται από μουσική είναι μια διασκεδαστική κοινωνική δραστηριότητα που σε φέρνει σε επαφή με άλλα άτομα. Για μένα αυτό είναι πολύ σημαντικό επειδή περνάω πολλές ώρες στο σπίτι με την κόρη μου. Σίγουρα μπορεί να βοηθήσει και εκγύμναση του σώματος εφόσον στο χορό όλοι οι μυς συμμετέχουν και γυμνάζονται. Και αυτό είναι σημαντικό για κάποιον που είναι πολλές ώρες στο σπίτι».

Συμμετέχουσα 7:

«Ο χορός πιστεύω είναι μια πολύ ευχάριστη κοινωνική άσκηση. Μέσα από τον παραδοσιακό χορό ακούς και μουσική που η μουσική πάντα βελτιώνει την διάθεση. Έρχεσαι και σε επαφή με κόσμο. Μιλάς, περνάς την ώρα σου ευχάριστα. Σίγουρα βελτιώνει και την σωματική υγεία αλλά δίνει και ψυχική ευεξία και εκτόνωση συναισθημάτων. Πιστεύω ότι με τον χορό εξωτερικεύεις πολλά συναισθήματα και αυτό βοηθάει πολύ και στην μείωση του στρες».

Συμμετέχουσα 8:

«Ο χορός σου δίνει την δυνατότητα να γίνεις μέλος μιας ομάδας και να έρθεις σε επαφή με νέο κόσμο. Μιλάς με άτομα που δεν γνωρίζουν τα προβλήματά σου και αυτό βοηθάει πολύ να ξεχαστείς. Παραδοσιακό χορό κάνει ένας φίλος και μου έχει πει ότι βοηθάει πολύ και στην σωματική αλλά και στην ψυχική ευεξία. Είναι μια ευχάριστη και διασκεδαστική κοινωνική δραστηριότητα πιστεύω και είναι ένα εναλλακτικό είδος αερόβιας άσκησης».

Συμμετέχων 9:

«Πιστεύω ότι ο παραδοσιακός χορός είναι ένα από τα καλύτερα είδη αερόβιας άσκησης. Έχω γνωστούς που συμμετέχουν σε ομάδες παραδοσιακού χορού και μου έχουν πει ότι η μουσική σε συνδυασμό με το χορό βελτιώνει πολύ την διάθεση. Μέσω της ομάδας χορού μπορείς να γνωρίσεις άτομα και να κοινωνικοποιηθείς. Η κοινωνικοποίηση είναι πολύ σημαντικό για κάποιον που είναι συνέχεια στο σπίτι κλεισμένος με ένα άτομο που εξαρτάται από αυτόν και χρειάζεται την βοήθειά του. Επίσης, ο χορός βοηθάει και στην σωματική ισορροπία και ευεξία αλλά και στην

ψυχική υγεία εφόσον με τον χορό εξωτερικεύεις συναισθήματα και αποφορτίζεσαι από πράγματα που σε αγχώνουν. Βοηθάει βέβαια και η μουσική σε αυτό».

Συμμετέχων 10:

«Ο παραδοσιακός χορός είναι ένα ευχάριστο είδος κοινωνικής δραστηριότητας που σε φέρνει σε επαφή με κόσμο και ένα ευχάριστο είδος γυμναστικής που με την μουσική σε βοηθάει να εκτονώσεις συναισθήματα και να μειώσεις το στρες. Βοηθάει επίσης στην ψυχική ευεξία. Όπως κάθε άσκηση σε βοηθάει να νιώσεις καλύτερα».

Συμμετέχουσα 11:

«Ο παραδοσιακός χορός βοηθάει πολύ το σώμα επειδή γυμνάζονται όλοι οι μυς. Πιστεύω ότι είναι πολύ δυνατή αερόβια άσκηση. Η μουσική του παραδοσιακού χορού, όπως και όλες οι μουσικές, σε βοηθάει να ξεχαστείς από τα προβλήματά σου και να εκτονωθείς. Έρχεσαι και σε επαφή με νέο κόσμο αφού είσαι μέλος μιας ομάδας. Όλα αυτά βοηθάνε και την σωματική και την ψυχική υγεία εφόσον βοηθάει και στην μείωση του στρες. Όλα αυτά τα έχουν ανάγκη όλοι οι φροντιστές ψυχικά πασχόντων που είναι απομονωμένοι μέσα στο σπίτι τις περισσότερες ώρες της ημέρας και είναι αντιμέτωποι με δυσάρεστες καταστάσεις που δύσκολα διαχειρίζονται».

Συμμετέχουσα 12:

«Έχω μια γνωστή που είναι γραμμένη στην παραδοσιακή ομάδα χωρού του Δήμου της και μου λέει να πάω μαζί της αλλά δεν βρίσκω το χρόνο. Ο χορός βοηθάει το άτομο και σωματικά και ψυχικά αφού με το χορό και την μουσική γυμνάζεις όλους τους μυς του σώματος και εκφράζεσαι παράλληλα. Σου δίνει έναν τρόπο έκφρασης που τα άλλα είδη αερόβιας άσκησης δεν μπορούν να σου δώσουν. Σε κάνει επίσης να νιώσεις καλύτερα γιατί σου δίνει την δυνατότητα κοινωνικοποίησης. Μειώνει και το στρες σου ο χορός επειδή σε κάνει να ξεχνιέσαι και να βγάζεις από μέσα σου αρνητικά συναισθήματα».

Συμμετέχουσα 13:

«Ο χορός πιστεύω σου δίνει θετικά συναισθήματα και σου παίρνει τα αρνητικά. Σου βελτιώνει τη σωματική υγεία και σε βοηθάει να έχεις μια καλή σωματική κατάσταση. Είναι μια κοινωνική δραστηριότητα που σε βοηθάει να γίνεις μέλος μιας ομάδας και να γνωρίσεις νέα άτομα. Προσωπικά πιστεύω ότι μειώνει πολύ το στρες. Γιατί στον παραδοσιακό χορό όλο το σώμα κινείται οπότε εκτονώνονται αρνητικά συναισθήματα που προκαλούν στρες στα άτομα. Αυτό είναι πολύ σημαντικό για τους οικογενειακούς

φροντιστές που έρχονται συνέχεια σε επαφή με στρεσογόνες καταστάσεις που πολλές φορές δεν ξέρουν πώς να τις διαχειριστούν».

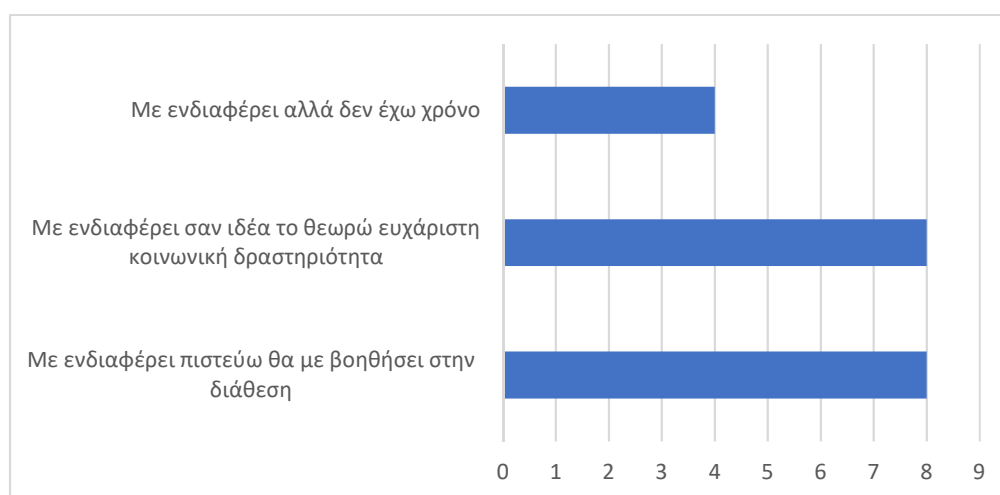
4.3.4 Ερευνητικό ερώτημα 4:

Οι οικογενειακοί φροντιστές των ψυχικά πασχόντων είναι διατεθειμένοι να εμπλακούν στην φυσική δραστηριότητα που περιλαμβάνει τον παραδοσιακό χορό;

Πίνακας 25: Αντιλήψεις των φροντιστών σχετικά με την πιθανότητα συμμετοχής σε ομάδα παραδοσιακού χορού

Αντιλήψεις για συμμετοχή σε ομάδα παραδοσιακού χορού	Συχνότητα
Με ενδιαφέρει πιστεύω θα με βοηθήσει στην διάθεση	8
Με ενδιαφέρει σαν ιδέα το θεωρώ ευχάριστη κοινωνική δραστηριότητα	8
Με ενδιαφέρει αλλά δεν έχω χρόνο	4

Ο παραπάνω Πίνακας 25 παρουσιάζει σε μορφή συχνοτήτων τον αριθμό που οι κώδικες του εμφανίστηκαν μέσα στις συνεντεύξεις των 13 συμμετεχόντων. Οι κώδικες που εμφανίστηκαν με μεγαλύτερη συχνότητα μέσα στα κείμενα των συνεντεύξεων είναι: «Με ενδιαφέρει πιστεύω θα με βοηθήσει στην διάθεση» με 8 αναφορές και «Με ενδιαφέρει σαν ιδέα το θεωρώ ευχάριστη κοινωνική δραστηριότητα» με 8 αναφορές. Το Σχήμα 17 απεικονίζει τα ευρήματα του πίνακα 25.



Σχήμα 17: Αντιλήψεις των φροντιστών για την πιθανότητα συμμετοχής σε ομάδα παραδοσιακού χορού

Αναφορικά με τις αντιλήψεις των συμμετεχόντων για την συμμετοχή σε κάποια ομάδα παραδοσιακού χορού αναφέρονται κάποια από τα αποσπάσματα των συνεντεύξεων. Τα παρακάτω αποσπάσματα αφορούν στην ερώτηση: «Πώς βλέπετε την προοπτική να συμμετάσχετε σε κάποια ομάδα ελληνικού παραδοσιακού χορού»;

Συμμετέχουσα 1:

«Θα με ενδιέφερε η ιδέα. Πιστεύω ότι θα μου φτιάξει την διάθεση ο παραδοσιακός χορός και ότι είναι μια ευχάριστη κοινωνική δραστηριότητα».

Συμμετέχων 2:

«Ναι θα με ενδιέφερε να συμμετάσχω σε κάποια ομάδα παραδοσιακού χορού. Όπως σας είπα πιστεύω ότι μειώνει το άγχος και άρα θα μου ανεβάσει την διάθεση. Επίσης είναι και ευχάριστη κοινωνική δραστηριότητα οπότε γιατί όχι.».

Συμμετέχων 3:

«Θα με ενδιέφερε διότι θεωρώ ότι θα βελτιώσει την διάθεσή μου όχι ότι τώρα με την αερόβια άσκηση που κάνω ότι δεν έχω δει αλλαγμένη την διάθεσή μου αλλά στον παραδοσιακό χορό πιστεύω θα είμαι μέλος μιας ομάδας και αυτό θα με βοηθήσει. Είναι για εμένα μια ευχάριστη και εποικοδομητική κοινωνική δραστηριότητα ».

Συμμετέχων 4:

«Ναι θα με ενδιέφερε. Πιστεύω ότι θα μου δώσει τη δυνατότητα να συμμετέχω σε μια ομάδα και να κάνω μια ευχάριστη κοινωνική δραστηριότητα. Επίσης, θεωρώ ότι θα με βοηθήσει στην ψυχική ευεξία αφού όπως σας ανέφερα σε βοηθάει να νιώσεις καλύτερα και μειώνει τα επίπεδα του στρες».

Συμμετέχουσα 5:

«Ναι θα με ενδιέφερε επειδή όπως σας είπα ο παραδοσιακός χορός βοηθάει στην ψυχική υγεία και στην βελτίωση της διάθεσης. Είναι μια ευχάριστη κοινωνική δραστηριότητα επειδή γίνεσαι μέλος μιας ομάδας και συμμετέχεις ομαδικά σε κάτι. Οπότε για αυτό θα με ενδιέφερε περισσότερο από την αερόβια άσκηση που κάνω τώρα».

Συμμετέχουσα 6:

«Ο παραδοσιακός χορός επειδή συνοδεύεται από μουσική είναι μια διασκεδαστική κοινωνική δραστηριότητα που θα ήθελα να κάνω. Πιστεύω ότι θα μου αλλάξει την

διάθεση και αυτό είναι σημαντικό για κάποιον που είναι πολλές ώρες στο σπίτι με έναν ψυχικά άρρωστο».

Συμμετέχουσα 7:

«Ναι θα με ενδιέφερε διότι όπως σας είπα μέσα από τον παραδοσιακό χορό ακούς και μουσική που η μουσική πάντα βελτιώνει την διάθεση. Πιστεύω ότι θα γνωρίσω και νέο κόσμο. Οπότε θα περνάω και πιο ευχάριστα την ώρα μου».

Συμμετέχουσα 8:

«Όπως σας είπα ο χορός σου δίνει την δυνατότητα να γίνεις μέλος μιας ομάδας και να έρθεις σε επαφή με νέο κόσμο. Μιλάς με άτομα που δεν γνωρίζουν τα προβλήματά σου και αυτό βοηθάει πολύ να ξεχαστείς. Οπότε είναι μια ευχάριστη κοινωνική δραστηριότητα που θα με ενδιέφερε να συμμετάσχω γιατί πιστεύω ότι θα μου ανεβάσει την διάθεση και θα με κάνει να ξεχαστώ από τα προβλήματά μου».

Συμμετέχων 9:

«Θα με ενδιέφερε αλλά δεν έχω άλλο χρόνο για κάτι τέτοιο».

Συμμετέχων 10:

«Θα με ενδιέφερε αν είχα περισσότερο χρόνο ή αν με βόλευε το πρόγραμμα της ομάδας».

Συμμετέχουσα 11:

«Θα με ενδιέφερε αλλά ο χρόνος μου είναι λίγος».

Συμμετέχουσα 12:

«Θα με ενδιέφερε αλλά δεν ξέρω αν έχω χρόνο για κάτι τέτοιο. Θα πρέπει να ακολουθήσω ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα μιας ομάδας. Δεν ξέρω αν θα μπορούσα να προσαρμόσω το προγράμμα μου».

Συμμετέχουσα 13:

«Σαν ιδέα μου αρέσει γιατί όπως σας είπα πιστεύω ότι έχει πολλά οφέλη. Αλλά ήδη ασκώμαι ελαφρώς 2 φορές την εβδομάδα οπότε δεν έχω άλλο χρόνο».

4.4 Συζήτηση

Τα αποτελέσματα της ποιοτικής έρευνας αναφορικά με τις αντιλήψεις των οικογενειακών φροντιστών για τον ελληνικό παραδοσιακό χορό και τον ρόλο του στην

βελτίωση της ψυχικής τους υγείας έδειξαν τα εξής: ο παραδοσιακός χορός βοηθάει στην βελτίωση της ψυχικής διάθεσης των συμμετεχόντων (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές), ο παραδοσιακός χορός είναι ένα ευχάριστο είδος γυμναστικής (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές), ο παραδοσιακός χορός είναι μια κοινωνική δραστηριότητα για διασκέδαση και κοινωνικοποίηση (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές) και ο παραδοσιακός χορός βοηθάει στην εκτόνωση αρνητικών συναισθημάτων (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές).

Τα παραπάνω αποτελέσματα επιβεβαιώνονται και από την διεθνή βιβλιογραφία (Πίτση και συν., 2008, Μαυροβουνιώτης & Αργυριάδου, 2008, Δήμας, 1993, Ζήκος & Παναγιωτοπούλου, 1990, Ζήση, Γιάννη, Μπουγιέση, Πολλάτου, & Μιχαλοπούλου, 2014). Η Πίτση και συν. (2008) έχουν αποδείξει ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός μπορεί να βελτιώσει την φυσική κατάσταση των συμμετεχόντων-χορευτών αφού αποτελεί μία μορφή αερόβιας άσκησης ίσης έντασης με την αερόβια άσκηση (Πίτση και συν., 2008). Οι Μαυροβουνιώτης & Αργυριάδου (2008) έχουν αναφέρει ότι ο χορός αποτελεί ένα είδος εκτόνωσης από την ένταση της καθημερινότητας για τα άτομα εφόσον τους δίνει την δυνατότητα να εκφράζονται μέσω της κίνησης και της μουσικής. Ομοίως και οι συμμετέχοντες της ποιοτικής έρευνας της παρούσας Διδακτορικής εργασίας δήλωσαν ότι ο παραδοσιακός χορός βοηθάει στην εκτόνωση αρνητικών συναισθημάτων (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές).

Οι Ζήκος & Παναγιωτοπούλου, 1990 έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός έχει την δύναμη να μειώνει το αίσθημα της μοναξιάς που βιώνουν τα άτομα αλλά και να τους ανεβάζει το ηθικό γιατί επιτρέπει την συναισθηματική σύνδεση των ατόμων. Επιπλέον, η κοινωνική φύση του χορού φέρνει σε επαφή τα άτομα και τους δίνει τη δυνατότητα να αισθανθούν ότι είναι μέλη μιας ομάδας. Ομοίως και οι συμμετέχοντες της ποιοτικής έρευνας της παρούσας Διδακτορικής εργασίας δήλωσαν ότι ο παραδοσιακός χορός είναι ένα ευχάριστο είδος γυμναστικής (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές) και ότι ο παραδοσιακός χορός είναι μια κοινωνική δραστηριότητα για διασκέδαση και κοινωνικοποίηση (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές).

Όλα τα παραπάνω οφείλονται στο γεγονός ότι ο χορός από τα αρχαία χρόνια αποτελεί ένα είδος έκφρασης του ανθρώπου και ένα μη λεκτικό σύστημα επικοινωνίας μέσα από το οποίο μπορούν να μεταφερθούν μηνύματα και συναισθήματα. Επίσης, μέσα από το χορό ενεργοποιούνται το σώμα και οι αισθήσεις των ατόμων με αποτέλεσμα την καλύτερη αυτοέκφραση και την εξωτερικευση συναισθημάτων (Ζωγράφου, 2003).

Η Τυροβολά (1992) μιλώντας για τον χορό και την μουσική έχει αναφέρει ότι πρόκειται για μία μορφή τέχνης που επηρεάζουν το άτομο συγκινησιακά δίνοντάς του τη

δυνατότητα να εκφράσει διάφορες ψυχολογικές καταστάσεις που βιώνει. Αυτό συμβαίνει διότι το άτομο αισθάνεται μέλος μιας ομάδας και επικοινωνεί με τα μέλη της ομάδας τόσο με τη χρήση της λεκτικής όσο και της μη λεκτικής επικοινωνίας. Για αυτό οι οικογενειακοί φροντιστές της ποιοτικής έρευνας της παρούσας Διδακτορικής εργασίας δήλωσαν ότι α) ενδιαφέρονται να συμμετάσχουν σε μία ομάδα ελληνικού παραδοσιακού χορού γιατί πιστεύουν ότι θα τους βοηθήσει να βελτιώσουν τη διάθεσή τους (με συχνότητα εμφάνισης 8 φορές) και β) γιατί πιστεύουν ότι ο χορός είναι μια ευχάριστη κοινωνική δραστηριότητα (με συχνότητα εμφάνισης 8 φορές). Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων τεκμηριώνονται και βιβλιογραφικά εφόσον η μελέτη των Πίτση και συν. (2008) ανέδειξε ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός ως ένα είδος αερόβιας άσκησης μπορεί να προκαλέσει θετικά συναισθήματα στους συμμετέχοντες μειώνοντας τα επίπεδα του στρες και βελτιώνοντας παράλληλα την διάθεσή τους.

Συνεπώς, οι οικογενειακοί φροντιστές, που συμμετέχουν σε προγράμματα χορού, έχουν την δυνατότητα να εκφράζουν τα συναισθήματά τους και να ενώνονται με τα μέλη της ομάδας αποκτώντας έτσι μια συναισθηματική ενότητα και ετοιμότητα που ενισχύει την σχέση που έχουν με τον εαυτό τους και τους άλλους. Αναφορικά με το θέμα της αυτοέκφρασης και της εκτόνωσης συναισθημάτων οι Ζήκος & Παναγιωτοπούλου (1990) έχουν δηλώσει ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός βοηθάει στην ανάπτυξη επικοινωνίας μεταξύ των μελών της ομάδας και χτίζει την ομαδικότητα. Επιπλέον, οι σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των μελών της ομάδας του ελληνικού παραδοσιακού χορού συμβάλλουν στην δημιουργία μιας κοινωνικής εμπειρίας που δίνει την δυνατότητα αυτοέκφρασης και έκφρασης των εσωτερικών συναισθημάτων (Ζήκος & Παναγιωτοπούλου, 1990).

Με δεδομένο ότι οι συμμετέχοντες του δείγματος ασκούνται για εκτόνωση (συχνότητα εμφάνισης 10), για να ανεβάσουν τη διάθεσή τους (συχνότητα εμφάνισης 10) και για να έρθουν σε επαφή με άλλα άτομα και να ξεχαστούν (συχνότητα εμφάνισης 10) μπορεί να προταθεί μία παρέμβαση για την συμμετοχή των οικογενειακών φροντιστών ψυχικά πασχόντων σε ομάδες ελληνικού παραδοσιακού χορού. Η έρευνα της Γεντή (2009) υποστηρίζει ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός είναι μια εναλλακτική μορφή αερόβιας άσκησης που προφέρει τα ίδια ψυχολογικά και σωματικά οφέλη στους συμμετέχοντες με τα οφέλη της αερόβιας γυμναστικής. Επιπλέον, η Γεντή (2009) υποστηρίζει ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός ενισχύει την κοινωνική επαφή και βελτιώνει την ενεργητικότητα μειώνοντας παράλληλα τα συμπτώματα της κατάθλιψης. Ως εκ τούτου, ο ελληνικός παραδοσιακός χορός είναι κατάλληλη εναλλακτική αερόβια άσκηση για τους

οικογενειακούς φροντιστές που πάσχουν από κατάθλιψη εφόσον μπορεί να τους βοηθήσει να εκτονώσουν τα αρνητικά τους συναισθήματα και να αποκτήσουν ψυχολογική ισορροπία.

4.5 Συμπεράσματα

Αναφορικά με την εμπειρία των οικογενειακών φροντιστών με φυσικές δραστηριότητες που έχουν εμπλακεί τα αποτελέσματα έδειξαν τα εξής: οι φροντιστές ασκούνται για:

- εκτόνωση (συχνότητα εμφάνισης 10),
- για να ανεβάσουν τη διάθεσή τους (συχνότητα εμφάνισης 10) και
- για να έρθουν σε επαφή με άλλα άτομα και να ξεχαστούν (συχνότητα εμφάνισης 10).

Αναφορικά με τις αντιλήψεις των οικογενειακών φροντιστών για τον παραδοσιακό χορό και τον ρόλο του στην βελτίωση της ψυχικής τους υγείας τα αποτελέσματα έδειξαν τα εξής:

- ο παραδοσιακός χορός βοηθάει στην βελτίωση της ψυχικής διάθεσης των συμμετεχόντων (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές),
- ο παραδοσιακός χορός είναι ένα ευχάριστο είδος γυμναστικής (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές),
- ο παραδοσιακός χορός είναι μια κοινωνική δραστηριότητα για διασκέδαση και κοινωνικοποίηση (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές) και
- ο παραδοσιακός χορός βοηθάει στην εκτόνωση αρνητικών συναισθημάτων (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές).

Αναφορικά με το αν οικογενειακοί φροντιστές των ψυχικά πασχόντων είναι διατεθειμένοι να εμπλακούν σε φυσική δραστηριότητα που περιλαμβάνει παραδοσιακό χορό τα αποτελέσματα έδειξαν τα εξής:

- οι συμμετέχοντες ενδιαφέρονται γιατί πιστεύουν ότι θα τους βοηθήσει να βελτιώσουν τη διάθεσή τους (με συχνότητα εμφάνισης 8 φορές) και
- οι συμμετέχοντες ενδιαφέρονται γιατί πιστεύουν ότι ο χορός είναι μια ευχάριστη κοινωνική δραστηριότητα (με συχνότητα εμφάνισης 8 φορές).

4.6 Προβληματισμοί

Λαμβάνοντας υπόψη τα αποτελέσματα της ποιοτικής έρευνας και ειδικότερα τις θετικές αντιλήψεις των συμμετεχόντων για τον παραδοσιακό χορό λόγω των πλεονεκτημάτων που θεωρούν ότι προσφέρει προέκυψαν οι παρακάτω προβληματισμοί:

- Με δεδομένο ότι οι συμμετέχοντες έχουν θετική στάση απέναντι στον παραδοσιακό χορό και δείχνουν διάθεση να συμμετέχουν σε κάποια ομάδα γιατί μέχρι στιγμής δεν το έχουν κάνει και περιορίζονται σε άλλου τύπου αερόβια άσκηση;
- Μήπως για την κινητοποίηση των οικογενειακών φροντιστών των ψυχικά πασχόντων για να συμμετάσχουν σε μια ομάδα παραδοσιακού χορού θα πρέπει να υπάρξουν παρεμβάσεις από την κοινότητα των οικογενειακών φροντιστών που θα διευκολύνουν την συμμετοχή τους σε ομάδες χορού;
- Τελικά ο παραδοσιακός χορός μπορεί όντως να μειώσει τα επίπεδα στρες και άγχους των οικογενειακών φροντίδων και αν αυτό ισχύει μπορεί να αποδειχτεί και σε πρακτικό επίπεδο;

Έπειτα από τους παραπάνω προβληματισμούς αποφασίστηκε ο σχεδιασμός θεραπευτικής παρέμβασης (ΜΕΛΕΤΗ II) για την περαιτέρω διερεύνηση της επίδρασης του χορού στα επίπεδα στρες, κατάθλιψης και άγχους των οικογενειακών φροντιστών. Η παρέμβαση, που έγινε σε οικογενειακούς φροντιστές του Συλλόγου Γονέων του ΣΟΨΥ, είχε σαν στόχο να διερευνήσει την επίδραση του χορού πριν, κατά την διάρκεια και μετά την παρέμβαση. Για αυτό τον λόγο, μετρήθηκαν τα επίπεδα άγχους, στρες και κατάθλιψης των συμμετεχόντων πριν, κατά την διάρκεια και μετά την παρέμβαση με τον παραδοσιακό ελληνικό χορό. Ως εκ τούτου, διαπιστώθηκε αν η σχέση των συμμετεχόντων με την φυσική δραστηριότητα και συγκεκριμένα με τον χορό μπορεί να επηρεάσει θετικά τα επίπεδα άγχους, στρες και κατάθλιψης που βιώνουν ως οικογενειακοί φροντιστές των ψυχικά πασχόντων.

4.6.1 Αδυναμίες ποιοτικής έρευνας

Οι βασικοί περιορισμοί της ποιοτικής έρευνας είναι δύο. Πρώτον το δείγμα της έρευνας (10 οικογενειακοί φροντιστές είναι μικρό) και αυτό δεν επιτρέπει την γενίκευση των αποτελεσμάτων. Επίσης, η ποιοτική έρευνα έχει μεγάλο βαθμό μεροληψίας καθότι ο ερευνητής παίζει κεντρικό ρόλο τόσο στην ανάλυση όσο και στην ερμηνεία των

δεδομένων. Η μεροληψία του ερευνητή μπορεί να αναδυθεί τόσο κατά την κωδικοποίηση των δεδομένων όσο και κατά την ανάλυση τους.

Κεφάλαιο V

Μελέτη 3: Παρέμβαση σε οικογένειες ψυχικά πασχόντων

5.1 Εισαγωγή

Ο χορός είναι μια μορφή αερόβιας άσκησης, που όταν γίνεται τακτικά, τότε μπορεί να συμβάλλει στην βελτίωση της διάθεσης, της σωματικής και της ψυχικής υγείας των ενηλίκων. Ειδικότερα, ο ελληνικός παραδοσιακός χορός αποτελεί μια μορφή αερόβιας άσκησης εφόσον έχει την δυνατότητα να επιταχύνει την αναπνοή και να προκαλεί καρδιοαναπνευστικές προσαρμογές όπως ακριβώς κάνει και η αερόβια άσκηση. Ως εκ τούτου ο ελληνικός ο ελληνικός παραδοσιακός χορός μπορεί να βελτιώσει την φυσική κατάσταση των συμμετεχόντων (Πίτση και συν., 2008).

Επίσης, ερευνητικά δεδομένα (Μαυροβουνιώτης & Αργυριάδου, 2008, Medicomm Incorporation, 2004, Πίτση και συν., 2008) έχουν δείξει ότι ο χορός μειώνει το αίσθημα της μοναξιάς που βιώνουν τα άτομα αλλά και ανεβάζει το ηθικό γιατί επιτρέπει την συναισθηματική σύνδεση των ατόμων. Επιπλέον, η κοινωνική φύση του χορού φέρνει σε επαφή τα άτομα και τους δίνει τη δυνατότητα να αισθανθούν ότι είναι μέλη μιας ομάδας (Medicomm Incorporation, 2004). Επιπλέον, μελέτες (Medicomm Incorporation, 2004, Μαυροβουνιώτης & Αργυριάδου, 2008, Haboush, Floyd, Caron, LaSota και Alvarez, 2006) έχουν δείξει ότι ο χορός συμβάλλει στην αντιμετώπιση κάποιων ψυχιατρικών καταστάσεων και ιδιαίτερα στην κατάθλιψη.

5.1.1 Σκοπός

Σκοπός της θεραπευτικής παρέμβασης ήταν να διερευνηθεί η επίδραση του ελληνικού παραδοσιακού χορού στα επίπεδα στρες, κατάθλιψης και άγχους των συμμετεχόντων. Πιο συγκεκριμένα, αυτό που θέλαμε να ελέγξουμε είναι αν ο ελληνικός παραδοσιακός χορός μπορεί να μετριάσει την επίδραση που έχει το βάρος των φροντιστών στην ψυχική τους υγείας. Για αυτό τον λόγο, μετρήθηκαν τα επίπεδα άγχους, στρες και κατάθλιψης των συμμετεχόντων πριν, κατά την διάρκεια και μετά την παρέμβαση με τον ελληνικό παραδοσιακό χορό.

5.1.2 Υποθέσεις

Οι υποθέσεις της έρευνας ήταν:

- ένα πρόγραμμα παρέμβασης με παραδοσιακό χορό μπορεί να μετριάσει την επίδραση που έχει το βάρος των φροντιστών στο στρες, την κατάθλιψη και το άγχος των συμμετεχόντων.

5.2 Μεθοδολογία

Ως μεθοδολογία έρευνας επιλέχθηκε η θεραπευτική παρέμβαση η οποία περιλαμβάνει ένα μείγμα ερευνητικών τεχνικών και μεθοδολογιών που αξιολογούν αντικειμενικά και υποκειμενικά και κατευθύνουν τη διαδικασία της παρέμβασης. Το εάν μια παρέμβαση θεωρείται θεραπευτική βασίζεται σε επιθυμητά αποτελέσματα, δεδομένα αξιολόγησης και στοιχεία που μπορούν να χρησιμεύσουν για την προαγωγή της υγείας και της ευημερίας, τη μείωση των συμπτωμάτων, την αποφυγή υποτροπής και τη διατήρηση της υφιστάμενης κατάστασης. Η θεραπευτική παρέμβαση γενικά ως μεθοδολογία έρευνας περιλαμβάνει την ανάπτυξη, την αξιολόγηση και την προώθηση της υγείας και της ευημερίας (σωματική, οικονομική, κοινωνική και ψυχολογική), προωθεί την ανάπτυξη και τη δραστηριότητα. Η παρούσα θεραπευτική παρέμβαση έχει ως στόχο να δει την επίδραση του παραδοσιακού χορού στα επίπεδα στρες, άγχους και κατάθλιψης των οικογενειακών φροντιστών του δείγματος. Μέσα από την παρέμβαση αναμένεται να αναδειχτεί ο θεραπευτικός ρόλος του παραδοσιακού χορού. Με βάση τα αποτελέσματα της παρέμβασης θα γίνουν προτάσεις για την προώθηση του ελληνικού παραδοσιακού χορού στους οικογενειακούς φροντιστές με σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

5.2.1 Συμμετέχοντες

Στην έρευνα συμμετείχαν άτομα ηλικίας 40-70 ετών. Από το δείγμα της έρευνας ζητήθηκε να φέρει χαρτί γιατρού που να αποδεικνύει την έλλειψη παθολογικών προβλημάτων. Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν ένα φροντιζόμενο μέλος (παιδί, αδελφό, σύζυγο) που αντιμετώπιζε κάποιο ψυχιατρικό πρόβλημα.

Στον Πίνακα 26 παρατηρούμε τα γενικά χαρακτηριστικά του δείγματος που συμμετείχε στον έλεγχο της επίδρασης μιας συγκεκριμένης παρέμβασης, της συμμετοχής σε χορευτικό, στις μεταβλητές της αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης.

Πίνακας 26: Χαρακτηριστικά δείγματος της παρέμβασης με παραδοσιακό χορό (μελέτη 3)

	Συχνότητα	Ποσοστό %	Έγκυρο %	Συγκεντρωτικό %
Οικογενειακή κατάσταση				
Άγαμος	5	50,0	50,0	50,0
Χηρεία	2	20,0	20,0	70,0
Συγκατοίκηση	3	30,0	30,0	100,0
Σύνολο	10	100,0	100,0	
Επαγγελμα				
Δημόσιος υπάλληλος 1		10,0	10,0	10,0
Ιδιωτικός υπάλληλος 1		10,0	10,0	20,0
Ελ. Επαγγελματίας 1		10,0	10,0	30,0
Οικιακά 1		10,0	10,0	40,0
Συνταξιούχος 6		60,0	60,0	100,0
Σύνολο	10	100,0	100,0	
Μορφωτικό επίπεδο				
Δημοτικό 3		30,0	30,0	30,0
Λύκειο 5		50,0	50,0	80,0
ΤΕΙ-ΑΕΙ 2		20,0	20,0	100,0
Σύνολο	10	100,0	100,0	
Οικονομική κατάσταση ανά μήνα				
0-500 4		40,0	40,0	40,0
501-1000 2		20,0	20,0	60,0
1001-1500 3		30,0	30,0	90,0
1501> 1		10,0	10,0	100,0
Σύνολο	10	100,0	100,0	

5.2.2 Διαδικασία

Η παρέμβαση έγινε στον Σύλλογο Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (ΣΟΨΥ) Κορυδαλλού και είχε χρονική διάρκεια 3 μήνες. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για το σκοπό της έρευνας και υπογράφηκε συγκεκριμένο ερευνητικό πρωτόκολλο από τον διευθυντή και τα μέλη του συλλόγου. Η παρέμβαση γινόταν κάθε εβδομάδα για 2 ώρες. Κατά την διάρκεια της παρέμβασης ο ελληνικός παραδοσιακός χορός διδασκόταν από δύο τελειόφοιτους φοιτητές του ΤΕΦΑΑ Αθηνών με ειδικότητα στον ελληνικό παραδοσιακό χορό. Επίσης, κατά την διάρκεια της παρέμβασης υπήρχε εποπτεία από γυμναστήρια με ειδικότητα στον ελληνικό παραδοσιακό χορό και εμπειρία στο χώρο της ψυχικής υγείας για 30 και πλέον χρόνια. Χορηγήθηκε ερωτηματολόγιο την πρώτη μέρα, πριν την έναρξη των μαθημάτων και 1,5 μήνα μετά την έναρξη των μαθημάτων καθώς και μετά το πέρας της παρέμβασης.

5.2.3 Όργανα αξιολόγησης

Ελληνικό Ερωτηματολόγιο Μέτρησης της κατάθλιψης του άγχους και του στρες (Depression Anxiety Stress Scale- DASS-21). Η μέτρηση των ψυχολογικών παραμέτρων πραγματοποιήθηκε με το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς DASS 21 ερωτήσεων, που αποτελείται από τρεις κλίμακες σχεδιασμένες να μετρούν την αρνητική συναισθηματική διάσταση της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες, μέσα από 21 προτάσεις. Καθεμία από τις τρεις κλίμακες του DASS περιλαμβάνει 7 ερωτήματα. Η αναλυτική περιγραφή του ερευνητικού εργαλείου έχει προηγηθεί στο κεφάλαιο της ποσοτικής έρευνας.

5.2.4 Στατιστική ανάλυση

Για τον έλεγχο της επίδρασης της παρέμβασης ελληνικού χορού στις εξαρτημένες μεταβλητές του ερωτηματολογίου DASS (άγχος, στρες και κατάθλιψη) εφαρμόστηκε η δοκιμασία *paired sample t test* για την σύγκριση των αλλαγών των μέσων όρων τους από την έναρξη της παρέμβασης, ένα μήνα μετά και στο τέλος του τρίτου μήνα που ολοκληρώθηκε η παρέμβαση. Δεν ήταν δυνατόν να εφαρμοστεί η ανάλυση διακύμανσης με επαναλαμβανόμενες μετρήσεις λόγω του μικρού αριθμού των παρατηρήσεων στα κελιά ($n=3/\text{κελί}$). Το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε στο $p=,05$. Για να αποφευχθεί το στατιστικό σφάλμα όπου εμφανίζονται στατιστικά σημαντικές διαφορές ενώ δε υπάρχουν, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος Bonferoni. Σύμφωνα με αυτή τη μέθοδο το επίπεδο σημαντικότητας είναι το πηλίκο του επιθυμητού επιπέδου α με τον αριθμό των συγκρίσεων. Επομένως, αφού οι τρεις μετρήσεις των μεταβλητών της ψυχική υγείας οδήγησαν σε τρεις συγκρίσεις (1^η μέτρηση-2^η μέτρηση, 1^η μέτρηση-3^η μέτρηση, 2^η μέτρηση-3^η μέτρηση) το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε σε $p=,017$ ($,05/3=,017$).

5.3 Αποτελέσματα

Στον Πίνακα 27 παρατίθενται οι μέσοι όροι, η τυπική απόκλιση, οι μέγιστες και οι ελάχιστες τιμές των μεταβλητών στρες, άγχους και κατάθλιψης σε κάθε μια από τις 3 μετρήσεις.

Τα αποτελέσματα της δοκιμασίας φαίνονται αναλυτικά στον Πίνακα 28 όπου διαπιστώνουμε τα εξής:

Πίνακας 27: Περιγραφική στατιστική των μεταβλητών ψυχικής υγείας που αξιολογήθηκαν στην παρέμβαση με παραδοσιακό χορό (μελέτη 3)

	N	Ελάχιστο	Μέγιστο	ΜΟ	ΤΑ
Ηλικία	10	53	77	63,20	8,36
Στρες 1 ^η μέτρηση	10	,00	42,00	21,40	14,88
Άγχος 1 ^η μέτρηση	10	,00	42,00	13,40	13,60
Κατάθλιψη 1 ^η μέτρηση	10	,00	42,00	18,40	15,83
Στρες 2 ^η μέτρηση	10	,00	38,00	12,60	10,59
Άγχος 2 ^η μέτρηση	10	,00	38,00	5,00	11,71
Κατάθλιψη 2 ^η μέτρηση	10	,00	42,00	9,40	12,58
Στρες 3 ^η μέτρηση	10	,00	34,00	12,40	13,06
Άγχος 3 ^η μέτρηση	10	,00	30,00	8,20	12,05
Κατάθλιψη 3 ^η μέτρηση	10	,00	32,00	9,40	12,65
Εγκυρο N (listwise)	10				

Πίνακας 28: Αποτελέσματα ζευγαρωτών *t*-test

	ΜΟ	N	ΤΑ	t(df=9)/p value	
Ζεύγος 1	Στρες 1 ^η μέτρηση	21,4000	10	14,87877	3.057/.014
	Στρες 2 ^η μέτρηση	12,6000	10	10,58510	
Ζεύγος 2	Άγχος 1 ^η μέτρηση	13,4000	10	13,59902	3.194/.011
	Άγχος 2 ^η μέτρηση	5,0000	10	11,70945	
Ζεύγος 3	Κατάθλιψη 1 ^η μέτρηση	18,4000	10	15,82684	2.625/.028
	Κατάθλιψη 2 ^η μέτρηση	9,4000	10	12,58041	
Ζεύγος 4	Στρες 1 ^η μέτρηση	21,4000	10	14,87877	2.438/.037
	Στρες 3 ^η μέτρηση	12,4000	10	13,05714	
Ζεύγος 5	Άγχος 1 ^η μέτρηση	13,4000	10	13,59902	1.948/.083
	Άγχος 3 ^η μέτρηση	8,2000	10	12,05358	
Ζεύγος 6	Κατάθλιψη 1 ^η μέτρηση	18,4000	10	15,82684	2.957/.016
	Κατάθλιψη 3 ^η μέτρηση	9,4000	10	12,65087	
Ζεύγος 7	Στρες 2 ^η μέτρηση	12,6000	10	10,58510	0.069/.947
	Στρες 3 ^η μέτρηση	12,4000	10	13,05714	
Ζεύγος 8	Άγχος 2 ^η μέτρηση	5,0000	10	11,70945	-1.013/.337
	Άγχος 3 ^η μέτρηση	8,2000	10	12,05358	
Ζεύγος 9	Κατάθλιψη 2 ^η μέτρηση	9,4000	10	12,58041	-1.360/.207
	Κατάθλιψη 3 ^η μέτρηση	9,4000	10	12,65087	

Στατιστικά σημαντικές διαφορές, εμφανίζονται μεταξύ πρώτης και δεύτερης μέτρησης και αφορούν στις αρνητικές συναισθηματικές καταστάσεις που συνδέονται με το στρες και το άγχος. Φαίνεται ότι οι επιδράσεις της παρέμβασης σε αυτές τις μεταβλητές είναι άμεσες, αφού εμφανίστηκαν σημαντικές βελτιώσεις μετά από ένα μήνα συμμετοχής σε οργανωμένη φυσική δραστηριότητα με παραδοσιακό χορό.

Οι επιδράσεις της παρέμβασης με παραδοσιακό χορό άργησαν να εμφανιστούν στις μετρήσεις που συνδέονται με την Κατάθλιψη, αφού σημαντικές διαφορές σε αυτή τη μεταβλητή εμφανίστηκαν μόνο μεταξύ πρώτης και τρίτης μέτρησης, δηλαδή χρονικό διάστημα μετά από 3 μήνες. Αξιοσημείωτο είναι ότι μεταξύ πρώτης και τρίτης μέτρησης δεν εμφανίζονται σημαντικές διαφορές στις άλλες δύο μεταβλητές του στρες και του άγχους, προφανώς γιατί οι σημαντικές βελτιώσεις του πρώτου μήνα όχι μόνο δεν άφησαν άλλα περιθώρια βελτίωσης, αλλά σημείωσαν και μικρή μη σημαντική πτώση μεταξύ δεύτερης και τρίτης μέτρησης.

5.4 Συζήτηση

Τα αποτελέσματα της παρέμβασης επιβεβαιώνονται και από την βιβλιογραφική ανασκόπηση η οποία ανέδειξε την επίδραση του ελληνικού παραδοσιακού χορού στην μείωση των επιπέδων στρες, άγχους και κατάθλιψης των οικογενειακών φροντιστών. Ειδικότερα, η παρέμβαση έδειξε ότι οι συντελεστές της αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης (στρες, άγχος, κατάθλιψη) βελτιώθηκαν μετά από ένα μήνα φυσικής δραστηριότητας χορού και από αυτό φαίνονται οι σχετικά άμεσες θετικές επιπτώσεις της παρέμβασης.

Τα αποτελέσματα της παρέμβασης συγκλίνουν με τα αποτελέσματα της έρευνας των Πίτση και συν. (2008) που ανέδειξε ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός ως ένα είδος αερόβιας άσκησης μπορεί να προκαλέσει θετικά συναισθήματα στους συμμετέχοντες μειώνοντας τα επίπεδα του στρες και βελτιώνοντας παράλληλα την διάθεσή τους. Επίσης, τα αποτελέσματα της έρευνας συγκλίνουν με την έρευνα της Γεντή (2009) που υποστηρίζει ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός είναι μια εναλλακτική μορφή αερόβιας άσκησης που προφέρει τα ίδια ψυχολογικά και σωματικά οφέλη στους συμμετέχοντες με τα οφέλη της αερόβιας γυμναστικής.

Ένα ενδιαφέρον εύρημα της παρέμβασης ήταν ότι μεταξύ της δεύτερης και τρίτης μέτρησης δεν παρουσιάστηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές, γεγονός που σημαίνει ότι η θετική επίδραση της παρέμβασης «φυσική δραστηριότητα χορού» παρέμεινε και

μετά από τρεις μήνες. Ένα άλλο ενδιαφέρον εύρημα της μελέτης ήταν ότι μεταξύ της πρώτης και τρίτης μέτρησης, μόνο στον παράγοντα άγχος δεν σημειώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά, γεγονός που σημαίνει ότι για να διατηρηθεί η σημαντική, από τους πρώτους μήνες χορού, βελτίωση αυτού του παράγοντα χρειάζεται περισσότερη φυσική δραστηριότητα ή και συνδυασμός με άλλα στοιχεία που μένει να μελετηθούν σε μελλοντικές έρευνες. Όσον αφορά, όμως, το στρες και την κατάθλιψη, η συνέχιση και μόνο της φυσικής δραστηριότητας του χορού, φαίνεται να διατηρεί τα θετικά χαρακτηριστικά που γρήγορα επέφερε η παρέμβαση. Επίσης, η παρέμβαση ανέδειξε ότι η ύπαρξη ή η μη ύπαρξη της φυσικής δραστηριότητας επηρεάζει όλους τους συντελεστές (στρες, άγχος, κατάθλιψη) στους φροντιστές.

Τέλος, διαπιστώθηκε ότι η άσκηση έχει τον μεγαλύτερο αντίκτυπο στον παράγοντα άγχος καθώς μείωσε τα επίπεδα του άγχους περίπου στο μισό. Αυτό το πολύ σημαντικό αποτέλεσμα πιθανώς να συνδέεται (αλλά πρέπει να διερευνηθεί) και με το γεγονός ότι η παρέμβαση του χορού από μόνη της είχε εξαιρετικά αποτελέσματα στην μείωση του στρες και της κατάθλιψης ενώ για το άγχος φάνηκε ότι για να διατηρηθούν τα ευεργετικά αποτελέσματα σε βάθος χρόνου χρειάζεται και κάτι ακόμα, πιθανώς γενικότερη ύπαρξη άσκησης στη ζωή του φροντιστή.

Λαμβάνοντας υπόψιν ότι ο χορός στην διεθνή βιβλιογραφία θεωρείται αερόβια φυσική δραστηριότητα τα αποτελέσματα της παρέμβασης μπορούν να συνδεθούν και με αποτελέσματα της διεθνούς βιβλιογραφίας για την επίδραση της φυσικής δραστηριότητας στην ψυχική υγεία των οικογενειακών φροντιστών. Για παράδειγμα, οι μελετητές (Goodwin 2003; Fox, 1999) συνδέουν την φυσική δραστηριότητα με την βελτίωση της ψυχικής υγείας. Οι Sanderson & Taylor (1999) έχουν αναφέρει ότι τα άτομα που εμπλέκονται σε φυσικές δραστηριότητες και αθλητισμό τείνουν να έχουν καλύτερη ψυχική υγεία. Αυτό το εύρημα μπορεί να συσχετιστεί και με το εύρημα της παρέμβασης που έδειξε ότι η ύπαρξη ή η μη ύπαρξη της φυσικής δραστηριότητας επηρεάζει τα επίπεδα στρες, άγχους και κατάθλιψης των οικογενειακών φροντιστών του δείγματος. Ομοίως, η έρευνα των Abu-Omar, Rutten & Robine (2004) έδειξε ότι υπάρχει υψηλή συσχέτιση μεταξύ της καθημερινής φυσικής δραστηριότητας των ατόμων που ασκούνται με την καλή ψυχική υγεία. Ο σημαντικός ρόλος της συχνής φυσικής δραστηριότητας στη μείωση του επιπέδου άγχους των φροντιστών έχει τονιστεί και από τον Noghani (2016).

5.5 Συμπεράσματα

Τα βασικά συμπεράσματα της έρευνας συνοψίζονται ως εξής:

- Οι συντελεστές της αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης (στρες, άγχος, κατάθλιψη) βελτιώθηκαν μετά από ένα μήνα φυσικής δραστηριότητας χορού και από αυτό φαίνονται οι σχετικά άμεσες θετικές επιπτώσεις της παρέμβασης.
- Μεταξύ της πρώτης και τρίτης μέτρησης, μόνο στον παράγοντα άγχος δεν σημειώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά.
- Τέλος διαπιστώθηκε ότι η φυσική δραστηριότητα έχει τον μεγαλύτερο αντίκτυπο στον παράγοντα άγχος καθώς μείωσε τα επίπεδα του άγχους περίπου στο μισό.

Κεφάλαιο VI

Συμπεράσματα

Οι ψυχικές διαταραχές έχουν αρνητικό αντίκτυπο όχι μόνο τα άτομα που πάσχουν από αυτές αλλά και τους οικογενειακούς φροντιστές που είναι επιφορτισμένοι με το καθήκον την φροντίδας τους (Κυλούδης, Τανανάκη & Ρεκλείτη, 2012). Το εν λόγω πρόβλημα έχει απασχολήσει τους μελετητές της ελληνικής και της διεθνούς βιβλιογραφίας (Κυλούδης, Τανανάκη & Ρεκλείτη, 2012, Gururaj, Math, Reddy & Chandrashekhar, 2008, (Kaushik & Bhatia, 2013, Huxley, 2007, Wen συν άλλοι, 2011, Γαρύφαλος 2008, Roick συν άλλοι, 2006, Kaushik & Bhatia, 2013) διότι η ποιότητα ζωής είναι ένας δείκτης που δείχνει την ψυχική και σωματική ευημερία των ατόμων. Σε γενικές γραμμές, η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η αίσθηση ευεξίας και ικανοποίησης που νιώθει ένα άτομο για την ζωή του. Ο Rogers (2000) υποστήριξε ότι η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια που συμβολίζει την εμπειρία ενός ατόμου από την ζωή του και το πώς αντιλαμβάνεται το ίδιο το άτομο την ζωή του (Rogers, 2000). Επίσης, μελετητές υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής είναι αποτέλεσμα της συνολικής αξιολόγησης των εμπειριών της ζωής ενός ατόμου ενώ άλλοι επικεντρώνονται πιο στενά στην εξέταση της ποιότητας ζωής εστιάζοντας σε συγκεκριμένες καταστάσεις/συνθήκες της ζωής (π.χ. δείκτες υγείας, υλικής και κοινωνικής ευημερίας) (Bentur & Resnizky, 2005).

Στην παρούσα έρευνα διερευνήθηκε η ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών και αναδείχτηκε η σημαντικότητα των ανάλογων παρεμβάσεων που μπορούν να γίνουν στους οικογενειακούς φροντιστές των ψυχικά πασχόντων με έμφαση στην φυσική δραστηριότητα και στον παραδοσιακό χορό.

Στην έρευνα συμμετείχαν οικογενειακοί φροντιστές ψυχικά πασχόντων που πάσχουν από σχιζοφρένεια και διπολική διαταραχή. Η σχιζοφρένεια είναι μια ψυχωσική διαταραχή. Τα συμπτώματα της σχιζοφρένειας περιλαμβάνουν διάφορες ψυχολογικές καταστάσεις που επηρεάζουν την ζωή του ατόμου αλλά και των οικογενειακών φροντιστών. Μεταξύ αυτών συγκαταλέγονται: η διαστρεβλωμένη αντίληψη (ψευδαισθήσεις), ο ιδεασμός, οι παραληρηματικές ιδέες, το διαστρεβλωμένο συναίσθημα (παντελής έλλειψη συναισθήματος), ακατάλληλη συμπεριφορά (αποδιοργάνωση, έλλειψη προσοχής και συγκέντρωσης, αποπροσανατολισμένη κρίση). Διεθνείς μελέτες (Eak & Newhill, 2007, Becker συν άλλοι, 2005, Huppert συν άλλοι, 2001), που έχουν διερευνήσει

τις επιπτώσεις της σχιζοφρένειας στην ποιότητα ζωής των ασθενών που πάσχουν από σχιζοφρένεια, έχουν καταλήξει στον συμπέρασμα ότι υπάρχουν μία σειρά από παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών.

Μεταξύ των σημαντικότερων παραγόντων συγκαταλέγονται: η έλλειψη κοινωνικής στήριξης και οι παρενέργειές που προκαλούν στο σώμα τους τα ψυχοφάρμακα. Οι φροντιστές των ατόμων με σχιζοφρένεια έχουν πολλές αρμοδιότητες ανάλογα με την φάση της ασθένειας. Κάποιες από τις αρμοδιότητες των οικογενειακών φροντιστών περιλαμβάνουν: την παρακολούθηση της φαρμακευτικής περίθαλψης του ασθενούς, την συνοδεία του ασθενούς στον γιατρό, την οικονομική στήριξη του ασθενούς, την δημιουργία και την διατήρηση της καθημερινής ρουτίνας του ασθενούς, την επικοινωνία με επαγγελματίες υγείας, την διαχείριση των συμπτωμάτων της ασθένειας και την φροντίδα της υγιεινής του ασθενούς. Αυτές οι ευθύνες εκθέτουν τους οικογενειακούς φροντιστές σε έντονη επιβάρυνση με αρνητικές συνέπειες για αυτούς αλλά και για την υπόλοιπη οικογένεια (MacLeod, 2011).

Η διπολική διαταραχή (επίσης γνωστή ως μανιοκαταθλιπτική νόσος) είναι μια σύνθετη γενετική διαταραχή που βασικό της χαρακτηριστικό είναι οι ακραίες εναλλαγές της διάθεσης του ασθενούς. Οι ασθενείς με διπολική διαταραχή περνούν ακραίες συναισθηματικές φάσεις κατά την διάρκεια της ζωής τους που χαρακτηρίζονται είτε από μανία είτε από κατάθλιψη. Ο αντικειμενικός φόρτος των οικογενειακών φροντιστών των ατόμων, που πάσχουν από διπολική διαταραχή, είναι πιο αυξημένος σε σχέση με τον φόρτο των φροντιστών άλλων ασθενειών (Goossens συν άλλοι, 2008).

Οι οικογενειακοί φροντιστές των ασθενών με ψυχικές διαταραχές διαδραματίζουν τον σημαντικότερο ρόλο στη φροντίδα των ψυχιατρικών ασθενών και αποτρέπουν τον εγκλεισμό τους σε ψυχιατρικό ίδρυμα.

Τα αποτελέσματα της ποσοτικής έρευνας της διδακτορικής διατριβής έδειξαν ότι οι φροντιστές κατά πλειοψηφία πιστεύουν ότι: α) η φροντίδα συνδέεται με την οικογενειακή κατάσταση, β) επιφέρει μείωση εισοδήματος, γ) μείωση της ποιότητας ζωής (ΠΖ) του φροντιστή και δ) κρίνεται αναγκαία η λήψη οικονομικής βοήθειας. Σύμφωνα με τους Shaj, Wadoo & Latoo (2010) οι οικογενειακοί φροντιστές, που παρέχουν καθημερινή φροντίδα και συναισθηματική υποστήριξη σε άτομα, που πάσχουν από σοβαρές ψυχικές διαταραχές, όπως η σχιζοφρένεια και η διπολική διαταραχή, μακροπρόθεσμα ή βραχυπρόθεσμα είναι αντιμέτωποι με υψηλά επίπεδα στρες ειδικά αν δεν έχουν την κατάλληλη στήριξη από συγγενείς ή τις κρατικές δομές (Shaj, Wadoo & Latoo, 2010).

Ομοίως παλαιότερες έρευνες (Pearlin συν άλλοι, 1990, Shaj, Wadoo & Latoo, 2010, Jones, 2009) έχουν δείξει ότι οι φροντιστές που έχουν περιορισμένη πρόσβαση σε πόρους είτε οικονομικούς είτε πόρους κοινωνικούς που καθορίζουν την στήριξη που λαμβάνουν για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων των ψυχικών ασθενειών, τείνουν να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα στρες επειδή δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της κατάστασης.

Μια ερμηνεία για το υψηλό στρες των οικογενειακών φροντιστών έχει δοθεί από τους Shaj, Wadoo & Latoo (2010) που έχουν αιτιολογήσει τα υψηλά επίπεδα στρες, που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με σοβαρές ψυχικές διαταραχές υποστηρίζοντας ότι αυτό είναι αποτέλεσμα των προσπαθειών που κάνουν προκειμένου να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα συμπτώματα των ασθενειών των συγγενών τους και να τους ανακουφίσουν από τα δυσάρεστα συναισθήματα. Τέλος πολλές μελέτες της ελληνικής και της διεθνούς βιβλιογραφίας (Γαρύφαλος 2008, Roick συν άλλοι, 2006, Kaushik & Bhatia, 2013, Κυλούδης, Τανανάκη & Ρεκλείτη, 2012) συμφωνούν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές είναι αντιμέτωποι με χρόνιους στρεσογόνους παράγοντες που είναι αποτέλεσμα του ρόλου τους και των αρμοδιοτήτων τους προκειμένου να βοηθήσουν τα συγγενικά τους πρόσωπα. Οι χρόνιοι παράγοντες άγχους των οικογενειακών φροντιστών προκύπτουν τόσο από τις καθημερινές τους αρμοδιότητες όσο και από την συναναστροφή τους με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον που τους φέρνει αντιμέτωπους με το κοινωνικό στίγμα της ψυχικής ασθένειας.

Επιπλέον, η ποσοτική έρευνα της παρούσας διατριβής έδειξε ότι ο κυριότερος παράγοντας της ποιότητας ζωής που αλληλοεπιδρά με την αρνητική συναισθηματική κατάσταση είναι το άγχος/θλίψη. Ομοίως, οι Lasebikan & Ayinde (2013), που μελέτησαν το βάρος των οικογενειακών φροντιστών εστιάζοντας στα προβλήματα ψυχικής υγείας, που είναι αποτέλεσμα αυτού του βάρους, όπως είναι η κατάθλιψη, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων που έχουν σοβαρές ψυχώσεις (π.χ. σχιζοφρένεια) τείνουν να αντιμετωπίζουν προβλήματα κατάθλιψης.

Μελέτες της διεθνούς βιβλιογραφίας αιτιολογούν το άγχος/θλίψη των οικογενειακών φροντιστών υποστηρίζοντας ότι οι οικογενειακοί φροντιστές λόγω των απαιτήσεων φροντίδας, που έχουν τα άτομα με σοβαρές ψυχικές διαταραχές, αναγκάζονται να αλλάξουν το τρόπο ζωής τους και τη ρουτίνα της καθημερινότητάς τους.

Μία άλλη ερμηνεία για την κατάθλιψη και το άγχος των οικογενειακών φροντιστών μπορεί να δοθεί από την θεωρία της προσκόλλησης. Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία, η

προσκόλληση είναι αποτέλεσμα είτε των εξωτερικών περιβαλλοντικών κινδύνων (τα άτομα νιώθουν ότι απειλούνται) είτε κάποιας ασθένειας (Collins & Feeney, 2010).

Σε αυτό το πλαίσιο όταν τα πάσχοντα από κάποια νόσο άτομα νιώθουν ότι απειλούνται (υπό την έννοια ότι λόγω της ασθένειάς τους δεν μπορούν να φροντίσουν μόνο τον εαυτό τους) προσκολλώνται σε κάποιον «ισχυρό άλλο», που στις περισσότερες περιπτώσεις είναι κάποιο μέλος από την οικογένειά τους, προκειμένου να εξασφαλίσουν την επιβίωσή τους. Αυτή η προσκόλληση επηρεάζει την ζωή των οικογενειακών φροντιστών και το βάρος της φροντίδας των ασθενών τους οδηγεί να βιώνουν υψηλό άγχος και κατάθλιψη. Κάτι τέτοιο αναδείχτηκε και από την ποσοτική έρευνα της παρούσας διδακτορικής διατριβής. Ειδικότερα, η πρωτογενής έρευνα έδειξε ότι αυτό που πάνω απ' όλα προκαλεί στους φροντιστές αύξηση των επίπεδων του άγχους που νιώθουν ως αρνητική συναισθηματική κατάσταση είναι η αίσθηση περιορισμού της κινητικότητάς τους.

Τέλος η ποσοτική έρευνα ανέδειξε ότι τα επίπεδα κατάθλιψης τείνουν να αυξάνονται κυρίως όταν αυξάνεται η αίσθηση περιορισμού της αυτοεξυπηρέτησης και δευτερευόντως όταν αυξάνεται η αίσθηση θλίψης/άγχους σε συνδυασμό και με αυξημένα χρόνια ύπαρξης συνοσηρότητας με ψυχικό νόσημα.

Πέραν τις ποσοτικής έρευνας διεξήχθησαν και άλλες δύο έρευνες (ποιοτική έρευνα και θεραπευτική παρέμβαση) προκειμένου να διαπιστωθούν τόσο οι αντιλήψεις των οικογενειακών φροντιστών για το ρόλο του ελληνικού παραδοσιακού χορού στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους όσο και τα θετικά οφέλη του χορού.

Γενικά, η ποιοτική έρευνα ανέδειξε ότι σύμφωνα με τις αντιλήψεις των οικογενειακών φροντιστών ο ελληνικός παραδοσιακός χορός βοηθάει στην βελτίωση της ψυχικής διάθεσης των συμμετεχόντων (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές), ο παραδοσιακός χορός είναι ένα ευχάριστο είδος γυμναστικής (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές), ο παραδοσιακός χορός είναι μια κοινωνική δραστηριότητα για διασκέδαση και κοινωνικοποίηση (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές) και ο παραδοσιακός χορός βοηθάει στην εκτόνωση αρνητικών συναισθημάτων (με συχνότητα εμφάνισης 13 φορές).

Επίσης, η ποιοτική έρευνα έδειξε ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ψυχικά πασχόντων είναι διατεθειμένοι να εμπλακούν στην φυσική δραστηριότητα που περιλαμβάνει τον παραδοσιακό χορό για τους εξής λόγους α) οι συμμετέχοντες ενδιαφέρονται γιατί πιστεύουν ότι θα τους βοηθήσει να βελτιώσουν τη διάθεσή τους (με συχνότητα εμφάνισης 8 φορές) και ότι οι συμμετέχοντες ενδιαφέρονται γιατί πιστεύουν

ότι ο χορός είναι μια ευχάριστη κοινωνική δραστηριότητα (με συχνότητα εμφάνισης 8 φορές).

Σημαντική ήταν η συνεισφορά και των αποτελεσμάτων της παρέμβασης για τον ρόλο του ελληνικού παραδοσιακού χορού στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών. Ειδικότερα, η παρέμβαση έδειξε ότι με την παρέμβαση οι συντελεστές της αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης (στρες, άγχος, κατάθλιψη) βελτιώθηκαν μετά από ένα μήνα φυσικής δραστηριότητας χορού. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι η άσκηση έχει τον μεγαλύτερο αντίκτυπο στον παράγοντα άγχος καθώς μείωσε τα επίπεδα του άγχους περίπου στο μισό. Επομένως, τα αποτελέσματα της ποιοτικής έρευνας επιβεβαιώνονται με τις μετρήσεις της παρέμβασης.

Τα θετικά οφέλη του ελληνικού παραδοσιακού χορού στην ψυχική υγεία έχουν τονιστεί και από άλλες έρευνες. Η μελέτη των Πίτση και συν. (2008) ανέδειξε ότι ο ελληνικός παραδοσιακός έχει την δυνατότητα να επιταχύνει την αναπνοή και να προκαλεί καρδιοαναπνευστικές προσαρμογές όπως ακριβώς κάνει και η αερόβια άσκηση. Για αυτό τον λόγο και τα αποτελέσματα της παρέμβασης έδειξαν ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός βελτίωσε τα επίπεδα άγχους και στρες των οικογενειακών φροντιστών. Σε αυτό το πλαίσιο, άλλες μελέτες όπως η μελέτη των Loi συν άλλοι (2014) έχουν δείξει ότι η σωματική δραστηριότητα βελτιώνει την ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών. Πιο συγκεκριμένα, η μεταανάλυση των Loi συν άλλοι (2014) έδειξε ότι οι παρεμβάσεις σωματικής άσκησης βελτίωσαν το στρες, την κατάθλιψη και το βάρος των οικογενειακών φροντιστών.

Τόσο η παρέμβαση όσο και η ποιοτική έρευνα της διδακτορικής διατριβής έδειξαν ότι ο χορός είναι μια μορφή αερόβιας άσκησης, που όταν γίνεται τακτικά, τότε μπορεί να συμβάλει στην βελτίωση της διάθεσης, της σωματικής και της ψυχικής υγείας των οικογενειακών φροντιστών. Επίσης, οι οικογενειακοί φροντιστές της ποιοτικής έρευνας δήλωσαν ότι ο χορός αποτελεί ένα είδος κοινωνικοποίησης για αυτούς. Παρόμοια δεδομένα έχουν προκύψει και από άλλες έρευνες (Μαυροβουνιώτης & Αργυριάδου, 2008, Medicomm Incorporation, 2004) που έχουν δείξει ότι ο χορός έχει την δύναμη να μειώνει το αίσθημα της μοναξιάς που βιώνουν τα άτομα αλλά και να τους ανεβάζει το ηθικό γιατί επιτρέπει την συναισθηματική σύνδεση των ατόμων. Επιπλέον, η κοινωνική φύση του χορού φέρνει σε επαφή τα άτομα και τους δίνει τη δυνατότητα να αισθανθούν ότι είναι μέλη μιας ομάδας. Για την ευκαιρία κοινωνικοποίησης που προσφέρει ο παραδοσιακός χορός έχουν μιλήσει και οι Ζήση, Γιάννη, Μπουγιέση, Πολλάτου, & Μιχαλοπούλου (2014), οι οποίοι έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι ο ελληνικός παραδοσιακός χορός

μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ατόμων επιδρώντας στην ψυχική και την σωματική τους ευεξία και ενισχύοντας την κοινωνικότητά τους.

Λαμβάνοντας υπόψη τόσο τα δεδομένα της παρέμβασης όσο και της δεδομένα της ποιοτικής έρευνας και της βιβλιογραφικής ανασκόπησης οδηγούμαστε στο συμπέρασμα πως ο ελληνικός παραδοσιακός χορός μπορεί να αποτελέσει μια σημαντική παρέμβαση για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών και για την μείωση του στρες και του άγχους που βιώνουν. Παράλληλα ο ελληνικός παραδοσιακός χορός μπορεί να βελτιώσει την διάθεση των οικογενειακών φροντιστών που πάσχουν από κατάθλιψη, στρες και άγχος.

Προτάσεις για Πρακτικές Εφαρμογές

Με την ολοκλήρωση της διδακτορικής διατριβής προτείνονται οι εξής παρεμβάσεις σε εθνικό επίπεδο για την βελτίωση της ποιότητας της ζωής των οικογενειακών φροντιστών.

- ✓ Η δημιουργία προγραμμάτων σε επίπεδο Δήμων που θα έχουν ως στόχο την βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών. Τέτοια προγράμματα πρέπει να περιλαμβάνουν τον ελληνικό παραδοσιακό χορό εφόσον σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας ο ελληνικός παραδοσιακός χορός μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών. Σε αυτά τα προγράμματα θα πρέπει να συμμετέχουν ειδικοί από το χώρο της υγείας. Ο σχεδιασμός των προγραμμάτων που θα περιλαμβάνουν τον ελληνικό παραδοσιακό χορό θα πρέπει να γίνει με βάση τις αρχές της θεραπευτικής παρέμβασης. Τα προγράμματα χορού θα πρέπει επίσης να έχουν ευέλικτο ωράριο ώστε να μπορούν να συμμετέχουν όλοι οι οικογενειακοί φροντιστές.
- ✓ Προτείνεται, επίσης, η προώθηση των προγραμμάτων με τον ελληνικό παραδοσιακό χορό στους οικογενειακούς φροντιστές των δήμων στο πλαίσιο ολοκληρωμένων και συνεκτικών επικοινωνιακών παρεμβάσεων.

- ✓ Προτείνεται επίσης η συνεργασία των τοπικών υπηρεσιών και συλλόγων υγείας με τους δήμους με σκοπό την καλύτερη προώθηση των προγραμμάτων στους οικογενειακούς φροντιστές των ψυχικά πασχόντων.
- ✓ Τα προγράμματα παρεμβάσεων που περιλαμβάνουν τον ελληνικό παραδοσιακό χορό θα μπορούσαν να συνδυαστούν και με άλλες παρεμβάσεις που έχουν τη μορφή ψυχοθεραπείας από ειδικούς. Με αυτό τον τρόπο οι φροντιστές των ψυχικά πασχόντων θα μπορούν να βοηθηθούν στο πλαίσιο μιας ολοκληρωμένη χοροθεραπείας που παρέχεται στα πλαίσια του δήμου.

Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Οι περισσότερες μελέτες που εστιάζουν στο βάρος των οικογενειακών φροντιστών χρησιμοποιούν συχνά έννοιες όπως το άγχος, η κατάθλιψη, το στρες και η ποιότητα ζωής. Ωστόσο, αυτοί είναι παράγοντες πολύ υποκειμενικοί και από την διεθνή βιβλιογραφία λείπουν αξιόπιστα και έγκυρα εργαλεία για τη μέτρηση αυτών των εννοιών. Για αυτό με την ολοκλήρωση της παρούσας διδακτορικής εργασίας προτείνεται να δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στην διεθνή αλλά και στην ελληνική βιβλιογραφία για την κατασκευή πρωτότυπων ερευνητικών εργαλείων που θα είναι σε θέση να μετρήσουν με απόλυτη αξιοπιστία γενικές έννοιες όπως είναι το άγχος, το στρες και η κατάθλιψη.

Επίσης, από την διεθνή βιβλιογραφία λείπουν έρευνες με θεραπευτικές παρεμβάσεις για την διερεύνηση της ποιότητας της ζωής των οικογενειακών φροντιστών. Οπότε προτείνεται να γίνουν και άλλες έρευνες με παρόμοιες θεραπευτικές παρεμβάσεις και με μεγαλύτερη διάρκεια. Τέτοιες έρευνες θα βοηθήσουν στην καλύτερη κατανόηση των προβλημάτων των οικογενειακών φροντιστών και ως εκ τούτου μπορεί να οδηγήσουν σε πιο αποτελεσματικές θεραπευτικές παρεμβάσεις.

Τέλος από την διεθνή αλλά και την ελληνική βιβλιογραφία λείπουν έρευνες που να μελετούν τις απόψεις των ειδικών υγείας για την ποιότητα ζωής και τα προβλήματα των οικογενειακών φροντιστών. Η μελέτη των απόψεων των ειδικών υγείας κρίνεται πολύ σημαντική καθότι θα δώσει αποτελέσματα που θα βοηθήσουν στην βελτίωση της ποιότητας της ζωής των οικογενειακών φροντιστών.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση

- Ablitt, A., Jones, G. V., & Muers, J. (2009). Living with dementia: a systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental Health*, 13(4), 497–511. doi:10.1080/13607860902774436
- Abu-Omar, K., Rütten, A., & Robine, J. M. (2004). Self-rated health and physical activity in the European Union. *Sozial-und Präventivmedizin*, 49(4), 235-242.
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., & Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(1), 1-5.
- Asmundson, G. J., Fetzner, M. G., DeBoer, L. B., Powers, M. B., Otto, M. W., & Smits, J. A. (2013). Let's get physical: A contemporary review of the anxiolytic effects of exercise for anxiety and its disorders. *Depression and Anxiety*, 30(4), 362-373.
- Awad, A. G., & Wallace, M. (1999). Patient and carer perspectives in schizophrenia: a workshop. In *The First Worldwide Pfizer Neuroscience Consultants Forum*.
- Akpinar, B., Küçükgüçlü, Ö., & Yener, G. (2011). Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 248-254.
- Allen, J. P. (2003). An overview of Beck's cognitive theory of depression in contemporary literature. <http://www.personalityresearch.org/papers/allen.html> Retrieved September, 5, 2014.
- American Health Association (2019) What is caregivers burnout. Signs and symptoms. Διαθέσιμο: https://www.heart.org/-/media/data-import/downloadables/pe-abh-what-is-caregiver-burnout-ucm_300657.pdf
- Bailey, W., & Gordon, S. (2016). Family Caregiving Amidst Age-Associated Cognitive Changes: Implications for Practice and Future Generations. *Family Relations*, 65(1), 225-238. doi: 10.1111/fare.12176

- Baker, K. L., Robertson, N., & Connelly, D. (2010). Men caring for wives or partners with dementia: masculinity, strain and gain. *Aging & Mental Health*, 14(3), 319–27. doi:10.1080/13607860903228788
- Barton, J., & Pretty, J. (2010). What is the best dose of nature and green exercise for improving mental health? A multi-study analysis. *Environmental Science & Technology*, 44(10), 3947-3955.
- Bauer, R., Gottfriedsen, G. U., Binder, H., Dobmeier, M., Cording, C., Hajak, G., & Spiessl, H. (2011). Burden of caregivers of patients with bipolar affective disorders. *American Journal of Orthopsychiatry*, 81(1), 139-148.
- Beck AT (1972). *Depression: Causes and Treatment*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press. ISBN 0-8122-1032-8.
- Beck, A. T., & Steer, R. A. (1987). *Manual for the revised Beck depression inventory*. Psychological Corporation.
- Beck, A. T., & Steer, R. A. (1990). *BAI, Beck anxiety inventory*. Psychological Corporation.
- Becker T, Leese M, Krumm S, Ruggeri M, VazquezBarquero JL. Needs and quality of life among patients with schizophrenia in five European centres: what is the impact of global functioning scores. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40:628–634
- Beins, B. C. (2012). *Research methods: A tool for life*. Pearson Higher Ed.
- Bentur, N., & Resnizky, S. (2005). Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel. *Palliative Medicine*, 19(7), 538-544.
- Berk, L., Berk, M., Dodd, S., Kelly, C., Cvetkovski, S., & Jorm, A. F. (2013). Evaluation of the acceptability and usefulness of an information website for caregivers of people with bipolar disorder. *BMC medicine*, 11(1), 1-13.
- Berzonsky, M. D., Cieciuch, J., Duriez, B., & Soenens, B. (2011). The how and what of identity formation: Associations between identity styles and value orientations. *Personality and Individual Differences*, 50(2), 295-299.

- Biegel, D. E., Milligan, S. E., Putnam, P. L., & Song, L. Y. (1994). Predictors of burden among lower socioeconomic status caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal, 30*(5), 473-494.
- Blanchard, J. J., Brown, S. A., Horan, W. P., & Sherwood, A. R. (2000). Substance use disorders in schizophrenia: Review, integration, and a proposed model. *Clinical Psychology Review, 20* (2), 207-234.
- Booth, M. L., Ainsworth, B. E., Pratt, M., Ekelund, U., Yngve, A., Sallis, J. F., & Oja, P. (2003). International physical activity questionnaire: 12-country reliability and validity. *Medicine and Science in Sports and Exercise, 195*(9131/03), 3508-1381.
- Borden, W. & Berlin, S. (1990). Gender, coping, and psychological well-being in spouses of older adults with chronic dementia. *American Journal of Orthopsychiatry, 60*(4), 603–610.
- Boyer L, Caqueo-Úrizar A, Richieri R, Lancon C, Gutiérrez-Maldonado J, Auquier P. (2012). Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Fam Pract.*, 13:42.
- Boyle, G. (2013b). Facilitating decision-making by people with dementia: is spousal support gendered? *Journal of Social Welfare and Family Law, 35*(2), 227–243. doi:10.1080/09649069.2013.800290
- Buse, C., & Twigg, J. (2014). Women with dementia and their handbags: Negotiating identity, privacy and “home” through material culture. *Journal of Aging Studies, 30*, 14–22. doi:10.1016/j.jaging.2014.03.002
- Bush, S. H., Parsons, H. A., Palmer, J. L., Li, Z., Chacko, R., & Bruera, E. (2010). Single- vs. multiple-item instruments in the assessment of quality of life in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management, 39*(3), 564-571.
- Byar, K. L., Berger, A. M., Bakken, S. L., & Cetak, M. A. (2006). Impact of adjuvant breast cancer chemotherapy on fatigue, other symptoms, and quality of life. *Oncology Nursing Forum, 33*(1), 18-26.

- Cannon, W.B. (1932). *The Wisdom of the Body*. W.W. Norton & Company, Inc., New York.
- Creswell, J. (2015). *30 essential skills for the qualitative researcher*. Los Angeles, CA: SAGE.
- Corrigan, P. W., & Buican, B. (1995). The construct validity of subjective quality of life for the severely mentally ill. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 183(5), 281-285.
- Carpentier N. (2012). Caregiver identity as a useful concept for understanding the linkage between formal and informal care systems: a case study. *Sociol Mind.*, 2:41-49.
- Caqueo-Urizar A, Miranda-Castillo C, Lemos Giráldez S, Lee Maturana SL, Ramírez Pérez M, Mascayano Tapia F. (2014). An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema*, 26:235–243.
- Cronbach LJ (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*. 16 (3): 297–334.
- Cronbach LJ (1970). *Essentials of Psychological Testing*. Harper & Row. p. 161.
- Callaghan, P. (2004). Exercise: a neglected intervention in mental health care?. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 11(4), 476-483.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Strobel, M. G., & Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 9(3), 207-219.
- Cook, J. A. (1988). Who "mothers" the chronically mentally ill?. *Family Relations*, 42- 49.
- Collins, N. L., & Feeney, B. C. (2010). An attachment theoretical perspective on social support dynamics in couples: Normative processes and individual differences. In K. Sullivan & J. Davila (Eds.), *Support processes in intimate relationships* (pp. 89–120). New York: Oxford University Press.

- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. Sage
- Charmaz, K. (2004). Premises, Principles, and Practices in Qualitative Research: Revisiting the Foundations. *Qualitative Health Research*, 14(7), 976-993.
- Chrousos, G.P. (2009). Stress and disorders of the stress system. *Nat. Rev. Endocrinol.* 5, 374–381.
- Daley MJ, Spinks WL (2000) Exercise, mobility and aging. *Sports Med* 29(1):1–12
- Davies, L. M., & Drummond, M. F. (1990). The economic burden of schizophrenia. *Psychiatr Bull*, 14, 522-525.
- del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, Ramón Martínez-Riera J. Gender differences regarding informal caregivers of older people. *J Nurs Scholarsh*. 2012.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. Sage.
- Deslandes, A., Moraes, H., Ferreira, C., Veiga, H., Silveira, H., Mouta, R., ... & Laks, J. (2009). Exercise and mental health: many reasons to move. *Neuropsychobiology*, 59(4), 191-198.
- Dyck, D. G., Short, R., & Vitaliano, P. P. (1999). Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 61(4), 411-419.
- Eack SC Newhill, 'Psychiatric Symptoms And Quality Of Life In Schizophrenia: A Meta-Analysis' (2007) 33 *Schizophrenia Bulletin*
- Eifert, E. K., Adams, R., Dudley, W., & Perko, M. (2015). Family caregiver identity development: A literature review. *American Journal of Health Education*, 46(6), 357-367.
- Ekkekakis, P., & Petruzzello, S. J. (1999). Acute aerobic exercise and affect. *Sports Medicine*, 28(5), 337-347.
- Etters L, Goodall D, Harrison BE.(2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract.*, 20:423–428

- Fera, T., Cascio, B., Angelini, G., Martini, S., & Guidetti, C. S. (2003). Affective disorders and quality of life in adult coeliac disease patients on a gluten-free diet. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 15(12), 1287-1292.
- Flick, U. (2011). *Introducing research methodology: A beginner's guide to doing a research project*. London: Sage.
- Foldemo, A., Gullberg, M., Ek, A. C., & Bogren, L. (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(2), 133-138.
- Forcini, S., Maturo, A. and Ventre, A., 2013. The Role of Folk Dance in the Processes of Individual and Social Wellbeing: A Comparison with Other Popular Recreational Activities Through Models of Decision Theory and Game Theory. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 84, pp.1750-1756.
- Francell, C. G., Conn, V. S., & Gray, D. P. (1988). Families' perceptions of burden of care for chronic mentally ill relatives. *Psychiatric Services*, 39(12), 1296-1300.
- Franks, D. D. (1990). Economic contribution of families caring for persons with severe and persistent mental illness. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 18(1), 9-18.
- Friese, S. (2014). *Qualitative data analysis with ATLAS.ti* (2 nd ed.). London, UK: SAGE.
- Ganguly KK, Chadda RK& Singh TB (2010). Caregiver Burden and Coping in Schizophrenia and Bipolar Disorder: A Qualitative Study, *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 13:2, 126-142.
- Godin, G., & Shephard, R. J., (1985). A simple method to assess exercise behavior in the community. *Canadian Journal of Applied Sport Sciences*, 10, 141-146.
- Goethe, J. W., & Fischer, E. H. (1995). Functional impairment in depressed inpatients. *Journal of Affective Disorders*, 33(1), 23-29.
- Goldspink DF (2005) Ageing and activity: their effects on the functional reserve capacities of the heart and vascular smooth and skeletal muscles. *Ergonomics* 48(11-14):1334-1351. doi:10.1080/00140130500101247

- Goodwin, R. D. (2003). Association between physical activity and mental disorders among adults in the United States. *Preventivemedicine*, 36(6), 698-703.
- Goossens, P. J. J. et al. (2008). Family Caregiving in Bipolar Disorder: Caregiver Consequences, Caregiver Coping Styles, and Caregiver Distress. *International Journal of Social Psychiatry*, Vol. 54, pp. 303-16.
- Grandón, P., Jenaro, C., & Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158(3), 335-343.
- Gupta S, Isherwood G, Jones K, Impe KV. (2015). Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*, 15:162. doi: 10.1186/s12888-015-0547-1. [[PMC free article](#)] [[PubMed](#)] [[CrossR](#)]
- Gurney S. The person with a bipolar affective disorder. The art and science of mental health nursing. 3rd ed. Maidenhead: McGraw-Hill Education; 2013
- Gururaj, G. P., Math, S. B., Reddy, J. Y. C., & Chandrashekar, C. R. (2008). Family burden, quality of life and disability in obsessive compulsive disorder: An Indian perspective. *Journal of Postgraduate Medicine*, 54(2), 91.
- Hardman AE, Stensel DJ (2003). Ageing, therapeutic exercise and public health. In *physical activity and health: the evidence explained*. Routledge Taylor & Francis Group, London, pp 241–54.
- Hughes N, Locock L, Ziebland S. Personal identity and the role of “carer” among relatives and friends of people with multiple schlerosis. *Soc Sci Med.*, 96(100):78- 85.
- Huppert JD, Weiss KA, Lim R, Pratt S, Smith TE. Quality of life in schizophrenia: contributions of anxiety and depression. *Schizophr Res.* 2001;51:171–180
- Huxley VH (2007) Sex and the cardiovascular system: the intriguing tale of how women and men regulate cardiovascular function differently. *Adv Physiol Educ* 31: 17-22.
- Irfan, B., Irfan, O., Ansari, A., Qidwai, W., & Nanji, K. (2017). Impact of Caregiving on Various Aspects of the Lives of Caregivers. *Cureus*. doi: 10.7759/cureus.1213

- Ivarsson AB, Sidenvall B, Carlsson M. (2013). The factor structure of the Burden Assessment Scale and the perceived burden of caregivers for individuals with severe mental disorders. *Scand J Caring Sci.* 2004;18:396–401. doi: 10.1007/s11136-005-4629-2.
- Jones, K. (2009). Addressing the needs of carers during early psychosis. *Early Intervention In Psychiatry*, 3, S22-S26. doi: 10.1111/j.1751-7893.2009.00127.x
- Kaplan, D. (Ed.). (2004). *The Sage handbook of quantitative methodology for the social sciences*. Sage Publications.
- Kaplan, D. (Ed.). (2004). *The Sage handbook of quantitative methodology for the social sciences*. Sage Publications.
- Kaushik P, Bhatia MS. (2013). Burden and quality of life in spouses of patients with schizophrenia and bipolar disorders. *Delhi Psychiatry J.*, 16:83–88.
- Kaushik, P., & Bhatia, M. S. (2013). Burden and Quality of Life in Spouses of Patients with Schizophrenia and Bipolar Disorder. *Delhi Psychiatry Journal*, 16(1), 83- 89.
- Kaushik, P., & Bhatia, M. S. (2013). Burden and Quality of Life in Spouses of Patients with Schizophrenia and Bipolar Disorder. *Delhi Psychiatry Journal*, 16(1), 83- 89.
- King, A., Baumann, K., O'Sullivan, P., Wilcox, S. and Castro, C. (2002). Effects of Moderate-Intensity Exercise on Physiological, Behavioral, and Emotional Responses to Family Caregiving: A Randomized Controlled Trial. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(1), pp.M26-M36.
- Knock, J., Kline, E., Schiffman, J., Maynard, A., & Reeves, G. (2011). Burdens and difficulties experienced by caregivers of children and adolescents with schizophrenia-spectrum disorders: A qualitative study. *Early Intervention in Psychiatry*, 5(4), 349-354
- Koolhaas, J., Bartolomucci, A., Buwalda, B., de Boer, S., Flügge, G., & Korte, S. et al. (2011). Stress revisited: A critical evaluation of the stress concept. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(5), 1291-1301. doi: 10.1016/j.neubiorev.2011.02.003

- Kreisman, D. E., & Joy, V. D. (1974). Family response to the mental illness of a relative: A review of the literature. *Schizophrenia Bulletin*, 1(10), 34.
- Kreisman, D. E., & Joy, V. D. (1974). Family response to the mental illness of a relative: A review of the literature. *Schizophrenia Bulletin*, 1(10), 34.
- Lasebikan, V., & Ayinde, O. (2013). Family burden in caregivers of schizophrenia patients: Prevalence and socio-demographic correlates. *Indian Journal Of Psychological Medicine*, 35(1), 60. doi: 10.4103/0253-7176.112205
- Loi, S., Dow, B., Ames, D., Moore, K., Hill, K., Russell, M. and Lautenschlager, N. (2014). Physical activity in caregivers: What are the psychological benefits?. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 59(2), pp.204-210.
- Long, B. C., & Stavel, R. V. (1995). Effects of exercise training on anxiety: A meta-analysis. *Journal of Applied Sport Psychology*, 7(2), 167-189.
- López-Elizalde, C., 2004. Síndrome de burnout. *Anestesia en Ginecoobstetricia*, 27(1): 131-133.
- Macleod, S.H., Elliott, L., & Brown, R. (2011). What support can community mental health nurses deliver to carers of people diagnosed with schizophrenia? Findings from a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 48(1), 100-120.
- Marsh, N. V., Kersel, D. A., Havill, J. H., & Sleight, J. W. (1998). Caregiver burden at 1 year following severe traumatic brain injury. *Brain injury*, 12(12), 1045-1059.
- Math, S., Reddy, J., Chandrashekar, C. and Gururaj, G., 2008. Family burden, quality of life and disability in obsessive compulsive disorder: An Indian perspective. *Journal of Postgraduate Medicine*, 54(2), p.91.
- Mavrovouniotis, F.H., Argiriadou, E.A., & Papaioannou, Ch.S. (2010). Greek traditional dances and quality of old people's life. *Journal of Bodywork & Movement Therapies*, 14, 209–218.

- McDonell, M., Short, R., Berry, C. and Dyck, D. (2003). Burden in Schizophrenia Caregivers: Impact of Family Psychoeducation and Awareness of Patient Suicidality. *Family Process*, 42(1), pp.91-103.
- McGuire DK, Levine BD, Williamson JW, Snell PG, Blomqvist CG, Saltin B, Mitchell JH (2001) A 30-year follow-up of the Dallas bed rest and training study: II Effect of age on cardiovascular adaptation to exercise training. *Circulation* 104(12):1358–1366. doi:10.1161/hc3701.096099
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2013). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. SAGE Publications, Incorporated
- Milliken, P. J. (2001). Disenfranchised mothers: Caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care for Women International*, 22(1-2), 149-166.
- Moller-Leimkuhler, A.M., 2006. Multivariate prediction of relatives' stress outcome one year after first hospitalization of schizophrenic and depressed patients. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 256, 122–130
- Montgomery RJV, Kosloski KD. Pathways to a caregiver identity and implications for support services. In: Talley RC, Montgomery RJV, RCI for Caregiving, eds. *Caregiving Across the Life Span: Research, Practice, Policy*. New York, NY: Springer; 2012;131- 156.
- Moore H, Gillespie A. (2014). The caregiving bind: concealing the demand of informal care can undermine the caregiving identity. *Soc Sci Med.*, 116:102-109.
- Moore H, Gillespie A. (2014). The caregiving bind: concealing the demand of informal care can undermine the caregiving identity. *Soc Sci Med.*, 116:102-109.
- Neuman, W. L. (2003). *Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches*, London: Allyn & Bacon. Physical Activity, Gender Difference, and Depressive Symptoms Jun Zhang and Steven T Yen Author information Copyright and License information Disclaimer <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4600361/>

- Noh, S., & Turner, R. J. (1987). Living with psychiatric patients: Implications for the mental health of family members. *Social Science & Medicine*, 25(3), 263-272.
- Ogilvie, A. D., Morant, N. and Goodwin, G. M. (2005). The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, Vol. 7, pp. 25-32.
- Oldridge, M. L., & Hughes, I. C. (1992). Psychological well-being in families with a member suffering from schizophrenia. An investigation into long-standing problems. *The British journal of psychiatry*, 161(2), 249-251.
- Oliker, S. (2011). Sociology and Studies of Gender, Caregiving, and Inequality. *Sociology Compass*, 5(11), 968-983. doi: 10.1111/j.1751-9020.2011.00417.x
- Pai, S., & Kapur, R. L. (1981). The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule. *The British Journal of Psychiatry*, 138(4), 332-335.
- Panigrahi, S., Acharya, R., K Patel, M. and Chandrani, K. (2014). Quality of life in caregivers of patients with bipolar mood disorder with current manic episode and its correlation with severity of illness. *IOSR Journal of Dental and Medical Sciences*, 13(8), pp.48-51.
- Papastavrou E, Tsangari H, Kalokerinou A, Papacostas SS, Sourtzi P. (2009). Gender issues in caring for demented relatives. *Heal Sci J.*, 3:41–53.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures, *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pelham, B. W., Carvallo, M., & Jones, J. T. (2005). Implicit egotism. *Current Directions in Psychological Science*, 14, 106–110.
- Penning, M., & Wu, Z. (2015). Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. *The Gerontologist*, 56(6), 1102-1113. doi: 10.1093/geront/gnv038
- Perlick DA, Rosenheck R, Miklowitz D, Chessick C, Wolff N, Kaczynski R, Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled

- in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar *Disorder*, *Bipolar Disorders*, 9(3), 2007, 262-273.
- Perlick DA, Rosenheck RA, Miklowitz DJ, et al. (2007). Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disord.*, 9:262–273.
- Perlick DA, Rosenheck RA, Miklowitz DJ, et al. (2008). Caregiver burden and health in bipolar disorder: A cluster analytic approach. *J Nerv Ment Dis.*, 196:484–491.
- Provencher, H. L., Perreault, M., ST-ONGE, M., & Rousseau, M. (2003). Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(5), 592-607.
- Pruchno, R. A., & Potashnik, S. L. (1989). Caregiving spouses physical and mental health in perspective. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37(8), 697-705.
- Pyosti MM, Laakkonen ML, Strandberg T, Savikko N, Tilvis RS, Sulkava UE, Pitkala KH (2012). Gender differences in dementia spousal caregiving. *Int J Alzheimers Dis.*, 1–5.
- Rafiyah, I. (2011). Burden on family caregivers caring for patients with schizophrenia and its related factors. *Nurse Media Journal of Nursing*, 1(1), 29-41.
- Robinson K, Buckwalter K, Reed D. Differences between dementia caregivers who are users and nonusers of community services. *Public Health Nurs.* 2013;30:501-510.
- Rolfe G Validity, trustworthiness and rigour: quality and the idea of qualitative research. *J Adv Nurs* 2006;53:304–10. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03727.x
- Roick C, Heider D, Toumi M, Angermeyer MC, The impact of caregivers_ characteristics, patients_ conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis, *Acta Psychiatr Scand* (2006) : 114: 363–374
- Salmon, P. (2001). Effects of physical exercise on anxiety, depression, and sensitivity to stress: a unifying theory. *Clinical psychology review*, 21(1), 33-61.

- Saarni, S. I., Viertiö, S., Perälä, J., Koskinen, S., Lönnqvist, J., & Suvisaari, J. (2010). Quality of life of people with schizophrenia, bipolar disorder and other psychotic disorders. *The British Journal of Psychiatry*, 197(5), 386-394.
- Saldaña, J. (2015). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. Sage.
- Sanderson, B. K., & Taylor Jr, H. A. (1999). Physical activity. In *Handbook of Health Promotion and Disease Prevention* (pp. 191-206). Springer US.
- Saunders, M., Lewis, P., & Thornhill, A. (2007). *Research Methods for Business Students*, (6th ed.) London: Pearson.
- Scerri C. The curvy side of dementia: the impact of gender on prevalence and caregiving. *J Malta Col Pha Prac*.2014;20:37–39
- Selwyn Stanley, Quality of Life and family Burden in Caregivers of Patients with Schizophrenia: *A study from India*, *Schizophrenia Research* 102(1–3), 2008, 1–279
- Selye, H. (1976). *Stress in Health and Disease*. Butterworths, Boston
- Shah, S. T. H., Sultan, S. M., Faisal, M., & Irfan, M. (2013). Psychological distress among caregivers of patients with schizophrenia. *Journal of Ayub Medical College Abbottabad*, 25(3-4), 27-30.
- Sharma, A., Madaan, V., & Petty, F. D. (2006). Exercise for mental health. *Primary care companion to the Journal of Clinical Psychiatry*, 8(2), 106.
- Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World Journal Of Psychiatry*, 6(1), 7. doi: 10.5498/wjp.v6.i1.7
- Snieder R. & Larner, K. (2009). *The Art of Being a Scientist: A Guide for Graduate Students and their Mentors*, Cambridge: Cambridge University
- Song, L. Y., Biegel, D. E., & Milligan, S. E. (1997). Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal*, 33(4), 269-286.

- Souza, A., Guimarães, R., de Araújo Vilela, D., de Assis, R., de Almeida Cavalcante Oliveira, L., & Souza, M. et al. (2017). Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 17(1). doi: 10.1186/s12888-017-1501-1
- St-Onge, M., & Lavoie, F. (1997). The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: Factors associated with their psychological distress. *American Journal of Community Psychology*, 25(1), 73- 94.
- Ströhle, A. (2009). Physical activity, exercise, depression and anxiety disorders. *Journal of neural transmission*, 116(6), 777-784.
- Ströhle, A., Höfler, M., Pfister, H., Müller, A. G., Hoyer, J., Wittchen, H. U., & Lieb, R. (2007). Physical activity and prevalence and incidence of mental disorders in adolescents and young adults. *Psychological medicine*, 37(11), 1657-1666
- Talsma, A. N. (1995). Evaluation of a theoretical model of resilience and select predictors of resilience in a sample of community-based elderly. University of Michigan.
- Tang B, Harary E, Kurzman R, Mould-Quevedo JF, Pan S, Yang J, Qiao J. (2013). Clinical characterization and caregiver burden of dementia in China. *Value in Health Regional Issues*, 2:118–126
- Toljamo, M., Perälä, M., & Laukkala, H. (2011). Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 26(2), 211-218. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00919.x
- Ulin, P. R., Robinson, E. T., & Tolley, E. E. (2004). *Qualitative Methods in Public Health: A Field Guide for Applied Research*. John Wiley & Sons.
- Washington, K., Pike, K., Demiris, G., Parker Oliver, D., Albright, D., & Lewis, A. (2015). Gender Differences in Caregiving at End of Life: Implications for Hospice Teams. *Journal Of Palliative Medicine*, 18(12), 1048-1053. doi: 10.1089/jpm.2015.0214

- Washington, K., Demiris, G., Pike, K., Kruse, R., & Oliver, D. (2014). Anxiety among informal hospice caregivers: An exploratory study. *Palliative And Supportive Care, 13*(03), 567-573. doi: 10.1017/s1478951513001193
- Westerterp KR (2000). Daily physical activity and ageing. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care 3*(6):485–488.
- Wen CP, Wai JPM, Tsai MK, YangYC, Cheng TYD, et al. (2011). Minimum amount of physical activity for reduced mortality and extended life expectancy: a p Woodcock J, Franco OH, Orsini N, Roberts I (2011) Non-vigorous physical activity and all-cause mortality:systematic review and meta-analysis of cohort studies. *Int J Epidemiol 40*: 121-138.
- Zendjidjian, X., Richieri, R., Adida, M., Limousin, S., Gaubert, N., Parola, N., Lançon, C. and Boyer, L. (2012). Quality of life among caregivers of individuals with affective disorders. *Journal of Affective Disorders, 136*(3), pp.660-665.

Ελληνική

- Γαρούφαλλος Γ. (2008). Κατάθλιψη και συνοσυρότητα. Θεραπευτικές οδηγίες, *Hellenic Psychiatry General Hospital, 5*(1).
- Ζήση, Β., Ντελή, Ε., & Θεοδωράκης, Ι. (1999). Άσκηση και ψυχική υγεία στην τρίτη ηλικία. *Αθλητική Απόδοση και Υγεία, 1*, 183-199.
- Κυλούδης, Π., Τανανάκη, Μ., & Ρεκλείτη, Μ. (2012). Η διαχείριση των ψυχικά ασθενών στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας, 4*(1), 1-8
- Κυλούδης, Π., Τανανάκη, Μ., & Ρεκλείτη, Μ. (2012). Η διαχείριση των ψυχικά ασθενών στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας, 4*(1), 1-8
- Πίτση, Α., □μήλιος, Η., Σοκμακίδης, □.Π., □ερμπέζης, Β., & Γουλιμάρης, Δ. (2008). Καρδιακή □υχνότητα και Πρόσληψη Οξυγόνου Ατόμων Μέσης Ηλικίας κατά την Εκτέλεση Ελληνικών Παραδοσιακών Φορών. Αναζητήσεις στη Φυσική Αγωγή & τον Αθλητισμό, *6*(3), 329-339

- Ρεκλείτη, Μ., Τανανάκη, Μ., Κυλούδης Π. (2012). Οι δαπάνες υγείας στο Ελληνικό Υγειονομικό Σύστημα σε σχέση με τη διεθνή εμπειρία. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική*, 1(1):3-14.
- Σταθάρου, Α., Παπαθανασίου, Ι., Γκούβα, Μ., Μασδράκης, Β., Μπερκ, Α., Νταραγιάννης, Δ., & Κοτρώτσιου, Ε. (2011). Διερεύνηση της επιβάρυνσης φροντιστών ψυχικά ασθενών. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 3 (2), 59-69
- Τυροβολά, Β. (1994). *Ο Χορός "στα τρία" στην Ελλάδα. Δομική – Μορφολογική και Τυπολογική Προσέγγιση*, Δημοσιευμένη Διδακτορική Διατριβή, Τμήμα Μουσικών Σπουδών, Φιλοσοφική Σχολή, Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Τυροβολά Β. (1992).Επιβιώσεις Αρχαϊκών Δοξασιών στα Ελληνικά Χορευτικά Δρώμενα. Η Περίπτωση του Δίπατου Χορού. *Εκπαιδευτικά*, 25/26, 37-43.
- Τυροβολά Β. (1992). *Ελληνικοί Παραδοσιακοί Χορευτικοί Ρυθμοί*. Αθήνα: Gutenberg.

Παραρτήματα

Παράρτημα 1

Δομημένο Ερωτηματολόγιο για την Μελέτη 1



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ ΦΥΣΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ & ΑΘΛΗΤΙΣΜΟΥ

Στα πλαίσια της εκπόνησης διδακτορικής διατριβής με τίτλο «Διερεύνηση της Φυσικής Αρστηριότητας και των επιπέδων Άγχους, Κατάθλιψης, Στρες και Ποιότητας Ζωής σε Φροντιστές Ψυχικά Πασχόντων» διεξάγουμε έρευνα με σκοπό την διερεύνηση των παραγόντων που επιβαρύνουν τους φροντιστές. Για το λόγο αυτό θα σας παρακαλούσαμε να αφιερώσετε λίγο από τον πολύτιμο χρόνο σας για την συμπλήρωση του παρακάτω ερωτηματολογίου, ακολουθώντας τις οδηγίες σε κάθε ερώτηση.

Οι απαντήσεις σας θα παραμείνουν εμπιστευτικές και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης. Το ερωτηματολόγιο αυτό είναι ανώνυμο και σας παρακαλούμε να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Τα στοιχεία του ερωτηματολογίου χρησιμοποιούνται για καθαρά ερευνητικούς-επιστημονικούς λόγους. Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για το χρόνο και τη συνεργασία σας. Υπεύθυνος έρευνας: Ζαχαρής Θεμάς, email: zaxaristhomas@yahoo.gr

1. **Φύλο** Άνδρας Γυναίκα
2. **Ηλικία**
3. **Οικογενειακή κατάσταση:**
Άγαμος Έγγαμος Διαζευγμένος Χηρεία Συγκατοίκηση
4. **Αριθμός παιδιών**
5. **Αριθμός αδελφών**
6. **Επαγγελματική κατάσταση:**
Δημ. Υπάλληλος Ιδιωτ. Υπάλληλος Ελ. Επαγγελματίας
Οικιακά Άνεργος Συνταξιούχος
7. **Μορφωτικό επίπεδο:**
Δημοτικό Γυμνάσιο Λύκειο ΤΕΙ - Πανεπιστήμιο Μεταπτυχιακό - Διδακτορικό
8. **Ποια είναι η οικονομική σας κατάσταση, ανά μήνα:**
0-500 ευρώ 501-1000 ευρώ 1001-1500 ευρώ 1501 ευρώ και άνω
9. **Τόπος διαμονής:** Αττική Επαρχία

10. Ποιο είναι το νόσημα του ατόμου που φροντίζετε;

11. Φροντίζετε μόνοι σας τον ασθενή; Ναι Όχι

12. Πόσα χρόνια φροντίζετε τον ασθενή;

13. Είστε Φροντιστής επί πληρωμής; Ναι Όχι

Αν ναι:

14. Τι Εθνικότητας είστε; Έλληνας Αλλοδαπός

15. Πόσες ημέρες απασχολείτε την εβδομάδα;

16. Πάσχετε από κάποιο Οργανικό νόσημα; Ναι Όχι

Είδος νοσήματος;.....Πόσα χρόνια;

17. Πάσχετε από κάποιο Ψυχικό νόσημα; Ναι Όχι

Είδος νοσήματος;, Πόσα χρόνια;

18. Λαμβάνετε κάποιο είδος Βοήθειας - υποστήριξης; Ναι Όχι

- Αν ΝΑΙ: Φαρμακευτική Ψυχοθεραπεία

19. Ο ασθενής εξυπηρετείται μόνοι του; Ναι Όχι

20. Έχουν υπάρξει υποτροπές του ασθενή μετά την φροντίδα σας; Ναι Όχι

21. Αν ΝΑΙ πόσες φορές;

22. Ο ασθενής συμμορφώνεται με την φαρμακευτική του αγωγή; Ναι Όχι

23. Πιστεύετε ότι το επίπεδο της οικογενειακής σας κατάστασης συνδέεται με την φροντίδα του ασθενούς; Ναι Όχι

24. Πλήττει το οικονομικό σας εισόδημα από τη φροντίδα του ασθενούς; Ναι Όχι

25. Η ποιότητα ζωής του φροντιστή μειώθηκε με τη φροντίδα του ασθενούς; Ναι Όχι

26. Κρίνεται απαραίτητο ο φροντιστής να λαμβάνει οικονομικό βοήθημα από την Πολιτεία; Ναι Όχι

27. Η φροντίδα του ασθενούς είναι: Ατομική Οικογενειακή

{ 2 }

Σε κάθε μια από τις παρακάτω κατηγορίες, **σημειώστε ΣΕ ΕΝΑ κουτάκι** που περιγράφει καλύτερα την υγεία σας **ΣΗΜΕΡΑ**.

ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ

- Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα.....
- Έχω μικρά προβλήματα στο περπάτημα.....
- Είμαι καθηλωμένος/η στο κρεβάτι.....

ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ

- Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την αυτοεξυπηρέτησή μου.....
- Έχω μικρά προβλήματα στο να πλένομαι ή να ντύνομαι.....
- Είμαι ανίκανος/η να πλυθώ ή να ντυθώ.....

ΣΥΝΗΘΙΣΜΕΝΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

(π.χ. δουλειά, μελέτη, νοικοκυριό, οικογενειακές δραστηριότητες ή δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου)

- Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να κάνω τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου.....
- Έχω μερικά προβλήματα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου.....
- Είμαι ανίκανος/η να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου.....

ΠΟΝΟΣ / ΔΥΣΦΟΡΙΑ

- Δεν έχω καθόλου πόνο ή δυσφορία.....
- Έχω μέτριο πόνο ή δυσφορία.....
- Έχω υπερβολικό πόνο ή δυσφορία.....

ΑΓΧΟΣ / ΘΛΙΨΗ

- Δεν έχω άγχος ή θλίψη.....
- Έχω μέτριο άγχος ή θλίψη.....
- Έχω υπερβολικό άγχος ή θλίψη.....

{ 3 }

Παράρτημα 1.2

Ερωτηματολόγιο Φυσικής Δραστηριότητας για την Μελέτη 1

Οι επόμενες ερωτήσεις αφορούν τη σημερινή και την προηγούμενη εμπειρία σας με την άσκηση. <u>Την τελευταία εβδομάδα</u> , πόσες φορές κατά μέσω όρο κάνετε τις ακόλουθες ασκήσεις για περισσότερο από 15 λεπτά, στον ελεύθερο χρόνο σας; (Γράψτε σε κάθε κύκλο πόσες φορές την εβδομάδα ασκήστε έντονα-μέτρια-ήπια, για περισσότερο από 15').	<u>ΦΟΡΕΣ</u> <u>ΤΗΝ</u> <u>ΕΒΔΟΜΑΔΑ</u>
Α) <u>έντονη άσκηση</u> - η καρδιά χτυπά γρήγορα (π.χ. τρέξιμο, τζόκιν μεγάλης απόστασης, ποδόσφαιρο, μπάσκετ, έντονο κολύμπι, έντονη ποδηλασία μεγάλης απόστασης).	<input style="width: 50px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>
Β) <u>μέτρια άσκηση</u> - όχι εξαντλητική (π.χ. γρήγορο περπάτημα, τένις, χαλαρή ποδηλασία, βόλεϊ, χαλαρή κολύμβηση, λαϊκούς και παραδοσιακούς χορούς).	<input style="width: 50px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>
Γ) <u>ήπια άσκηση</u> - ελάχιστη προσπάθεια (π.χ. γιόγκα, τοξοβολία, ψάρεμα, μπόουλινγκ, γκολφ, χαλαρό περπάτημα, δουλειές σπιτιού, κηπουρική).	<input style="width: 50px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>

Αν γυμνάζεσαι συστηματικά τι ακριβώς κάνεις.....
 Πόσες φορές την εβδομάδα..... Πόσες ώρες κάθε φορά..... Πόσα χρόνια

Παράρτημα 1.3

Ερωτηματολόγιο DASS 21

Όνομα :		Ημερομηνία: / /2016
<p>Παρακαλώ διαβάστε κάθε δήλωση και κυκλώστε έναν αριθμό 0 ..1 ..2 ή 3 που προσδιορίζει πόσο η δήλωση σας αντιπροσώπευσε κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας. Δεν υπάρχει καμία σωστή ή λανθασμένη απάντηση. Μην ξοδέψετε πάρα πολύ χρόνο σε οποιαδήποτε δήλωση.</p>		
<p>0 - Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα</p> <p>1 - Ίσχυε για μένα σε έναν ορισμένο βαθμό, ή για μικρό χρονικό διάστημα.</p> <p>2 - Ίσχυε για μένα σε έναν ιδιαίτερο βαθμό, ή για μεγάλο χρονικό διάστημα.</p> <p>3 - Ίσχυε για μένα πάρα πολύ, ή τις περισσότερες φορές.</p>		
1	Δεν μπορούσα να ηρεμήσω τον εαυτό μου	0 1 2 3
2	Ένιωθα ότι το στόμα μου ήταν ξηρό	0 1 2 3
3	Δεν μπορούσα να βιώσω κανένα θετικό συναίσθημα	0 1 2 3
4	Δυσκολευόμουν ν' ανασάνω (π.χ., υπερβολικά γρήγορη αναπνοή, κόψιμο της ανάσας μου χωρίς να έχω κάνει σωματική προσπάθεια)	0 1 2 3
5	Μου φάνηκε δύσκολο να αναλάβω την πρωτοβουλία να κάνω κάποια πράγματα	0 1 2 3
6	Είχα την τάση να αντιδρώ υπερβολικά στις καταστάσεις που αντιμετώπιζα	0 1 2 3
7	Αισθάνθηκα τρεμούλα (πχ στα χέρια)	0 1 2 3
8	Αισθανόμουν συχνά νευρικότητα	0 1 2 3
9	Ανησυχούσα για τις καταστάσεις στις οποίες θα μπορούσα να πανικοβληθώ και να φανώ ανήθως στους άλλους	0 1 2 3
10	Ένιωσα ότι δεν είχα τίποτα να προσμένω με ενδιαφέρον	0 1 2 3
11	Βρήκα τον εαυτό μου να νιώθει ενοχλημένος	0 1 2 3
12	Μου ήταν δύσκολο να χαλαρώσω	0 1 2 3
13	Ένιωθα μελαγχολικός και απογοητευμένος	0 1 2 3

14	Δεν μπορούσα να ανεχτώ οτιδήποτε με κρατούσε από το να συνεχίσω με αυτό που έκανα	0	1	2	3
15	Ένιωσα πολύ κοντά στον πανικό	0	1	2	3
16	Τίποτα δεν μπορούσε να με κάνει να νιώσω ενθουσιασμό	0	1	2	3
17	Ένιωσα ότι δεν άξιζα πολύ ως άτομο	0	1	2	3
18	Ένιωσα ότι ήμουν αρκετά ευερέθιστος	0	1	2	3
19	Αισθανόμουν την καρδιά μου να χτυπάει χωρίς να έχει προηγηθεί σωματική άσκηση (ταχυπαλμία, αρρυθμία)	0	1	2	3
20	Ένιωσα φοβισμένος χωρίς να υπάρχει λόγος	0	1	2	3
21	Ένιωσα πως η ζωή δεν είχε νόημα	0	1	2	3

Ευχαριστώ πολύ για τον χρόνο σας.

Παράρτημα 1.4

Ερωτηματολόγιο «Θερμόμετρο υγείας Euro-5D» για την Μελέτη 1

Θα θέλαμε να σημειώσετε πάνω σε αυτήν την κλίμακα πόσο καλή ή κακή είναι η υγεία σας σήμερα, κατά τη γνώμη σας. Η καλύτερη κατάσταση έχει βαθμό 10 και η χειρότερη κατάσταση έχει βαθμό 0. Παρακαλούμε κάντε το αυτό, τραβώντας μια γραμμή από το παρακάτω τετράγωνο προς οποιοδήποτε σημείο της κλίμακας που δείχνει πόσο καλή ή κακή είναι η κατάσταση της υγείας σας σήμερα.

Η καλύτερη κατάσταση υγείας



Η χειρότερη κατάσταση υγείας



ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΘΕΡΜΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΑΣ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ.

{ 5 }

Παράρτημα 1.5: Έντυπο συναίνεσης για την Μελέτη 1**Συναίνεση συμμετέχοντα σε ερευνητική εργασία****1. Σκοπός της ερευνητικής εργασίας:**

Σκοπός της έρευνας είναι να διερευνηθούν τα επίπεδα Φυσικής Δραστηριότητας, Άγχους, Στρες, Κατάθλιψης και της Ποιότητας ζωής των φροντιστών ψυχικά πασχόντων στην Ελλάδα.

2. Διαδικασία μετρήσεων:

Θα σου δοθεί ερωτηματολόγιο με οδηγίες για τον τρόπο συμπλήρωσής του, το οποίο θα πρέπει να επιστραφεί μετά τη συμπλήρωση του.

3. Κίνδυνοι και ενοχλήσεις:

Δεν υπάρχει κανένας κίνδυνος

4. Προσδοκώμενες ωφέλειες:

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας θα προσθέσουν πληροφορίες και γνώση στον τομέα της ψυχολογίας για τους φροντιστές ατόμων με ψυχικά προβλήματα, μια περιοχή στην οποία δεν υπάρχουν αρκετές έρευνες.

5. Δημοσίευση δεδομένων–αποτελεσμάτων:

Η συμμετοχή σου στην έρευνα συνεπάγεται ότι συμφωνείς με τη δημοσίευση των δεδομένων και των αποτελεσμάτων της, με την προϋπόθεση ότι οι πληροφορίες θα είναι ανώνυμες και δε θα αποκαλυφθούν τα ονόματα των συμμετεχόντων. Τα δεδομένα που θα συγκεντρωθούν θα κωδικοποιηθούν με αριθμό, ώστε το όνομα σου δε θα φαίνεται πουθενά.

6. Πληροφορίες:

Οποιαδήποτε απορία έχεις σχετικά με το σκοπό, τον τρόπο διεξαγωγή της έρευνας αλλά και οποιαδήποτε ερώτηση σχετικά με το θέμα είσαι ελεύθερος να με ρωτήσεις, στο [email:zaxaristhomas@yahoo.gr](mailto:zaxaristhomas@yahoo.gr)

7. Ελευθερία συναίνεσης

Η άδειά σου να συμμετάσχεις στην εργασία είναι εθελοντική. Είσαι ελεύθερος να μην συναινέσεις ή να διακόψεις τη συμμετοχή σου όποτε επιθυμείς.

Διάβασα το έντυπο αυτό και κατανοώ τις διαδικασίες που θα εκτελέσω. Συναινώ να συμμετέχω στην έρευνα.

Όνοματεπώνυμο Συμμετέχοντα

Ημερομηνία: ___ / ___ /2017

.....

(υπογραφή)

Παράρτημα 2: Δελτίο πληροφοριών συμμετεχόντων ποιοτικής έρευνας (μελέτη 2)

Τίτλος έρευνας:

«Διερεύνηση της Φυσικής Δραστηριότητας και των επιπέδων Άγχους, Κατάθλιψης, Στρες και Ποιότητας ζωής σε Φροντιστές Ψυχικά Πασχόντων»

Δελτίο πληροφοριών για τους συμμετέχοντες

Αγαπητέ κύριε/κυρία

Θα ήθελα να συμμετάσχετε στην ερευνά μου με τίτλο «Διερεύνηση της Φυσικής Δραστηριότητας και των επιπέδων Άγχους, Κατάθλιψης, Στρες και Ποιότητας ζωής σε Φροντιστές Ψυχικά Πασχόντων»

Θα ήθελα να απαντήσετε γραπτά σε κάποιες ερωτήσεις σχετικά με το θέμα. Η έρευνα αποτελεί μέρος της Διδακτορικής μου διατριβής που εκπονείται από το Τμήμα Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Οι πληροφορίες που θα συλλεχθούν από αυτή την συνέντευξη θα χρησιμοποιηθούν καθαρά και μόνο για την εκπλήρωση του σκοπού της παρούσας μελέτης.

Η συνέντευξη θα είναι γραπτή κατόπιν συνεννόησης μαζί σας. Τα αποτελέσματα, που θα αναλυθούν με την χρήση της θεματικής ανάλυσης, θα χρησιμοποιηθούν για την συγγραφή των συμπερασμάτων της εργασίας μου.

Η έρευνα έχει ελεγχθεί και έχει εγκριθεί από το Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.

Παρακαλώ μη διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μου για οποιαδήποτε διευκρίνιση ή περαιτέρω πληροφορίες.

Με εκτίμηση,

Ζαχαρής Θωμάς

Παράρτημα 2.2: Φόρμα συγκατάθεσης

Τίτλος μελέτης: «Διερεύνηση της Φυσικής Δραστηριότητας και των επιπέδων Άγχους, Κατάθλιψης, Στρες και Ποιότητας ζωής σε Φροντιστές Ψυχικά Πασχόντων».

Εμπιστευτικότητα:

- Η μελέτη είναι ανώνυμη. Δεν θα συλλεχθούν στοιχεία που να αποκαλύπτουν την ταυτότητα σας.
- Τα αρχεία της έρευνας έχουν αυστηρά εμπιστευτικό χαρακτήρα. Δεν πρόκειται να χρησιμοποιηθούν ή να δημοσιευτούν από οποιοδήποτε άλλον.

Πληρωμές:

- Δεν πρόκειται να λάβετε κανένα οικονομικό κίνητρο προκειμένου να συμμετέχετε στην έρευνα.

Δικαίωμα να αρνηθείτε την συμμετοχή σας για οποιοδήποτε λόγο:

- Η απόφαση να συμμετάσχετε στην έρευνα είναι καθαρά δική σας. Μπορείτε να αρνηθείτε την συμμετοχή ή να μην απαντήσετε σε κάποια ερώτηση, αν το επιθυμείτε χωρίς να αιτιολογήσετε το γιατί.
- Έχετε το δικαίωμα να ζητήσετε από τον ερευνητή να μη δημοσιοποιηθεί το υλικό από τη συνέντευξη σας.

Συγκατάθεση:

- Η κάτωθι υπογραφή υποδηλώνει ότι έχετε αποφασίσει να συμμετέχετε εθελοντικά στην έρευνα και ότι έχετε διαβάσει και κατανοήσει όλες τις πληροφορίες που παρέχονται παραπάνω.
- Θα σας δοθεί υπογεγραμμένο και χρονολογημένο αντίτυπο αυτού για να το φυλάξετε μαζί με ότι άλλο υλικό κρίνεται αναγκαίο.

Υπογραφή συμμετέχοντα:

Ημερομηνία:

Υπογραφή ερευνητή:

Ημερομηνία:

Παράρτημα 2.3: Οδηγός συνέντευξης



Οδηγός Ημιδομημένης Ποιοτικής Συνέντευξης

1. **Φύλο:** Άνδρας Γυναίκα
2. **Ηλικία:**
3. Οικογενειακή κατάσταση:
Έγγαμος Άγαμος Συγκατοίκηση Διαζευγμένος Χηρεία
4. Αριθμός παιδιών:
5. Αριθμός αδελφών:
6. Επαγγελματική κατάσταση:
Δ. Υ. Ιδ. Υ Ελ. επαγγελματίας Οικιακά Άνεργος
Συνταξιούχος
7. Μορφωτικό επίπεδο:
Τίποτα Δημοτικό Γυμνάσιο Λύκειο ΤΕΙ-ΑΕΙ MSc-PhD
8. Ποια είναι η οικονομική σας κατάσταση, ανά μήνα:
0-500 ευρώ 501-1000 ευρώ 1001-1500 ευρώ 1501 ευρώ και άνω
9. **Τόπος διαμονής:** Αττική Επαρχία
10. Τι σχέση έχετε με τον Πάσχοντα;
.....
11. Έχετε κάποια εμπειρία/σχέση με την ΦΔ?
.....
- Αν ΝΑΙ, ποια είναι αυτή?
- Πόσα χρόνια κάνετε την συγκεκριμένη ΦΔ;
- Για ποιους λόγους επέλεξε την συγκεκριμένη δραστηριότητα;
.....

- Ποια ωφέλη πιστεύετε ότι αποκομίζετε από την συμμετοχή σας στη συγκεκριμένη ΦΔ;

12. Πιστεύετε ότι η ΦΔ που συμμετέχετε είναι επαρκής για τον διαθέσιμο χρόνο σας;

13. Αν θα θέλατε να κάνετε κάποιο άλλο είδος ΦΔ ποιο είναι αυτό;.....

- Θα θέλατε να είναι: ομαδική ή ατομική;

14. Ποια είναι η γνώμη σας για την ομάδα εκμάθησης του Ελληνικού Παραδοσιακού χορούς; (Δήμου, Συλλόγους, κτλ)

.....

15. Πως βλέπετε την προοπτική να συμμετάσχετε σε μια αντίστοιχη ομάδα Ελληνικού Παραδοσιακού χορού;

Παράρτημα 3: Έγκριση έρευνας από την επιτροπή βιοηθικής

Εσωτερική Επιτροπή Δεοντολογίας

Τρίκαλα: 1/3/2017
Αριθμ. Πρωτ.: 1183

Έγκριση της πρότασης για διεξαγωγή Έρευνας με τίτλο: «Διερεύνηση της Φυσικής Δραστηριότητας και των επιπέδων Άγχους, Κατάθλιψης και Ποιότητας ζωής σε Φροντιστές Ψυχικά Πασχόντων».

Επιστημονικώς υπεύθυνη / επιβλέπουσα: Δρ. Ζήση Βασιλική

Ιδιότητα: Αναπληρώτρια καθηγήτρια

Ίδρυμα: Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Τμήμα: Επιστήμης Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού

Κύριος ερευνητής / φοιτητής: Θωμάς Ζαχαρής

Πρόγραμμα Σπουδών: Διδακτορικός κύκλος Σπουδών

Ίδρυμα: Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Τμήμα: Επιστήμης Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού

Η προτεινόμενη έρευνα θα είναι:

Ερευνητικό πρόγραμμα Μεταπτυχιακή διατριβή Διπλωματική εργασία Ανεξάρτητη έρευνα

Τηλ. επικοινωνίας: 6977245724

Email επικοινωνίας: zaxaristhomas@yahoo.gr

Η Εσωτερική Επιτροπή Δεοντολογίας του Τ.Ε.Φ.Α.Α., Πανεπιστημίου Θεσσαλίας μετά την υπ. Αριθμ. 3-1/1-3-2017 συνεδρίασή της εγκρίνει τη διεξαγωγή της προτεινόμενης έρευνας.

Ο Πρόεδρος της
Εσωτερικής Επιτροπής
Δεοντολογίας – ΤΕΦΑΑ



Τσιόκανος Αθανάσιος
Αναπληρωτής Καθηγητής