

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

Σχολή Επαγγελματιών Υγείας

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

Πτυχιακή Εργασία:

**«Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ
ΑΝΟΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ»**

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: Ασημίνα Ελένη

Ειρήνη - Μαρία Γεωργαδάκη

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: Προκοπάκης Εμμανουήλ

ΗΡΑΚΛΕΙΟ

Μάρτιος 2021

Δήλωση τήρησης της ακαδημαϊκής δεοντολογίας

Οι υπογράφουσες φοιτήτριες του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Ελληνικού
Μεσογειακού Πανεπιστημίου,
Γεωργαδάκη Ειρήνη – Μαρία και
Ελένη Ασημίνα

δηλώνουμε υπεύθυνα ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο:

«Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΝΟΪΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ»

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

Copyright@ 2021 Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Σ.Ε.Υ., ΕΛΜΕΠΑ

<https://www.hmu.gr/el/tke/8548>

Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Π.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία των Γεωργαδάκη Ειρήνης – Μαρίας και Ελένη Ασημίνας, του επιβλέποντα καθηγητή Προκοπάκη Εμμανουήλ και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

Αφιερώσεις και Ευχαριστίες

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε ιδιαιτέρως τον επιβλέποντα καθηγητή μας, κ. Προκοπάκη για την βοήθειά του και την συνεχή επικοινωνία και καθοδήγηση που μας προσέφερε.

Ακόμη, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους τους συμμετέχοντες των συνεντεύξεων, οι οποίοι μας ανοίχτηκαν εγκάρδια για να μας πληροφορήσουν γι' αυτό το δύσκολο έργο που πραγματοποιούν.

Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε ιδιαιτέρως τις οικογένειες μας, που μας στήριξαν σε όλη την διάρκεια της συγγραφής αλλά και λόγω των δικών τους βιωμάτων εμπνευστήκαμε το θέμα της πτυχιακής μας εργασίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Με την εξέλιξη της επιστήμης και της κοινωνίας το προσδόκιμο ζωής έχει αυξηθεί. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αυξηθεί ο πληθυσμός των ηλικιωμένων, δηλαδή των ατόμων άνω των 65 ετών. Αυτή η πληθυσμιακή ομάδα παρουσιάζει συχνά διάφορες ασθένειες. Μία από αυτές είναι η άνοια, η οποία θα ερευνήσουμε στην παρούσα πτυχιακή εργασία τα προβλήματα και τις συνέπειες που προκαλεί στους ασθενείς και στα άτομα που τους φροντίζουν.

Σύμφωνα με Εθνικό Σχέδιο Δράσης του Υπουργείου Υγείας (2019, σ. 3) «*Η άνοια είναι μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις για τη Δημόσια Υγεία. Με βάση υπολογισμούς της Alzheimer's Disease International, στις μέρες μας 44 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με άνοια παγκοσμίως, αριθμός που θα διπλασιαστεί μέχρι το 2030 και θα υπερτριπλασιαστεί μέχρι το 2050*».

Λόγω των συμπτωμάτων που παρουσιάζουν οι ασθενείς, τα οποία πλήττουν έντονα όλες τις λειτουργίες του ατόμου, είναι αναγκαίο να υπάρχει ένας φροντιστής, ο οποίος θα καλύπτει όλες τις ανάγκες του ασθενούς. Ο φροντιστής, ο οποίος μπορεί να είναι ένας εξειδικευμένος επαγγελματίας ή ένα ανειδίκευτο μέλος της οικογένειας του ασθενή, επιβαρύνεται σημαντικά. Υπάρχει ιδιαίτερη επιβάρυνση στην ζωή του φροντιστή σωματικά, ψυχικά, κοινωνικά και οικονομικά. Επιπλέον, η πανδημία του Covid-19 έχει επηρεάσει έντονα όλο τον πλανήτη και οι επιπτώσεις που προκαλεί στην ήδη επιβαρυσμένη κατάσταση των ανοϊκών ασθενών, είναι δραματικές.

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε στη συγκεκριμένη μελέτη είναι η Ποιοτική Έρευνα μέσω ημι-δομημένων συνεντεύξεων σε 12 άτυπους φροντιστές, οι οποίοι ήταν στο στενό οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς, στον Δήμο Ηρακλείου. Από τις πληροφορίες που συγκεντρώσαμε, μας έγινε ξεκάθαρο πόσο σημαντικός είναι ο ρόλος της διάγνωσης, της ενημέρωσης και της στήριξης που μπορεί να έχει ένας φροντιστής για να πραγματοποιήσει τα καθήκοντά του.

Λέξεις κλειδιά: Γήρας, άνοια, Alzheimer, φροντιστής, επιβάρυνση, οικογένεια, κορωνοϊός, πανδημία, Covid-19.

ABSTRACT

With the advancements of society and science, the human life expectancy has increased greatly. As a result the number of elderly people has also increased; That is, the number of people over the age of 65. In this age group there is a certain set of illnesses that appear more often. One of those is dementia, which we will explore in this paper, the consequences and problems it presents in the patients and the people who take care of them.

According to the National Action Plan of Greece's Health Ministry (2019, σ. 3) *“Dementia is on the greatest challenges to public healthcare. According to the latest data of Alzheimer's Disease International, there are 44 million people who live with dementia worldwide and this number is project to double till 2030 and become over triple till 2050”*.

Due to the symptoms which greatly affect all aspects of a patient's life, there is a need for a carer which would cover all of the patient's needs. The carer, which can either be certified care worker or an unskilled member of the patient's family, is significantly burdened. This burden can affect the carer socially, bodily, mentally and economically as well. Additionally, the Covid-19 pandemic had immensely affected the whole world and the consequences that appear in the already burdened life of dementia patients are significant.

The method used in this study, is qualitative research conducted through semi-structured interviews with 12 informal carers which were part of the close family circle of their patient in the Municipality of Heraklion. From the information we have collected, it has become apparent how much of an important role that diagnosis, briefing and support play in equipping a carer to fulfil their duties.

Key words: Elderly, dementia, Alzheimer, carer. Burden, family, coronavirus, pandemic, Covid-19

Περιεχόμενα

<i>Δήλωση τήρησης της ακαδημαϊκής δεοντολογίας</i>	2
<i>Αφιερώσεις και Ευχαριστίες</i>	4
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	5
ABSTRACT	6
Εισαγωγή	10
A ΜΕΡΟΣ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	14
Κεφάλαιο 1^ο Η άνοια και οι συνέπειες της	14
1.1. Ορισμός άνοιας	14
1.2. Είδη της άνοιας	16
1.3. Στάδια της άνοιας	19
Πρώτο στάδιο	19
Δεύτερο στάδιο	19
Τελικό στάδιο	20
1.4. Οι συνέπειες της άνοιας στους ασθενείς	22
Κεφάλαιο 2^ο Φροντίδα και φροντιστής	24
2.1. Ορισμοί της φροντίδας	24
2.2. Ορισμός του φροντιστή και κατηγορίες φροντιστών	27
2.3. Τα πρόσωπα που γίνονται οικογενειακοί φροντιστές	30
2.4. Οι φροντιστές των ατόμων με Άνοια	34
Κεφάλαιο 3^ο Η επιβάρυνση και οι συνέπειές της	37
3.1. Η έννοια της επιβάρυνσης	37
3.2. Η επιβάρυνση των φροντιστών	39
3.2.1. Σωματική επιβάρυνση	40
3.2.2. Ψυχολογική επιβάρυνση	40

3.2.3. Οικονομική επιβάρυνση	41
3.2.4. Κοινωνική επιβάρυνση	42
3.3. Παράγοντες επιβάρυνσης	43
3.4. Οι επιπτώσεις στην ζωή των φροντιστών από την εξέλιξη της άνοιας	46
Κεφάλαιο 4^ο: Μεθοδολογία Έρευνας	49
4.1. Σκοπός και στόχοι της έρευνας	49
4.2. Ερευνητικά ερωτήματα	51
4.3. Μεθοδολογικά εργαλεία	53
4.4. Επιλογή Δείγματος	55
4.5. Δυσκολίες	57
4.6. Ηθικά ζητήματα που προέκυψαν	58
4.7. Τα χαρακτηριστικά του δείγματος	59
Ανάλυση αποτελεσμάτων	61
Κεφάλαιο 5^ο	61
5.1. Απόψεις των φροντιστών για την φροντίδα	61
5.2. Απόψεις των φροντιστών για την ενημέρωση και την απόκτηση δεξιοτήτων για την παροχή φροντίδας	65
5.3. Απόψεις των φροντιστών για τον ρόλο της οικογένειας	68
5.3.1. Σχέση φροντιστή – ασθενή	68
5.3.2. Σχέση φροντιστή και φροντιζόμενου με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας	69
5.3.3. Η συμμετοχή των μελών οικογένειας στην φροντίδα	70
5.4. Απόψεις των φροντιστών για τις δυσκολίες που βιώνουν	73
5.4.1. Κοινωνικές Δυσκολίες	73
5.4.2. Σωματική Επιβάρυνση	75
5.4.3. Ψυχολογική Επιβάρυνση	75
5.4.4. Αλλαγές λόγω COVID-19	77
5.4.5. Η ζωή μετά την φροντίδα	78

5.5. Απόψεις των φροντιστών για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης που βιώνουν	81
5.5.1. Επιθυμητή βοήθεια	81
5.5.2. Βοήθεια από το κράτος	83
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	86
Βιβλιογραφία	91

Εισαγωγή

Καθώς οι ηλικιωμένοι, δηλαδή τα άτομα άνω των 65 ετών, αποτελούν ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού, αυξάνουν την εμφάνισή τους πολλές ασθένειες. Λόγω αυτού του γεγονότος αυξάνονται και οι ανάγκες του πληθυσμού αυτού. Έτσι, ένα μεγάλο μέρος της κοινωνίας προσπαθεί να τις διαχειριστεί και να τις καλύψει. Μία από τις πιο συχνές ασθένειες που παρουσιάζονται σε αυτό το μέρος του πληθυσμού είναι η άνοια.

«Άνοια είναι η απώλεια πνευματικών ικανοτήτων που προϋπήρχαν, σαν αποτέλεσμα εκφύλισης, δυσλειτουργίας και καταστροφής των νευρώνων του ανθρώπινου εγκεφάλου. Η άνοια αποτελεί την κλινική έκφραση πολλών νευροεκφυλιστικών νοσημάτων με πιο συχνή τη νόσο Alzheimer» (Σακκά, και συν., 2019, σ. 8).

Η άνοια έχει διάφορους τύπους, όπως είναι η αγγειακή άνοια και η άνοια τύπου Alzheimer, και εμφανίζεται σταδιακά. Τα αρχικά συμπτώματα αφορούν την μνήμη και την διάθεση του ατόμου και πολλές φορές παραβλέπονται και δικαιολογούνται ως επακόλουθο της γήρανσης. Έπειτα, τα συμπτώματα γίνονται εντονότερα, ανάλογα το στάδιο και επηρεάζουν όλες τις λειτουργίες του ατόμου.

Τα στάδια της άνοιας αφορούν την εξέλιξη της ασθένειας και την πυκνότητα της εμφάνισης των συμπτωμάτων. Ανάλογα το στάδιο που βρίσκεται ο ασθενής, αλλάζουν οι ανάγκες του και το άτομο που του προσφέρει βοήθεια, καλείται να διαχειριστεί αυτές τις διαφορετικές καταστάσεις.

Πολυάριθμες έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί με το θέμα της άνοιας αλλά και για τα άτομα που φροντίζουν τους ανοϊκούς ασθενείς. Υπάρχει έντονο ενδιαφέρον λόγω της συχνότητας εμφάνισης της ασθένειας. Παρόλα αυτά θεωρούμε πως δεν έχουν ερευνηθεί αρκετά οι ανάγκες και τα βιώματα των ατόμων που παρέχουν φροντίδα σε ανοϊκούς ασθενείς. Η κατάσταση που έρχονται να αντιμετωπίσουν οι φροντιστές είναι ιδιαίτερα σοβαρή και μπορεί να επηρεάσει όλους τους τομείς της ζωής τους. Συχνά στην βιβλιογραφία αναφέρονται ως “έμμεσοι ασθενείς” καθώς δεν έχουν κάποια ασθένεια, αλλά λόγω της φροντίδας που παρέχουν επιβαρύνονται απόλυτα.

Η κοινωνία και οι γενικότεροι ρυθμοί της ζωής, μεταβάλλονται συνεχώς και οι φροντιστές καλούνται να προσαρμοστούν. Με την πραγματοποίηση της έρευνας παρατηρούμε αυτές τις αλλαγές μέσα από την εικόνα των φροντιστών. Έχουν

πραγματοποιηθεί διάφορες έρευνες με ποικίλες μεθόδους, όπως είναι για παράδειγμα η μέτρηση της επιβάρυνσης με κλίμακες. Όμως τέτοιου είδους μέθοδοι, περιορίζουν το εύρος των απαντήσεων που μπορούν να λάβουν οι ερευνητές. Οι φροντιστές ανοϊκών ασθενών είναι διαφορετικά άτομα, με διαφορετικό ιστορικό και εμπειρίες και δεν είναι απαραίτητο ότι μία λίστα πιθανών απαντήσεων μπορεί να τους εκφράσει. Οι καταστάσεις που βιώνουν όλοι ποικίλουν, ιδιαίτερα όταν εμπλέκονται και διαφορετικές περιπτώσεις ασθενών, σε διαφορετικά στάδια, συνθήκες και χρονικό διάστημα. Με την συγκεκριμένη έρευνα, επιθυμούμε να εμβαθύνουμε στην εικόνα της καθημερινής τους ζωής, τις θυσίες που είναι αναγκασμένοι να κάνουν οι φροντιστές και πώς προσπαθούν να προσφέρουν στους ασθενείς ό,τι χρειάζονται.

Στην Ελλάδα κατά κύριο λόγο, την φροντίδα του ατόμου αναλαμβάνει η οικογένεια είτε με τον συνδυασμό εξωτερικής βοήθειας, είτε αποκλειστικά η ίδια η οικογένεια. Σε αρκετές περιπτώσεις ο ασθενής νοσηλεύεται σε κάποιο ίδρυμα, αλλά αυτό δεν είναι ένα συχνό φαινόμενο λόγω του υψηλού οικονομικού ποσού που χρειάζεται.

Η άνοια παρουσιάζει σημαντικές συνέπειες στην ζωή του ασθενούς, καθώς από την αρχική απώλεια μνήμης, το άτομο καταλήγει καθηλωμένο και με δυσκολία στην ομιλία και στην λήψη τροφής. Αυτό δείχνει την ιδιαίτερη σημασία που έχει ο ρόλος του ατόμου που φροντίζει τον ανοϊκό ασθενή. Ο φροντιστής αναλαμβάνει πολυάριθμα καθήκοντα και δραστηριότητες για να καλύψει τις ανάγκες του φροντιζόμενου. Η φροντίδα που προσφέρουν είναι καθημερινή και πολύωρη.

Το αποτέλεσμα που προκύπτει από την παροχή φροντίδας είναι οι σημαντικές αλλαγές και επιπτώσεις στην ζωή του φροντιστή. Ο φροντιστής λόγω των καθηκόντων του, αδυνατεί να διατηρήσει τις δραστηριότητες που είχε, ή ακόμα και την εργασία του καθώς ο ρόλος που αναλαμβάνει απαιτεί την συνεχή προσοχή του. Η κοινωνική, εργασιακή, σωματική και ψυχολογική κατάσταση του φροντιστή αλλάζει σημαντικά όσο εξελίσσεται η ασθένεια. Το βάρος των καθηκόντων του είναι μεγάλο και η διατήρηση των ισορροπιών είναι κάτι ακατόρθωτο.

Σκοπός της συγκεκριμένης ερευνητικής μελέτης είναι να διερευνηθούν οι δυσκολίες των οικογενειακών φροντιστών ανοϊκών ασθενών. Επιπλέον, σκοπός μας είναι η μελέτη της καθημερινότητας και των απαιτήσεων που περιλαμβάνει ο ρόλος του φροντιστή, την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές αλλά και των τρόπων αντιμετώπισης που υιοθετούν.

Στόχος της έρευνας μας είναι να επιχειρήσουμε να διερευνήσουμε πως επηρεάζεται ο φροντιστής ηλικιωμένων που είναι στο στενό περιβάλλον του ασθενούς. Ακόμη, στόχος μας είναι η διερεύνηση των σχέσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας, πριν και μετά την διάγνωση. Επιπλέον, παρατηρούμε ποιες αλλαγές συμβαίνουν στην ζωή του φροντιστή μετά την ανάληψη του ρόλου. Όπως αναφέρουν οι Κουτσάκη και Τσαντηράκη (2020, σ. 13) *«Τα πρώτα σημάδια της παρουσίας της, οι προσπάθειες για την αντιμετώπισή της, η εκδήλωσή της, η διαρκής πτώση των γνωστικών λειτουργιών του ατόμου, ο αγώνας της οικογένειάς του για να μειώσουν την κάθοδο αυτή, η υπερίσχυση της ασθένειας και η τελική πτώση του ατόμου είναι διαφορετική σε κάθε περίπτωση»*.

Σε αυτήν την μελέτη, στοχεύουμε, βλέποντας διαφορετικές περιπτώσεις φροντιστών, να εμβαθύνουμε στις συνέπειες της παροχής φροντίδας. Η εικόνα που έχουν οι ίδιοι οι φροντιστές για την παροχή φροντίδας, για την άνοια και την ενημέρωση της ασθένειας είναι μερικά από τα θέματα που μας απασχολούν. Το πως επιβαρύνονται σε διάφορους τομείς οι φροντιστές, όπως σωματικά και ψυχικά θα είναι ένα σημαντικό κομμάτι της έρευνας. Ένας ακόμη στόχος μας είναι η μελέτη των αλλαγών μετά από το ξέσπασμα της πανδημίας του COVID-19. Θα διερευνήσουμε πως μία πρωτόγνωρη κατάσταση επηρεάζει την ήδη επιβαρυσμένη καθημερινότητα του φροντιστή ενός ανοϊκού ασθενούς.

Η παρούσα εργασία αναπτύσσεται σε δύο μέρη. Το θεωρητικό και το ερευνητικό. Στο πρώτο μέρος, το θεωρητικό μέρος της πτυχιακής μας, θα αναλύσουμε την άνοια, τα είδη της άνοιας και τα στάδια αυτής. Ακόμα θα αναλύσουμε τους όρους της φροντίδας, του φροντιστή και τους τύπους του, την φροντίδα σε ανοϊκούς ασθενείς και την επιβάρυνση των φροντιστών.

Πιο αναλυτικά στο πρώτο κεφάλαιο της πτυχιακής μας, θα αναλύσουμε την άνοια. τι είναι η άνοια, ποια άτομα προσβάλλει, τα στάδια της άνοιας, τα διαφορετικά είδη άνοιας που υπάρχουν και τις συνέπειες που προκαλεί στους ασθενείς. Στο δεύτερο κεφάλαιο θα αναφερθούμε στην φροντίδα, τον φροντιστή, τους τύπους φροντιστών, τα άτομα που συνήθως αναλαμβάνουν τον ρόλο του άτυπου φροντιστή και τι συμπεριλαμβάνει η παροχή φροντίδας σε ένα ανοϊκό ασθενή. Στο τρίτο κεφάλαιο θα αναφερθούμε στην έννοια της επιβάρυνσης και συγκεκριμένα στην επιβάρυνση που παρουσιάζουν οι φροντιστές ανοϊκών ατόμων. Η επιβάρυνση εμφανίζεται σε διάφορους τομείς στις ζωές των φροντιστών όπως στην σωματική και την ψυχική τους

υγεία. Έπειτα αναφερόμαστε στους παράγοντες της επιβάρυνσης και στις επιπτώσεις στην ζωή των φροντιστών ανάλογα την πορεία της ασθένειας.

Στο δεύτερο και ερευνητικό μέρος της πτυχιακής θα διερευνήσουμε την μορφή της επιβάρυνσης που παρουσιάζουν οι φροντιστές, τους τομείς της ζωής τους που έχουν επηρεαστεί άμεσα αλλά και έμμεσα. Συγκεκριμένα, στο τέταρτο κεφάλαιο αναφέρονται οι στόχοι της έρευνας και τα μεθοδολογικά εργαλεία που αξιοποιήθηκαν, όπως τα κριτήρια επιλογής του δείγματος, τρόπος εύρεσής του και τα χαρακτηριστικά του. Η μέθοδος της έρευνας που επιλέξαμε ήταν η ποιοτική. Μέσα από την θεωρητική δειγματοληψία και την μέθοδο επιλογής δείγματος “χιονοστιβάδα” ή αλυσιδωτή δειγματοληψία, ήρθαμε σε επαφή με 12 οικογενειακούς φροντιστές ανοϊκών ασθενών. Με την μέθοδο της ημι-δομημένης συνέντευξης, οι φροντιστές μάς εξέφρασαν τις σκέψεις τους, τα συναισθήματά τους, τις αλλαγές και γενικότερα την ζωή τους μετά την διάγνωση της άνοιας στο κοντινό τους πρόσωπο και την ανάληψη του ρόλου του φροντιστή.

Στο πέμπτο κεφάλαιο της πτυχιακής μας εργασίας, παραθέτουμε τα αποτελέσματά μας. Εκτενέστερα, περιλαμβάνει την παρουσίαση και ανάλυση των αποτελεσμάτων, καθώς παρουσιάζουμε και αναλύουμε τα αποτελέσματα των συνεντεύξεων μας.

Θα αναλύσουμε τις απόψεις των φροντιστών για την φροντίδα και την ενημέρωση και απόκτηση δεξιοτήτων για τα καθήκοντα του φροντιστή. Επιπλέον, θα ερευνήσουμε τι περιλαμβάνει ο ρόλος του φροντιστή και ποιες είναι οι διαφορές που υπάρχουν ανάλογα το στάδιο της άνοιας που βρίσκεται ο ασθενής που φροντίζουν. Έπειτα θα διερευνηθούν οι απόψεις των φροντιστών για τον ρόλο της οικογένειας και η συμμετοχή των υπόλοιπων συγγενών του ασθενούς. Στην συνέχεια θα εξεταστεί η επίδραση που έχει στην ζωή των ασθενών και των φροντιστών, το ξέσπασμα της πανδημίας του Covid-19 και τέλος, πώς αλλάζει η ζωή του φροντιστή στην περίπτωση της απώλειας του ασθενούς.

Τέλος, στο έκτο και τελευταίο κεφάλαιο της μελέτης, παραθέτουμε τα συμπεράσματα και τις προτάσεις μας.

Α ΜΕΡΟΣ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1^ο Η άνοια και οι συνέπειες της

1.1. Ορισμός άνοιας

Με την αύξηση του προσδόκιμου ζωής, αυξάνεται ο αριθμός των ηλικιωμένων του πληθυσμού. Η γήρανση του πληθυσμού προκαλεί αλλαγές στην κοινωνία και στην υγεία. Εμφανίζονται δηλαδή ασθένειες του γήρατος όπως η άνοια (Κουλούρη & Περηφάνου, 2009). Η άνοια είναι μία ασθένεια, η οποία εμφανίζεται συνήθως σε άτομα τρίτης ηλικίας, δηλαδή άνω των 65 ετών. Προκαλεί προβλήματα στην μνήμη και στην συνέχεια σε όλες τις λειτουργίες του ατόμου, όπως το φαγητό, την απέκκριση κ.ά.. Αυτό δημιουργεί επιπτώσεις στον ασθενή αλλά και στον περίγυρό του, οι οποίοι αναλαμβάνουν να χειριστούν μια σοβαρή ασθένεια, που δεν έχει θεραπεία (Κουτσάκη & Τσαντηράκη, 2020). Η άνοια εμφανίζεται σε ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού και παρά τον μεγάλο αριθμό ασθενών, δεν έχει βρεθεί ένας τρόπος όπου θα μπορούσαν να βοηθηθούν οι ασθενείς αλλά και οι οικογένειες των ασθενών. Παρακάτω παραθέτουμε τον ορισμό της άνοιας και τι προκαλεί στα άτομα από την ιατρική, κοινωνική και συναισθηματική μεριά.

Παρά την συχνή εμφάνιση της άνοιας στον πληθυσμό δεν υπάρχει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός. Σύμφωνα με την ταξινόμηση ICD-10 των διανοητικών και συμπεριφορικών διαταραχών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (World Health Organization): *«Η άνοια είναι ένα σύνδρομο που οφείλεται σε νόσημα του εγκεφάλου, συνήθως χρόνιας ή εξελικτικής φύσης, στο οποίο υπάρχει διαταραχή πολλαπλών ανώτερων φλοιωδών λειτουργιών, συμπεριλαμβανομένων της μνήμης, της σκέψης, του προσανατολισμού, της νόησης, του μαθηματικού λογισμού, της ικανότητας για μάθηση, της γλώσσας και της κρίσης. Η συνείδηση δεν επηρεάζεται. Οι βλάβες της γνωστικής λειτουργίας συνήθως συνοδεύονται, και περιστασιακά ακολουθούν, την επιδείνωση του συναισθηματικού ελέγχου, της κοινωνικής συμπεριφοράς ή των κινήτρων. Αυτό το σύνδρομο απαντάται στη νόσο Alzheimer, στα αγγειακά νοσήματα του εγκεφάλου, και σε άλλες καταστάσεις οι οποίες επηρεάζουν τον εγκέφαλο, πρωτοπαθώς ή δευτεροπαθώς»* (WHO, 2008, σ. 227).

Όπως αναφέρει ο Μαραμπούτης (2019), η άνοια είναι μια νευροεκφυλιστική ασθένεια του εγκεφάλου, η οποία όπως προαναφέρθηκε επηρεάζει περισσότερο τους ηλικιωμένους και κυρίως τους άνω των εξηνταπέντε ετών. Αυτό συμβαίνει επειδή οι ηλικιωμένοι προσβάλλονται περισσότερο από νευροεκφυλιστικές ασθένειες, όπως είναι η άνοια και όλα τα είδη της, οι οποίες καταστρέφουν σταδιακά ένα μέρος του εγκεφάλου τους, μέσω της εκφύλισης των νευρώνων.

Σύμφωνα με την Ρέππα (2018), πέρα από τις γνωστικές διαταραχές (μνήμη, κρίση, αντίληψη κ.α.), επηρεάζονται και άλλες λειτουργίες όπως η συμπεριφορά και η προσωπικότητα του ατόμου. Ο ασθενής πολλές φορές παρουσιάζει έντονη διακύμανση των συναισθημάτων και της διάθεσής του, οι οποίες συνοδεύονται από εκνευρισμό ή από απάθεια και καταθλιπτικές σκέψεις, ενώ κάποιες φορές οι συμπεριφορές μπορεί να χρήζουν ψυχιατρικής βοήθειας.

Παγκοσμίως, πάσχουν από άνοια 46,8 εκατομμύρια άνθρωποι, αριθμός που σχεδόν θα διπλασιαστεί μέχρι το 2030 (74,7 εκατ.). Στην Ευρώπη οι ασθενείς με άνοια υπολογίζονται στα 10.500.000. Ο επιπολασμός της άνοιας στην Ελλάδα για το 2010 υπολογίζεται σε 196,000 άτομα και εκτιμάται ότι το 2030 θα φτάσει τα 276,000 άτομα και το 2050 τα 365,000 άτομα (Μπαμπάτσικου, και συν., 2016). Η θεραπεία για την άνοια δεν έχει βρεθεί παρά τις διάφορες έρευνες επιστημόνων. Υπάρχουν διάφορες δοκιμές με εναλλακτικούς τρόπους βελτίωσης όπως η φαρμακευτική αγωγή, η μουσική ή τη ζωγραφική. Αυτές οι προσπάθειες όμως, μπορούν μόνο να καθυστερήσουν την επιδείνωση των συμπτωμάτων της άνοιας αλλά όχι να διακόψουν εντελώς την εμφάνισή τους. Η ραγδαία εξάπλωση της άνοιας δείχνει πως έχει αλλάξει σημαντικά την ζωή αμέτρητων οικογενειών και της κοινωνίας ευρύτερα.

Συμπερασματικά, η άνοια είναι μια νόσος μη αναστρέψιμη και η έκπτωση των νοητικών λειτουργιών αλλά και η αλλαγή της προσωπικότητας του ασθενούς έχει καθοριστική επίδραση στην καθημερινότητά του, την επαγγελματική και κοινωνική του ζωή, στο ρόλο αλλά και στην θέση του μέσα στην κοινότητα. Η άνοια εμφανίζεται σε ένα μεγάλο αριθμό του πληθυσμού και δεν υπάρχει θεραπεία. Αυτό μεταφράζεται στο ότι τα άτομα που φροντίζουν τους ασθενείς χρειάζονται δραστικούς τρόπους για να αντιμετωπίζουν την κατάσταση που τους επιβαρύνει. Ακόμα, το περιβάλλον του ασθενούς χρειάζεται να είναι προετοιμασμένο για όλα τα στάδια της ασθένειας καθώς είναι αναπόφευκτα.

1.2. Είδη της άνοιας

Η άνοια, όπως αναφέρουμε και παραπάνω είναι μία συχνά εμφανιζόμενη ασθένεια. Εμφανίζεται σε διάφορες μορφές, δηλαδή προκαλείται από πολλούς και διαφορετικούς παράγοντες. Παρακάτω θα αναφέρουμε τις συχνότερες μορφές που διαγιγνώσκονται στον πληθυσμό.

- Νόσος του Alzheimer

Όπως αναφέρει η Τσιακίρη - Κωνσταντίνου (2012), η Νόσος του Alzheimer είναι η πιο συχνή αιτία άνοιας με το σημαντικό ποσοστό δύο στους τρεις ασθενείς με συμπτώματα άνοιας σε Ευρώπη και Β. Αμερική να έχει διαγνωστεί με τη Νόσο Alzheimer. Παρά την πληθώρα ερευνών πάνω στη Νόσο, δεν έχει βρεθεί η ακριβής αιτιολογία για την εμφάνιση της. Αρκετοί επιστήμονες έχουν καταλήξει ότι σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση της Νόσου έχουν περιβαλλοντικοί και γενετικοί παράγοντες. Η Νόσος του Alzheimer είναι η άνοια με τη μεγαλύτερη επίπτωση επί του πληθυσμού και είναι συνυφασμένη με τα άτομα τρίτης ηλικίας (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015) .

Ο Πατήθρας (2016, σ. 3), αναφέρει πως : *«Κλινικά, εκδηλώνεται ως προοδευτική απώλεια μνήμης και νοητική έκπτωση, με σταδιακή απώλεια της λειτουργικής αυτονομίας (ένδυση, προσωπική υγιεινή, συναλλαγές, μετακινήσεις) και διαταραχή της φυσιολογικής συμπεριφοράς (άγχος, ανησυχία, επιθετικότητα, ψευδαισθήσεις κ.α.)»*. Αυτό έχει ως συνέπεια, την εμφάνιση δυσκολιών στην καθημερινότητα του ασθενούς και των ατόμων που τον φροντίζουν.

- Αγγειακή Άνοια

Όπως συμπεραίνει ο Μπαλογιάννης (2012), αγγειακή άνοια είναι ομάδα ανοιών που σχετίζονται με αγγειακές αλλοιώσεις στον εγκέφαλο, οι οποίες προκαλούν ισχαιμικές βλάβες και αιμοδυναμικές διαταραχές. Η αγγειακή άνοια παρουσιάζει ελλειμματικές καταστάσεις κινητικού ή αισθητικού τύπου. Μάλιστα σχεδόν οι μισές περιπτώσεις χαρακτηρίζονται από συμπτώματα αμνησίας και αργό ψυχικό ρυθμό. Επηρεάζεται δηλαδή η σκέψη, η κίνηση και η ομιλία. Ακόμα παρουσιάζουν έλλειψη αυθορμητισμού χωρίς αφασικά ή απρακτικά σημεία (Αρναούτογλου, 2011).

- Άνοια με σωμάτια Lewy και νόσος Parkinson

Όπως αναφέρει ο Παπαθεοδωρόπουλος (2015), η άνοια με σωμάτια Lewy και η νόσος του Parkinson αποτελούν τις πιο συχνές μορφές εκφυλιστικής άνοιας μετά την Alzheimer. Η νόσος με σωμάτια Lewy ανήκει, όπως και η Alzheimer, στις άνοιες της

γεροντικής ηλικίας. Στην Parkinson τα κυριότερα χαρακτηριστικά της γνωσιακής διαταραχής αφορούν στις εκτελεστικές λειτουργίες, ενώ ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών με Parkinson θα αναπτύξουν άνοια, με την αμνησία να είναι παρόμοια με εκείνη των άλλων ανοιών με μετωποραβδωτή εμπλοκή. Η βιωματική μνήμη προσβάλλεται σχετικά σε μικρότερο βαθμό, αλλά ελαττωματική είναι η ικανότητα χρονικής ταξινόμησης των πρόσφατα αποκτηθέντων πληροφοριών καθώς και των απομακρυσμένων αναμνήσεων, η ικανότητα ελεύθερης ανάκλησης είναι επίσης εξασθενημένη, ενώ η μνήμη αναγνώρισης παρουσιάζεται φυσιολογική.

Η Άνοια με σωματία Lewy συνυπάρχει με τη νόσο του Parkinson, ωστόσο διαφέρει από αυτήν, παρ' όλο που μερικοί ερευνητές τις ταυτίζουν. Τα κινητικά προβλήματα στην Άνοια με σωματία Lewy φαίνεται ότι εμφανίζονται περίπου 1 χρόνο ή και περισσότερο, μετά από την έναρξη των νοητικών προβλημάτων. Η Άνοια με σωματία Lewy στους περισσότερους ασθενείς ξεκινάει με έντονες οπτικές ψευδαισθήσεις και κατόπιν παρουσιάζονται τα πρώτα νοητικά ελλείμματα (Δημητρίου, 2020).

- Μετωποκροταφική Άνοια

Η μετωποκροταφική άνοια ακολουθεί σε επιπολασμό τις προηγούμενες μορφές και αποτελεί μία ετερογενή ομάδα διαταραχών. Δεν έχει εξακριβωθεί η ακριβής συχνότητα εμφάνισής της (Αρετούλη, 2008). Χαρακτηριστικό είναι η εκφύλιση των μετωπιαίων λοβών (μετωπιαία παραλλαγή), της πρόσθιας μοίρας των κροταφικών λοβών (κροταφική παραλλαγή) ή και των δύο περιοχών (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015). Τα σύνδρομα της μετωποκροταφικής άνοιας χαρακτηρίζονται από προοδευτική έκπτωση στο λόγο και διαταραχές στη συμπεριφορά (Δημητρίου, 2020).

Σύμφωνα με την Αρετούλη (2008), ο ασθενής με μετωποκροταφική άνοια παρουσιάζει σημαντικά προβλήματα στην συμπεριφορά του όπως την εμφάνιση κοινωνικά ανάρμοστων συμπεριφορών, δηλαδή την εξύβριση, την παραπτωματικότητα, να χάνει την αίσθηση του μέτρου στο φαγητό, να παρουσιάζει έντονη σεξουαλική συμπεριφορά, να είναι αγενής και να παραμελεί την υγιεινή. Οι συμπεριφορικές αυτές αλλαγές συχνά συνοδεύονται από απώλεια ενόρασης και επίγνωσης του προβλήματός του.

- Νόσος του Huntington

Όπως αναφέρει η Βρακοπούλου (2019), Η νόσος Huntington ή αλλιώς η Χορεία του Huntington είναι μία κληρονομική, νευροεκφυλιστική ασθένεια. Η εμφάνισή της

δηλαδή προκαλείται από ένα παθολογικό, μεταλλαγμένο γονίδιο από τον ένα γονέα. Μετά την μετάδοση του γονιδίου ακολουθούν νευροεκφυλιστικές διαδικασίες που παρουσιάζουν κλινικά συμπτώματα. Τα συμπτώματα που εμφανίζονται από την νόσο του Huntington επηρεάζουν την κινητική, γνωσιακή και συμπεριφορική λειτουργία του ατόμου.

Σύμφωνα με την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, αξίζει να αναφερθεί πως η νόσος του Αλτσχάιμερ αντιπροσωπεύει άνω του 50% των περιπτώσεων. Η αγγειακή άνοια, η οποία εμφανίζεται λόγω μικροσκοπικής αιμορραγίας και απόφραξης των αιμοφόρων αγγείων στον εγκέφαλο, είναι η δεύτερη πιο κοινή αιτία άνοιας και αποτελεί το 20% των περιπτώσεων. Η άνοια με σωμάτια Lewy αφορά το 15% και στην συνέχεια ακολουθούν οι μετωποκροταφικές άνοιες και η άνοια της νόσου Parkinson. Εκείνοι που βιώνουν τις εγκεφαλικές αλλαγές πολλαπλών τύπων άνοιας ταυτόχρονα έχουν μικτή άνοια. Υπάρχουν πολλές άλλες καταστάσεις που μπορούν να προκαλέσουν συμπτώματα άνοιας, συμπεριλαμβανομένων ορισμένων που είναι αναστρέψιμες, όπως προβλήματα θυρεοειδούς και ανεπάρκειες βιταμινών (Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, χ.χ.).

1.3. Στάδια της άνοιας

Η άνοια είναι μια νόσος με εξελικτική πορεία. Όσο εξελίσσεται και από την στιγμή που οι ανοϊκοί ασθενείς δυσκολεύονται να αυτοεξυπηρετηθούν, γίνεται απαραίτητη η ανάληψη της φροντίδας τους από άλλα άτομα. Το άτομο με άνοια σταδιακά χρειάζεται όλο και περισσότερο βοήθεια στην καθημερινότητά του. Η βοήθεια που θα χρειαστεί ποικίλει και εξελίσσεται παράλληλα με τις ανάγκες που δημιουργεί η ασθένεια. Μετά από εκτενή μελέτη της βιβλιογραφίας καταλήξαμε να χωρίσουμε την εξέλιξη της άνοιας στα παρακάτω τρία στάδια, τα οποία περιγράφονται ως εξής:

Πρώτο στάδιο

Η άνοια είναι μία ασθένεια που εκδηλώνεται σταδιακά. Ειδικότερα, στα αρχικά στάδια ανιχνεύεται με ιδιαίτερη δυσκολία, καθώς το άτομο παραβλέπει τα περιέργα συμπτώματα που εμφανίζονται. Θεωρεί, μάλιστα πως είναι η φυσιολογική πορεία του γήρατος. Η μνήμη και η σκέψη, είναι από τα πρώτα πράγματα που πλήττονται, αφού ο ασθενής δυσκολεύεται να θυμηθεί πρόσφατα γεγονότα, δεν έχει αίσθηση του χρόνου και των προθεσμιών που έχει στην καθημερινότητα αλλά και γενικότερα την λήψη αποφάσεων. Έπειτα ακολουθεί η ομιλία, δηλαδή, παρουσιάζει δυσκολίες στον λόγο και στην δυνατότητα να βρει τις λέξεις που θέλει για να εκφράσει τις σκέψεις του (Ζαρκαδή , Μαντζιάρα , & Χριστοφορίδου , 2019).

Δεύτερο στάδιο

Στο στάδιο αυτό, τα συμπτώματα είναι εντονότερα και ο ασθενής δεν μπορεί να τα αγνοήσει πλέον. Η καθημερινότητα του περιλαμβάνει αρκετές δραστηριότητες οι οποίες στο συγκεκριμένο στάδιο δυσκολεύει η πραγματοποίησή τους. Το άτομο που νοσεί, έχει σημαντικές αλλαγές στην συμπεριφορά του και εκφράζει οξυθυμία ή και ακόμα κατάθλιψη. Μπορεί να γίνει επιθετικός στο κοντινό του περιβάλλον και κατηγορεί ότι χάνει πράγματα εξαιτίας άλλων. Δυσκολεύεται ιδιαίτερα να επικοινωνήσει με τους οικείους του και μη (Ζαρκαδή , Μαντζιάρα , & Χριστοφορίδου , 2019). Η συναισθηματική του κατάσταση είναι ασταθής και παρουσιάζει κυκλοθυμία (Γκούβα, 2018). Η απώλεια μνήμης εμφανίζεται συχνότερα, καθώς ξεχνάει

σημαντικές λεπτομέρειες όπως ονόματα από το περιβάλλον του αλλά και περισσότερα πρόσφατα γεγονότα και δεν μπορεί να λάβει καινούργιες πληροφορίες. Ακόμα, η αίσθηση του χρόνου και του τόπου χάνεται και το άτομο αγνοεί την διαφορά ημέρας και νύχτας (Ζαρκαδή , Μαντζιάρα , & Χριστοφορίδου , 2019). Ένα σοβαρό και ανησυχητικό πρόβλημα που προκαλεί η άνοια σε αυτά τα στάδια είναι η περιπλάνηση. Ο ασθενής μπορεί να τριγυρνά μέσα στο σπίτι ή ακόμα στη γειτονιά με κίνδυνο να χαθεί. (Ριζόκωστα, 2015)

Επιπρόσθετα, οι βασικές ανάγκες του ασθενούς δεν μπορούν να καλυφθούν από τον ίδιο. Το άτομο, πλέον δυσκολεύεται να πραγματοποιήσει τα καθημερινά του καθήκοντα όπως το μαγείρεμα ή το μπάνιο ή ακόμα και η χρήση της τουαλέτας, καθώς δεν μπορεί να ελέγξει τους σφιγκτήρες του. Η πληρωμή λογαριασμών και άλλες υποχρεώσεις είναι πλέον ανέφικτες. Σε αυτό το στάδιο, οι επαναλήψεις είναι συχνές. Το άτομο είναι μπερδεμένο, επαναλαμβάνει την ίδια ερώτηση ξανά και ξανά και μπορεί να επαναλαμβάνει κινήσεις (Γκούβα, 2018).

Τελικό στάδιο

Σε αυτό το στάδιο, ο ασθενής είναι καθηλωμένος ή οι κινήσεις του είναι αρκετά περιορισμένες καθώς δυσκολεύεται στην βάδιση. Η λήψη τροφής γίνεται με μεγάλη δυσκολία και βοήθεια από το υποστηρικτικό του περιβάλλον αφού ο ίδιος δυσκολεύεται στην κατάποση (Ζαρκαδή , Μαντζιάρα , & Χριστοφορίδου , 2019). Ακόμα, όλες οι υπόλοιπες απλές λειτουργίες όπως η καθαριότητα, η χρήση της τουαλέτας και το ντύσιμο γίνονται αποκλειστικά και μόνο με την βοήθεια κάποιου. Το άτομο αδυνατεί να πραγματοποιήσει το οτιδήποτε (Γκούβα, 2018).

Όπως συμπεραίνουν η Ζαρκαδή και συν. (2019), στον τομέα της συμπεριφοράς, ο ασθενής σε αυτό το στάδιο δεν αναγνωρίζει τους οικείους του. Δεν αναγνωρίζει τι λένε και τι συμβαίνει στο περιβάλλον του. Ακόμα, δυσκολεύεται να αναγνωρίσει και να ονομάσει αντικείμενα και δεν μπορεί να επικοινωνήσει καθόλου. Σε αυτό το σημείο καταφέρνει να έχει βλεμματική επαφή ή πιο σπάνια, στερεότυπη ανταπόκριση με φράσεις του τύπου «είμαι καλά» (Γκούβα, 2018). Αξίζει να σημειωθεί ακόμα, πως το άτομο δεν αναγνωρίζει την ηλικία του και αυτό έχει ως συνέπεια να μην αναγνωρίζει

τα κοντινά του πρόσωπα. Δηλαδή, νομίζει πως είναι νέος και πιστεύει πως δεν γίνεται να έχει ένα παιδί που να είναι μεσήλικας.

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω στοιχεία, η άνοια ξεκινά σταδιακά αλλά εξελίσσεται γρήγορα και οι επιπτώσεις είναι αρκετά σοβαρές. Το περιβάλλον του ασθενή αλλά και ο ίδιος ο ασθενής, αργεί να συνειδητοποιήσει την εμφάνιση της νόσου. Όμως όσο προχωρά, τόσο πιο σοβαρά είναι τα συμπτώματα. Ωσπου, ο ασθενής χρειάζεται βοήθεια για τις βασικές ανάγκες και δυσκολεύεται ακόμα και να επικοινωνήσει. Τότε το περιβάλλον του πρέπει να αναλάβει ένα σημαντικό φορτίο και να αντιμετωπίσει μία ασθένεια που κάνει το άτομο που νοσεί να μην είναι το άτομο που γνώριζαν.

1.4. Οι συνέπειες της άνοιας στους ασθενείς

Η άνοια είναι μια ασθένεια με σημαντικές επιπτώσεις σε κάθε πτυχή της ζωής του ατόμου που νοσεί. Με την διάγνωση ξεκινά μια δύσκολη πορεία για τον ασθενή αλλά και για τον περίγυρό του. Το άτομο βιώνει σημαντικές αλλαγές και σταδιακά γίνεται έρμαιο της άνοιας. Η οικονομική κατάσταση, οι σχέσεις με το περιβάλλον του ασθενή και η κοινωνία είναι μερικά από αυτά που επηρεάζει η εμφάνιση της άνοιας.

Σύμφωνα με τον Μούγια (2011), η άνοια επηρεάζει τη μνήμη, τη σκέψη, τον προσανατολισμό, την κατανόηση, τον υπολογισμό, τη μαθησιακή ικανότητα, τη γλώσσα και την κρίση. Η εξασθένηση της γνωστικής λειτουργίας συνοδεύεται συνήθως και προηγείται περιστασιακά από επιδείνωση του συναισθηματικού ελέγχου, της κοινωνικής συμπεριφοράς ή των κινήτρων. Το άτομο παρουσιάζει στερεοτυπική κινητική συμπεριφορά. Οι καθημερινές δραστηριότητες που κάποτε γίνονταν με ιδιαίτερη ευκολία όπως το πλύσιμο, η μετακίνηση και το φαγητό πλέον πραγματοποιούνται με δυσκολία. Η φροντίδα είναι πλέον νοσηλευτική και περιπλέκεται από δυσκολίες στην κατάποση και τη βάδιση και διαταραχές στη συμπεριφορά. Τελικά, οι ασθενείς περιορίζονται στο κρεβάτι και πλέον τους έχει καταβάλλει εντελώς η ασθένεια.

Όπως αναφέρει ο Μαυρουδής (2019), οι ασθενείς με άνοια αντιμετωπίζουν σοβαρά συμπτώματα και οι συνέπειες αυτών είναι σημαντικές. Η άνοια, και κάθε τύπος της, είναι η 50^η αιτία θανάτου στον κόσμο. Οι ασθενείς έχουν περισσότερες πιθανότητες να πεθάνουν από κάποιον συνομήλικό τους με άλλη ασθένεια. Αυτό αυξάνεται ακόμα περισσότερο αν η οικονομική κατάσταση του ασθενούς και της οικογένειά του δεν είναι σε υψηλά επίπεδα. Η διάρκεια ζωής ενός ασθενή κυμαίνεται από 3 έως 12 χρόνια από την στιγμή της διάγνωσης. Αυτό διαφοροποιείται με βάση τα οικονομικά κριτήρια που ήδη αναφέραμε, τα διαγνωστικά κριτήρια, την ηλικία και σε πόσο προχωρημένη κατάσταση γίνεται η διάγνωση.

Κατά τον Μαραμπούτη (2019), οι επιπτώσεις στην ζωή των ασθενών αλλά και του περιβάλλοντός τους δεν προκύπτουν μόνο από ιατρικούς παράγοντες (π.χ. βλάβη στον εγκέφαλο). Επηρεάζονται σημαντικά από τις ιδιαιτερότητες της προσωπικότητας του ασθενούς καθώς επίσης και από τη στάση των ανθρώπων του περιβάλλοντος. Αυτές οι στάσεις και αντιλήψεις σχετίζονται με τις πεποιθήσεις μιας ολόκληρης κοινωνίας αλλά και με τον τρόπο που οργανώνεται σε θέματα υγειονομικής φροντίδας καθώς και

στο σεβασμό που επιδεικνύει απέναντι στις ευάλωτες ομάδες του πληθυσμού. Όταν υπάρχει η ανάλογη ευαισθησία τότε μπορεί να προκύψει μια σχετικά καλύτερη ποιότητα ζωής.

Συχνά οι ασθενείς παρομοιάζονται και αντιμετωπίζονται σαν ζωντανοί νεκροί, σαν αξιοθρήνητα θύματα που έχουν ανάγκη να φροντιστούν. Πολλές φορές τους συμπεριφέρονται σαν να είναι αόρατοι, κατώτεροι και αποκλείονται από την κοινωνία. Θεωρούν ότι η κοινωνία τους στιγματίζει καθώς η άνοια είναι μία ψυχική διαταραχή και υπάρχουν αρκετές προκαταλήψεις πάνω σε αυτού του τύπου τις διαταραχές. Αυξάνεται η ανησυχία και το αίσθημα ανικανότητας στην οικογένεια. Αυτό μπορεί να οδηγήσει στην απομόνωση του ασθενή ή ακόμα και του φροντιστή, διότι θέλουν να αποκρύψουν από την κοινωνία την κατάσταση που βιώνουν. Αυτό επιβαρύνει τον ασθενή και το φροντιστή και δημιουργεί ένα μεγαλύτερο φορτίο και ένα αίσθημα απόγνωσης αφού δεν μπορούν να το συζητήσουν ανοιχτά. Ακόμα, έχει αναφερθεί πως πολλά άτομα από το ευρύτερο περιβάλλον του ασθενούς, δεν επικοινωνούν με τον ασθενή μετά την διάγνωση και προτιμούν να απευθυνθούν στους φροντιστές για να μάθουν την πορεία του ατόμου που νοσεί (Μαντζώρου, Καλοκαιρινού, Οικονόμου, & Κούκια, 2017).

Όσον αφορά τις οικονομικές επιπτώσεις, η άνοια είναι μία από τις πιο δαπανηρές ασθένειες. Οι ανάγκες των ασθενών για να καλυφθούν απαιτείται ένας μεγάλος αριθμός εξόδων. Μάλιστα σύμφωνα με έρευνες, φαίνεται πως οι οικονομικές επιβαρύνσεις διαφέρουν ανάλογα το στάδιο της άνοιας. Δηλαδή, όσο πιο προχωρημένο το στάδιο, τόσο περισσότερα τα έξοδα. Αυτό μεταφράζεται πως αν ο ασθενής έχει ένα εισόδημα, αυτό εξαντλείται από την κάλυψη των βασικών αναγκών όπως είναι το φαγητό, τα φάρμακα και οι ιατρικές επισκέψεις (Καϊτελίδου, και συν., 2014).

Η άνοια είναι μια από τις κύριες αιτίες αναπηρίας και εξάρτησης μεταξύ των ηλικιωμένων παγκοσμίως. Μπορεί να είναι συντριπτικό, όχι μόνο για τους ανθρώπους που το έχουν, αλλά και για τους φροντιστές και τις οικογένειές τους. Η θνησιμότητα της άνοιας είναι συντριπτική και παρά τις προσπάθειες δεν υπάρχει τρόπος να βελτιωθεί η κατάσταση των ασθενών. Υπάρχει συχνά έλλειψη συνειδητοποίησης και κατανόησης της άνοιας, με αποτέλεσμα τον στιγματισμό και τα εμπόδια στη διάγνωση και τη φροντίδα. Ο αντίκτυπος της άνοιας στους φροντιστές, την οικογένεια και την κοινωνία γενικά μπορεί να είναι σωματικός, ψυχολογικός, κοινωνικός και οικονομικός.

Κεφάλαιο 2^ο Φροντίδα και φροντιστής

2.1. Ορισμοί της φροντίδας

Η φροντίδα είναι μια έννοια συνώνυμη του νοιαξίματος, της έγνοιας, της μέριμνας, της παροχής βοήθειας, της υποστήριξης, της προσφοράς και εν τέλει της ένδειξης αγάπης. Εμπεριέχει αλλά και στηρίζεται σε ηθικές αξίες που τις συναντούμε στις θρησκείες και στις σημαντικότερες κοσμοθεωρίες. Η προσφορά μπορεί να εξυψώσει την ανθρώπινη ύπαρξη και δώσει νόημα ζωής. Στην ελληνική κοινωνία το να παρέχεται φροντίδα σε ένα μέλος της αποτελεί κάτι το αυτονόητο. Είναι ένας ηθικός κώδικας που συχνά γίνεται συνώνυμος με το «χρέος».

Η φροντίδα είναι μία σημαντική έννοια για την ζωή του ανθρώπου από την γέννηση του έως τον θάνατο. Ο άνθρωπος χρειάζεται την φροντίδα από τους άλλους αρκετές φορές κατά την διάρκεια της ζωής του. Εμφανίζονται αρκετές δυσκολίες ανά τα χρόνια και αυτές οι δυσκολίες δημιουργούν ανάγκες τις οποίες το άτομο δεν μπορεί να πραγματοποιήσει μόνο του. Έτσι, η φροντίδα έχει έναν βασικό ρόλο στην καθημερινότητα και το άτομο που παρέχει φροντίδα αναλαμβάνει ένα πολύ σημαντικό έργο.

Η φροντίδα ορίζεται, σύμφωνα με το λεξικό του Cambridge, ως η διαδικασία προστασίας κάποιου ανθρώπου ή πράγματος και της παροχής αυτού που χρειάζεται αυτό το άτομο ή πράγμα.

Η φροντίδα περιλαμβάνει την παροχή κάθε είδους βοήθειας και υποστήριξης των ατόμων με άνοια. Η βοήθεια αυτή αφορά στην επίλυση καθημερινών προβλημάτων του ασθενούς. Όπως για παράδειγμα η καθαριότητα, η λήψη φαρμάκων, η σίτιση, αλλά και η συναισθηματική υποστήριξη που τόσο την έχουν ανάγκη οι ασθενείς. Με την φροντίδα κανείς, δείχνει ότι νοιάζεται και μεριμνά για την καλύτερη ποιότητα ζωής του ατόμου με άνοια.

Μία πληθώρα ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί τα τελευταία χρόνια συμπεραίνουν ότι η παροχή φροντίδας σε ένα συγγενικό πρόσωπο, είναι μία δύσκολη κατάσταση που προκαλεί στρες και επιβαρύνει αρκετά το άτομο που την παρέχει. Πιο

συγκεκριμένα, το άτομο που παρέχει φροντίδα επιβαρύνεται ψυχικά και σωματικά και υποβαθμίζεται η ποιότητα ζωής του. Όπως αναφέρει η Ζαχαροπούλου (2013, σ. 18), *«Οι οικογενειακοί φροντιστές των ανοϊκών ασθενών, συχνά αποκαλούνται οι «αόρατοι δεύτεροι ασθενείς».*

Πολλά από αυτά τα άτομα που αναλαμβάνουν την φροντίδα ενός ασθενή είναι ανειδίκευτοι ή με δικά τους προβλήματα υγείας και υποχρεώσεις. Ένα άτομο για να αναλάβει αυτόν τον ρόλο μπορεί να έχει ενημερωθεί ή να εκπαιδευτεί από ελάχιστα έως καθόλου. Οι απαιτήσεις που πρέπει να καλύψει είναι αρκετές και τις περισσότερες φορές είναι αδύνατο να τις καλύψει αυτό το ένα άτομο χωρίς να επιβαρυνθεί είτε σωματικά, είτε ψυχολογικά.

Σύμφωνα με την Ζαχαροπούλου (2013) , η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει την επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για πολλά χρόνια. Μερικές φορές μπορεί να εξελιχθεί σε ένα μεγάλο και δυσβάσταχτο βάρος με πολλαπλές συνέπειες στη ζωή και την υγεία του φροντιστή. Η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει δύσκολες και απαιτητικές εργασίες που επιβαρύνουν την ψυχολογία, καθώς μπορεί να είναι στρεσογόνες, και την σωματική υγεία του ατόμου.

Όπως επισημαίνει η Φουρκιώτη (2020) , η έννοια της φροντίδας ουσιαστικά είναι μια σειρά από αποφάσεις και πράξεις που χρειάζονται χρόνο και κόπο. Όπως για παράδειγμα, η επένδυση χρόνου, χρημάτων, ενέργειας και ιδεών για ένα συγγενικό πρόσωπο για αρκετά χρόνια. Η φροντίδα που παρέχει το άτομο περιλαμβάνει διάφορες ενέργειες οι οποίες συνήθως έχουν να κάνουν με την εξυπηρέτηση βασικών αναγκών επιβίωσης. Αυτό σημαίνει, πως το άτομο ασχολείται με εργασίες οι οποίες είναι δύσκολες και κουραστικές. Εφόσον το άτομο δεν είναι εξειδικευμένο, πολλές φορές νιώθει μερδεμένο και παρουσιάζει έντονο στρες.

Η Μπλάνη (2020), τονίζει πως η φροντίδα που παρέχεται σε έναν ανοϊκό ασθενή διαφοροποιείται ανάλογα τα στάδια της άνοιας. Οι ανάγκες που χρειάζεται να εκπληρωθούν από κάποιον άλλον είναι διαφορετικές στο πρώιμο στάδιο ή στο δεύτερο ή στο τελικό. Πιο συγκεκριμένα, στο πρώιμο στάδιο της άνοιας, το άτομο είναι λειτουργικό και δεν παρουσιάζει έντονα συμπτώματα. Το κοντινό του περιβάλλον μάλιστα αργεί να συνειδητοποιήσει την εμφάνιση της ασθένειας καθώς πιστεύει πως είναι λόγω της ηλικίας. Ο ασθενής μπορεί να χρειάζεται βοήθεια για να του υπενθυμίσουν κάποιο όνομα ή κάποια λέξη. Στο δεύτερο στάδιο, ο ασθενής

δυσκολεύεται πλέον σε αρκετές καθημερινές δραστηριότητες. Ο φροντιστής αναλαμβάνει περισσότερα καθήκοντα όπως την μαγειρική, την καθαριότητα, την πληρωμή λογαριασμών, την προσωπική υγιεινή ακόμα και την συναισθηματική στήριξη καθώς ο ασθενής είναι οξύθυμος και κυκλοθυμικός. Ακόμα ο φροντιστής αρχίζει και τον επιτηρεί για την ασφάλειά του σε περίπτωση που ο ασθενής δεν έχει την αίσθηση του τόπου και μπορεί να φύγει και να περιπλανιέται στην γειτονιά. Στο τελικό στάδιο, ο ασθενής είναι σχεδόν καθηλωμένος και χρειάζεται βοήθεια σε οτιδήποτε χρειαστεί. Οπότε ο φροντιστής αναλαμβάνει να τον ταΐσει, να τον βοηθήσει στην χρήση της τουαλέτας και για οποιαδήποτε μετακίνηση. Επιπλέον, ο ασθενής δεν μπορεί να επικοινωνήσει σε αυτό το στάδιο, έτσι ο φροντιστής είναι ο μόνος που μπορεί να του προσφέρει ότι ζητήσει και να είναι ο μόνος που τον κατανοεί.

Συμπεραίνουμε πως, η παροχή φροντίδας είναι μία υψίστης σημασίας απόφαση για το άτομο που θα την λάβει αλλά και για το άτομο που θα την παρέχει. Το άτομο που χρειάζεται φροντίδα έχει ανάγκη να εκπληρωθούν κάθε είδους ανάγκες, από τις βασικές όπως η τροφή και η καθαριότητα έως τις προσωπικές και τις κοινωνικές, όπως είναι η διασκέδαση και οι κοινωνικές εκδηλώσεις. Από την άλλη, το άτομο που αναλαμβάνει να παρέχει φροντίδα σε κάποιον άλλον, πρέπει να θυσιάσει αρκετά πράγματα από την δική του ζωή, ένα από αυτά είναι ο ελεύθερος χρόνος. Το άτομο καλείται να παρέχει από τα πιο απλά, όπως ένα γεύμα, έως τα πιο περίπλοκα, καθημερινή φροντίδα της υγιεινής του ασθενούς, δραστηριότητες που θα βοηθήσουν στην εξέλιξη της ασθένειας αλλά και ιατρικές επισκέψεις. Ως αποτέλεσμα, η παροχή φροντίδας σε ανοϊκά άτομα προκαλεί σωματική αλλά και ψυχική εξάντληση λόγω πίεσης και άγχους για την πορεία της ασθένειας.

2.2. Ορισμός του φροντιστή και κατηγορίες φροντιστών

Ο φροντιστής, είναι ένα άτομο το οποίο παρέχει φροντίδα σε κάποιον που έχει ανάγκη. Μπορεί να είναι επαγγελματίας ή κάποιο κοντινό πρόσωπο του ατόμου που χρειάζεται αυτήν την βοήθεια. Παρακάτω θα αναφερθούμε στο πως ορίζεται ένας φροντιστής και στις διάφορες κατηγορίες φροντιστών. Στην σημερινή κοινωνία, λόγω των διαφόρων δυσκολιών, όπως η οικονομική κρίση, υπάρχουν περιορισμένες επιλογές ως προς την παροχή φροντίδας. Έτσι, το άτομο που αναλαμβάνει να παρέχει την φροντίδα αναλαμβάνει ένα δύσκολο έργο.

Η Βλαχογιάννη (2013) αναφέρει ότι φροντιστής ορίζεται το άτομο που αναλαμβάνει να προσφέρει υποστήριξη με αμοιβή ή εθελοντικά, σε ένα άτομο που χρειάζεται βοήθεια για την ικανοποίηση των βασικών αναγκών για την επιβίωσή του, όσο και για την συντροφικότητα.

Η παροχή φροντίδας διαφέρει ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε ατόμου και της σοβαρότητας της ασθένειας. Οι ασθενείς είναι κάποιες φορές αβοήθητοι χωρίς την φροντίδα που μπορεί να προσφέρει ένα κοντινό του πρόσωπο ή ένας επαγγελματίας. Σε προχωρημένα στάδια της άνοιας, τα άτομα δεν θα μπορούσαν ακόμα και να τραφούν. Έτσι φαίνεται η σημαντικότητα της φροντίδας, καθώς οι ασθενείς δεν θα επιβίωναν χωρίς αυτήν (Κουράση, Κουτίβας, Πεταλά, & Στεφανάκη, 2014).

Όπως υποστηρίζουν οι Κουτσάκη και Τσαντηράκη (2020) , σύμφωνα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία συμπεραίνουμε ότι υπάρχουν δύο κατηγορίες φροντιστών, οι επίσημοι και οι ανεπίσημοι. Αυτό ορίζεται λόγω του κινήτρου των φροντιστών. Δηλαδή, οι επίσημοι περιμένουν μια ανταμοιβή για τις παροχές τους, που αυτή η ανταμοιβή είναι χρηματική. Από την άλλη, οι ανεπίσημοι φροντιστές αναλαμβάνουν αυτό τον ρόλο ως ηθικό καθήκον και δεν περιμένουν κάποιο αντάλλαγμα. Θεωρούν ότι είναι υποχρέωση τους να βοηθήσουν αυτό το άτομο.

Αξίζει να αναφερθεί, πως στην τυπική ή επίσημη φροντίδα υπάρχει συγκεκριμένο πλαίσιο στο οποίο παρέχεται βοήθεια. Υπάρχει μια συμφωνία που ορίζει αυτό το πλαίσιο, δηλαδή τις ώρες, το είδος των παροχών κ.ά.. Στην άτυπη ή ανεπίσημη φροντίδα, αυτό το πλαίσιο δεν υφίσταται τις περισσότερες φορές. Εφόσον ο φροντιστής

δεν είναι εξειδικευμένος, έχει περιορισμένες γνώσεις για την πορεία και τις ανάγκες της ασθένειας. Όποτε το πλαίσιο που ίσως είχε οριστεί να αλλάζει και να καθορίζεται από τις ανάγκες του ασθενούς. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, ο φροντιστής να βάζει σε προτεραιότητα τον ασθενή και όχι την καθημερινότητά του και τις δικές του ανάγκες όπως έκανε προηγουμένως (Φουρκιώτη, 2020).

Τυπικός φροντιστής θεωρείται το άτομο με επαγγελματική εμπειρία σε υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας. Το άτομο αυτό δηλαδή, να έχει εργαστεί είτε σε δημόσιο είτε σε ιδιωτικό φορέα ή ακόμα να έχει προσφέρει τις υπηρεσίες του κατ' οίκον. Μερικοί από τους τυπικούς φροντιστές έχουν την ειδικότητα του νοσηλευτή ή του κοινωνικού λειτουργού ή και ως εκπαιδευμένο προσωπικό (Τζούνης, Κοτρώτσιου, & Γουργουλιάνης, 2017).

Ο άτυπος φροντιστής συνήθως ορίζεται ένας συγγενής ή φίλος που έχει αναλάβει να φροντίσει ένα άτομο με ειδικές ανάγκες, για παράδειγμα μία ασθένεια. Συνήθως, το άτομο που γίνεται φροντιστής είναι κοντινό συγγενικό πρόσωπο (σύζυγος, παιδί, αδερφός/ή). Η φροντίδα παρέχεται συχνά εθελοντικά, αν και υπάρχουν εξαιρέσεις όπου υπάρχει κάποια αμοιβή. Φροντιστής μπορεί να γίνει οποιοδήποτε άτομο βοηθά ένα άλλο άτομο, το οποίο αδυνατεί να πραγματοποιήσει βασικές καθημερινές δραστηριότητες και να εκπληρώσει τις ανάγκες για την επιβίωσή του όπως είναι η τροφή και η προσωπική υγιεινή. Ακόμα, ο φροντιστής προσφέρει βοήθεια και στις προσωπικές ανάγκες αλλά και τις κοινωνικές (Βισταγιαννάκη, Γιακουμάκη, & Καβελάκη, 2015).

Όταν ένα μέλος της οικογένειας, αναλαμβάνει τον ρόλο του φροντιστή για το συγγενικό του πρόσωπο που χρειάζεται βοήθεια, το ορίζουμε ως «οικογενειακό φροντιστή». Με τον όρο αυτό εννοούμε ότι η φροντίδα που παρέχεται ξεπερνά την συνηθισμένη φροντίδα και δεν έχει συγκεκριμένο όριο, ούτε πλαίσιο. Ο φροντιστής βοηθά το άτομο συνεχώς και στις περισσότερες περιπτώσεις δεν διαχωρίζει την προσωπική του ζωή από αυτήν του ασθενούς.

Ο οικογενειακός φροντιστής δεν επιλέγει αυτόν τον ρόλο αλλά εγκλωβίζεται σε αυτόν λόγω διάφορων συνθηκών, σταδιακά ή άμεσα. Στην σημερινή κοινωνία υπάρχει ακόμα δυσκολία να αρνηθεί κάποιος να φροντίσει τον συγγενή του που χρειάζεται ανάγκη καθώς δημιουργείται στιγματισμός. Αλλά ακόμα και το ίδιο το άτομο θεωρεί δική του υποχρέωση να αναλάβει την φροντίδα. Πολλές φορές είναι δύσκολο να

λάβουν εξωτερική βοήθεια λόγω της οικονομικής δυσχέρειας που μπορεί να αντιμετωπίζουν (Κουράση, Κουτίβας, Πεταλά, & Στεφανάκη, 2013).

Σύμφωνα με την Σακελλαρίου (2015), άλλος ένας λόγος για να αναλάβει κάποιος τον ρόλο του οικογενειακού φροντιστή είναι το φύλο. Οι γυναίκες είναι η πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών. Αυτό εξηγείται λόγω της θέσης της γυναίκας στην οικογένεια και στην κοινωνία ευρύτερα. Λόγω του στερεοτυπικού προτύπου πως το γυναικείο φύλο είναι αυτό που φροντίζει, αναλαμβάνουν και το μεγαλύτερο μερίδιο ευθυνών σε αυτές τις καταστάσεις.

Επιπρόσθετα, ένα σημαντικό κεφάλαιο στην παροχή φροντίδας είναι και η μετανάστες. Οι μετανάστες θεωρούνται άτυποι φροντιστές, παρά το γεγονός ότι αμείβονται καθώς δεν είναι εξειδικευμένοι όπως οι τυπικοί φροντιστές. Είναι ένα συχνό φαινόμενο να αναλαμβάνει ένας μετανάστης την φροντίδα του ασθενούς, καθώς λόγω των οικονομικών δυσκολιών και τον κοινωνικό αποκλεισμό που αντιμετωπίζουν, αμείβονται αρκετά λιγότερο από ένα ειδικευμένο. Η αμοιβή του παρέχεται συνήθως από την σύνταξη του ασθενούς κάτι που όμως με την οικονομική κρίση δυσκολεύεται να επιτευχθεί ολοένα και περισσότερο. Οι δυσκολίες που παρουσιάζονται με την πρόσληψη ενός μετανάστη στον ρόλο του φροντιστή, έχουν να κάνουν με την γλώσσα, αφού μερικά από τα άτομα δυσκολεύονται αρκετά να επικοινωνήσουν όπως και με τον χώρο γιατί προκύπτουν προβλήματα με την συγκατοίκηση (Κουράση, Κουτίβας, Πεταλά, & Στεφανάκη, 2014).

Από όσα εκθέσαμε παραπάνω, εξάγεται το συμπέρασμα πως ο φροντιστής αναλαμβάνει έναν ρόλο πολύ σημαντικό με ποικίλες υποχρεώσεις και καθήκοντα. Πολλές φορές, το άτομο γίνεται φροντιστής γιατί δεν έχει επιλογή, ούτε τις κατάλληλες γνώσεις και δεξιότητες. Ο άτυπος φροντιστής παρέχει τις υπηρεσίες του λόγω διαφόρων παραγόντων και αυτό επιβαρύνει την θέση του ακόμα περισσότερο. Επιπλέον, ο τυπικός φροντιστής παρέχει φροντίδα στους ασθενείς μέσω ιδρυμάτων και άλλων υπηρεσιών ή ακόμα κατ' οίκον. Όμως, είναι αρκετά ακατόρθωτο με την οικονομική κατάσταση των περισσότερων ασθενών να προσλάβουν ένα εξειδικευμένο άτομο. Αυτό συνεπάγεται να μην είναι επαρκής η φροντίδα επειδή οι φροντιστές δεν είναι καταρτισμένοι και ενημερωμένοι. Όταν δε πρόκειται για φροντιστή από το στενό περιβάλλον, οι οποίοι έχουν συναισθηματικό δέσιμο με τον ασθενή, επιβαρύνονται όχι μόνο σωματικά αλλά και ψυχολογικά.

2.3. Τα πρόσωπα που γίνονται οικογενειακοί φροντιστές

Ο φροντιστής, όπως θα δούμε και παρακάτω, αναλαμβάνει έναν μεγάλο φόρτο εργασίας. Πραγματοποιούνται σημαντικές αλλαγές στις ζωές των ασθενών και των φροντιστών αντίστοιχα. Τον ρόλο του φροντιστή μπορεί να αναλάβει οποιοδήποτε άτομο είναι στο περιβάλλον του ασθενούς. Αυτό δημιουργεί διαφορετικές επιπτώσεις και ευθύνες στο κάθε άτομο.

Η Κοκκινάκου (2020) αναφέρει πως στην ελληνική κοινωνία θεωρείται συχνά ως δεδομένο πως όταν ένα ηλικιωμένο άτομο πάσχει από μία χρόνια νόσο, τα άτομα που θα αναλάβουν την φροντίδα του, θα είναι οι συγγενείς του. Η θέση της οικογένειας στην κοινωνία επηρεάζει πολλές αποφάσεις ατόμων και οικογενειών που βρίσκονται σε μία δύσκολη θέση. Ειδικότερα, στην επαρχία όπου η κοινότητα είναι μικρότερη και είναι συχνότερο το φαινόμενο του στιγματισμού. Σε αυτές τις περιοχές η ανάληψη του ρόλου του οικογενειακού φροντιστή είναι σίγουρη και είναι σπάνιο το φαινόμενο να προσληφθεί ένας ειδικός. Θεωρείται υποχρέωση και καθήκον απέναντι στον ασθενή να τον φροντίσει η οικογένειά του. Επιπλέον, με την έλλειψη ανοιχτών δομών φροντίδας και κοινωνικής προστασίας, η οικογένεια έχει περιορισμένες επιλογές και καταφεύγει συνήθως σε ένα από τα μέλη της οικογένειας να αναλάβει αυτά τα καθήκοντα.

Όπως τονίζει η Τζιμίκου (2018), δεν παρέχονται επιδόματα και οποιαδήποτε άλλη οικονομική βοήθεια και αυτό σημαίνει πως οι οικογένειες των ασθενών αντιμετωπίζουν μια δύσκολη οικονομική κατάσταση. Τα έξοδα για την ιατρική, την νοσοκομειακή περίθαλψη και για την φαρμακευτική αγωγή είναι αυξημένα και αυτό καθιστά αδύνατο να προσλάβουν εξωτερική βοήθεια πλήρους ή μερικής απασχόλησης.

Η πλειοψηφία των άτυπων φροντιστών είναι οι σύζυγοι ή τα παιδιά των ασθενών αλλά συχνό είναι και το φαινόμενο να βοηθήσεις ένας αδερφός ή μία αδερφή ή ακόμα και κάποιος μακρινός συγγενής ή γείτονας (Κοκκινάκου, 2020).

Αναλυτικότερα:

Οι σύζυγοι ως φροντιστές. Οι σύζυγοι είναι λιγότερο πιθανό να προσλάβουν, κάποιον επίσημο ή ανεπίσημο φροντιστή, σε σχέση με άλλους οικογενειακούς φροντιστές, ειδικά αν είναι γυναίκες. Οι σύζυγοι μπορεί να αισθάνονται απρόθυμοι να ζητήσουν βοήθεια ή μπορεί να θεωρούν ότι δεν έχουν επιλογή (Ornstein, Wolff,

Bollens-Lund, Rahman, & Kelley, 2019). Στις περισσότερες κοινωνίες θεωρείται δεδομένο σε περίπτωση που νοσεί ένας από τους συζύγους ο άλλος να αναλαμβάνει την φροντίδα του. Με αυτήν την άποψη του κοινωνικού συνόλου βλέπουμε ότι υπάρχουν διαφορές ανάλογα με το φύλο του φροντιστή, ως προς την επιλογή του ποιος θα αναλάβει την φροντίδα του ασθενή. Οι γυναίκες είναι αυτές που αναλαμβάνουν τα καθήκοντα του φροντιστή συχνότερα από τους άνδρες. Αυτό συμβαίνει καθώς υπάρχει η υπόθεση ότι οι γυναίκες είναι καλύτερες στο να φροντίζουν, οπότε είναι ο καταλληλότερος άνθρωπος για να φροντίσει τον σύντροφό της. Ακόμα και στην σημερινή κατάσταση όπου οι γυναίκες εργάζονται και δεν είναι αποκλειστικά στο σπίτι. Από την άλλη, οι άνδρες με την ανάληψη των καθηκόντων του φροντιστή, αναλαμβάνουν και την φροντίδα του σπιτιού, κάτι που τους δυσκολεύει ακόμα περισσότερο καθώς δεν αναλαμβάνουν συχνά κάτι παρόμοιο (Κουράση, Κουτίβας, Πεταλά, & Στεφανάκη, 2014). Σε αυτές τις περιπτώσεις οι άνδρες φαίνεται να απευθύνονται σε κρατικές υπηρεσίες για βοήθεια, όπως είναι το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι», ή να προσλάβουν κάποιον άλλο εξειδικευμένο ή μη φροντιστή, σε αντίθεση με τις γυναίκες οι οποίες χρησιμοποιούν αυτές τις υπηρεσίες λιγότερο (Κοκκινάκου, 2020). Οι άνδρες αναλαμβάνουν όλο και περισσότερο αυτόν τον ρόλο αλλά χρησιμοποιούν αρκετά πιο συχνά εξωτερική βοήθεια και δεν αναλαμβάνουν πλήρως τα καθήκοντα του οικογενειακού φροντιστή (Sharma, Chakrabarti, & Grover, 2016).

Τα παιδιά ως φροντιστές. Στην περίπτωση που τα παιδιά θα αναλάβουν τα καθήκοντα του φροντιστή προκύπτουν περίπλοκα προβλήματα. Αυτά έχουν να κάνουν με το πρακτικό κομμάτι καθώς μπορεί να μένουν σε διαφορετική περιοχή. Αυτό αναγκάζει είτε τον ασθενή, είτε τον φροντιστή να μετακομίσει ή ακόμα να συγκατοικήσουν. Σε περίπτωση που ο φροντιστής έχει την δική του οικογένεια, με το σενάριο της συγκατοίκησης δημιουργούνται περαιτέρω δυσκολίες. Μπορεί να μην υπάρχει αρκετός χώρος και το ζήτημα της ιδιωτικότητας δημιουργεί εντάσεις και διαπληκτισμούς. Όπως και το οικονομικό κομμάτι, καθώς πολλά έξοδα δεν καλύπτονται πάντα από το εισόδημα του ασθενούς και έτσι ο φροντιστής αναλαμβάνει και αυτό το κομμάτι. Κάτι που όμως προκαλεί σημαντικές επιπτώσεις στην δική του οικογένεια και τις δικές τους ανάγκες (Κοκκινάκου, 2020). Στην περίπτωση αυτή ο φροντιστής επιβαρύνεται περισσότερο καθώς κάθε πτυχή της ζωής του ανατρέπεται με την διάγνωση της άνοιας στον γονέα του. Προκαλούνται δυσκολίες στην προσωπική,

οικογενειακή, κοινωνική, οικονομική και επαγγελματική του ζωή (Κωστοπούλου, 2015).

Μεταξύ των ενηλίκων φροντιστών παιδιών, οι κόρες και οι νύφες γίνονται οι βασικοί φροντιστές, με λιγότερη συμμετοχή από τους γιους και τους γαμπρούς. (Miller & Kaufman, 1996). Όπως αναφέραμε και παραπάνω παρά το γεγονός πως οι γυναίκες εργάζονται και οι άνδρες μπορούν σε κάποιες περιπτώσεις να αναλάβουν να φροντίσουν τον ασθενή, το κύριο βάρος πέφτει στις γυναίκες (Κουράση , Κουτίβας , Πεταλά, & Στεφανάκη , 2013).

Τα αδέρφια ως φροντιστές. Συχνό είναι το φαινόμενο, ο ασθενής να είναι ανύπαντρος ή χήρος και να χρειαστεί βοήθεια από τα αδέρφια του. Αυτό μπορεί να γίνει μία αφορμή για να συγκατοικήσουν τα αδέρφια ή μπορεί να συγκατοικούν και πριν την διάγνωση. Οι ηλικιωμένοι αυτής της εποχής συχνά προέρχονται από πολυμελείς οικογένειες ως εκ τούτου το γεγονός να συγκατοικούν τα αδέρφια γίνεται τακτικά. Αξίζει να αναφερθεί το γεγονός ότι οι γυναίκες είναι και πάλι αυτές που αναλαμβάνουν συχνότερα την φροντίδα του αδερφού ή αδερφής που νοσεί (Αμασιάδη & Αμπελιώτη, 2018).

Άλλοι συγγενείς ως φροντιστές. Άλλοι συγγενείς μπορούν να αναλάβουν ως έναν βαθμό το καθήκον του φροντιστή. Αυτό συμβαίνει όταν δεν υπάρχει κάποιο κοντινό άτομο να γίνει ο κύριος οικογενειακός φροντιστής. Σπάνια οι μακρινοί συγγενείς αναλαμβάνουν όλα τα καθήκοντα εκτός αν γίνει κάποια συμφωνία όπου μπορεί να υπάρχει κάποια ανταμοιβή (Κουράση , Κουτίβας , Πεταλά, & Στεφανάκη , 2013).

Φίλοι και γείτονες. Σε αρκετές περιπτώσεις το άτομο που νοσεί δεν έχει κάποιο κοντινό συγγενικό πρόσωπο, υπάρχει η πιθανότητα τη φροντίδα να την αναλάβει κάποιος φίλος ή γείτονας. Όταν συμβαίνει αυτό, το άτομο που βοηθάει δεν είναι ο βασικός φροντιστής. Παρέχει βοήθεια ανά διαστήματα ή σε συγκεκριμένες δραστηριότητες όπως το φαγητό, την φαρμακευτική αγωγή ή κάποιες εξωτερικές δουλειές (Κοκκινάκου, 2020).

Επιπλέον, η βοήθεια από κάποιον φίλο ή γνωστό μπορεί να συμφωνηθεί με τον ασθενή και να υπάρχει ανταμοιβή. Σε πολλές περιπτώσεις, οι ασθενείς συμφωνούν να κληροδοτήσουν κάποιο ακίνητο ή κάποιο χρηματικό ποσό και όταν ο ασθενής πεθαίνει οι συγγενείς του κινούνται νομικά για να αμφισβητήσουν αυτού του είδους τις συμφωνίες (Κουτσάκη & Τσαντηράκη, 2020).

Συνοψίζοντας μπορούμε να επισημάνουμε, πως σε διαφορετικές περιπτώσεις υπάρχουν πολλά άτομα στο ευρύτερο περιβάλλον του ασθενή, που μπορούν να του παρέχουν φροντίδα. Λόγω των πεποιθήσεων της κοινωνίας για την οικογένεια, πολλοί αναλαμβάνουν αυτή την δέσμευση γιατί νιώθουν πως δεν έχουν άλλη επιλογή και το θεωρούν ανήθικο να προσλάβουν κάποιον άγνωστο να φροντίσει τον συγγενή τους. Όπως είδαμε, οι γυναίκες είναι αυτές που αναλαμβάνουν συχνότερα να γίνουν οι βασικοί φροντιστές και πολλές φορές αποκλείουν τελείως την εξωτερική βοήθεια. Αυτό προκύπτει από την στερεοτυπική ιδέα που υπάρχει ότι οι γυναίκες πρέπει να φροντίζουν αυτούς που έχουν ανάγκη. Ακόμα, υπάρχουν πολλές περιπτώσεις όπου συγγενείς ή φίλοι φροντίζουν τον ασθενή λόγω συμφωνίας όπου υπάρχει ανταμοιβή και όχι εθελοντικά όπως γίνεται με τους συζύγους και τα παιδιά. Μάλιστα οι σύζυγοι και τα παιδιά επιβαρύνονται ιδιαίτερα οικονομικά, σωματικά και ψυχολογικά.

2.4.Οι φροντιστές των ατόμων με Άνοια

Η πολυπλοκότητα των συμπτωμάτων της άνοιας δεν επηρεάζει μόνο τους ασθενείς, αλλά και τα άτομα που έχουν αναλάβει τη φροντίδα τους, δηλαδή τους φροντιστές, που είναι συνήθως τα μέλη της οικογένειας του. Η ασθένεια αλλάζει δραστικά την ζωή του ατόμου που νοσεί, του φροντιστή αλλά και της ευρύτερης οικογένειας. Λόγω της μη συχνής ενημέρωσης για τη νόσο, τα άτομα που εμπλέκονται νιώθουν μπερδεμένα και δεν γνωρίζουν τι επακολουθεί την διάγνωση. Η φροντίδα είναι ο συνδετικός κρίκος ανάμεσα στον ανοϊκό ασθενή και τον φροντιστή του. Από την μία ο ένας την χρειάζεται για να επιβιώσει και από την άλλη ο φροντιστής θέλει και αισθάνεται την ανάγκη να προσφέρει αυτή την φροντίδα στον δικό του άνθρωπο. Η διαδικασία αυτή μπορεί να αποδειχθεί αρκετά δύσκολη για τον φροντιστή κάτι το οποίο μπορεί σαφώς να τον επηρεάσει ψυχικά και σωματικά.

Σύμφωνα με τους Σαρινάκη και Φαρμάκη (2011), οι ασθενείς με άνοια, βιώνουν σταδιακά την εμφάνιση των συμπτωμάτων της νόσου. Τα συμπτώματα αυτά επηρεάζουν την καθημερινότητα του ασθενούς. Όπως αναφέραμε και παραπάνω, η άνοια πλήττει σταδιακά την δυνατότητα του ατόμου να εκτελέσει κάποια δραστηριότητα που προηγουμένως έκανε με ευκολία.. Το άτομο που νοσεί χάνει κάθε δεξιότητα που είχε, ακόμα και τον ίδιο του τον εαυτό.

Η άνοια, όπως αναφέραμε προηγουμένως, πλήττει σοβαρά τις λειτουργίες του εγκεφάλου. Οι ασθενείς δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν αντικείμενα αλλά και πρόσωπα, ακόμα και του στενού τους κύκλου. Το άτομο δεν αναγνωρίζει τις κοινωνικές νόρμες που ακολουθούσε μέχρι πρότινος. Χάνει την αίσθηση του τόπου και του χρόνου. Τέλος, δυσκολεύεται να κινηθεί ακόμα και μέσα στο σπίτι και καταλήγει καθηλωμένος (Κουτσάκη & Τσαντηράκη, 2020).

Αυτό δείχνει πόσο σημαντική είναι η παροχή φροντίδας σε αυτά τα άτομα Η παρουσία ενός φροντιστή είναι κρίσιμη καθώς χρειάζεται να στηρίξει τον ασθενή σε όλα τα στάδια της νόσου. Το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας που παρέχεται στους ανοϊκούς ασθενείς περιλαμβάνει την κάλυψη των καθημερινών αναγκών. Αυτά είναι το φαγητό, η καθαριότητα, η φαρμακευτική αγωγή, η προσωπική υγιεινή και οι μετακινήσεις. Έπειτα αναλαμβάνουν τα οικονομικά του ασθενούς, καθώς είναι

αδύνατο να τα διαχειριστεί ο ίδιος. Ακόμα, οι φροντιστές προσφέρουν ψυχική στήριξη και συντροφιά στους ασθενείς (Σαρινάκη & Φαρμάκη, 2011).

Καθώς ο φροντιστής μπαίνει στην ζωή του ασθενή καλείται να διαμορφώσει, ανάλογα πάντα με τις ανάγκες που έχει το άτομο που χρήζει φροντίδας, την καθημερινότητα και την ρουτίνα του. Ο φροντιστής θα σχεδιάσει αυτήν τη ρουτίνα ώστε να ανταποκρίνεται σε αυτές τις ανάγκες με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Καλείται να διαμορφώσει ένα περιβάλλον το οποίο θα είναι ασφαλές και κατάλληλο για το άτομο με άνοια, να τον προστατέψει από τυχόν απειλές που μπορεί να προκύψουν και να θέσουν τη ζωή του σε κίνδυνο. Μείζονος σημασίας για τον ασθενή είναι να κάνει ποιοτικό ύπνο, να τρέφεται σωστά, να λαμβάνει τα φάρμακά του και να παραμένει ενεργός πνευματικά αλλά και σωματικά με την παρότρυνση και την βοήθεια του φροντιστή χρησιμοποιώντας τις ενδεικνυόμενες ασκήσεις. Εξίσου σημαντικό είναι να παρέχεται συναισθηματική υποστήριξη στο άτομο με άνοια καθώς χρειάζεται κάποιον που θα τον ακούει, θα τον καταλαβαίνει και θα είναι με το «μέρος του». Ο φροντιστής λοιπόν αναλαμβάνει να φέρει εις πέρας πολλές ενέργειες που θα διευκολύνουν την ζωή του πάσχοντα. Οι ενέργειες αυτές αναπροσαρμόζονται ανάλογα με την εξέλιξη της νόσου.

Οι Βλάχος και συν. (2008), συμπεραίνουν πως παρά την συχνότητα της εμφάνισης της άνοιας, τα στοιχεία δείχνουν πως οι φροντιστές αναλαμβάνουν αυτόν τον ρόλο όντας απροετοίμαστοι. Δηλαδή δεν έχουν τις κατάλληλες γνώσεις και τις δεξιότητες για να παρέχουν αποκλειστικά φροντίδα σε έναν ανοϊκό ασθενή. Η εξέλιξη της νόσου του είναι ξαφνική για τον φροντιστή και δεν γνωρίζει ποτέ τι έπεται στην συνέχεια. Ο φροντιστής τότε προσπαθεί να διαχειριστεί την οποιαδήποτε κρίση χωρίς κάποιον οδηγό και χωρίς κάποια ιδιαίτερη στήριξη από την υπόλοιπη οικογένεια του ασθενούς.

Η οικογένεια του φροντιστή δυσκολεύεται να απευθυνθεί σε κάποιον ειδικό, είτε λόγω οικονομικών δυσκολιών, είτε του ενδεχόμενου στιγματισμού που θα αντιμετώπιζαν από τον περίγυρό τους. Ο φροντιστής τότε νιώθει αβοήθητος και απεγνωσμένος καθώς δεν υπάρχει κανένα αποκούμπι στις δυσκολίες που αντιμετωπίζει. Ο φροντιστής βάζει σε δεύτερη μοίρα τις δικές του ανάγκες για να ανταπεξέλθει ως φροντιστής. Επιπλέον, γίνεται μάρτυρας μίας τραυματικής κατάστασης, καθώς βλέπει ένα κοντινό του πρόσωπο να μεταμορφώνεται και να μην θυμίζει τίποτα την παλιά του εικόνα.

Η Τσιρμίγκα (2015), αναφέρει πως η αλλαγή της εικόνας του ανοϊκού ασθενή προκαλεί σύγχυση και ένταση στην οικογένειά του. Οι ισορροπίες που προϋπήρχαν στις σχέσεις ανάμεσα στα μέλη ανατρέπονται. Η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με μία κρίση και προσπαθεί να βρει μία λύση. Το άτομο που γίνεται ο φροντιστής του ασθενούς πλέον έχει μία εξ ολοκλήρου διαφορετική σχέση με τον ασθενή. Πλέον, ο φροντιζόμενος είναι εξαρτημένος από τον φροντιστή. Χρειάζεται την βοήθειά του και νιώθει ευάλωτος.

Οι φροντιστές ατόμων με άνοια, αναλαμβάνουν χωρίς την παραμικρή καθοδήγηση μία τεράστια ευθύνη, την φροντίδα ενός κοντινού τους προσώπου. Ξαφνικά, προτεραιότητα στην ζωή τους έχει ένα άτομο το οποίο αλλάζει μέρα με την μέρα και χρειάζεται βοήθεια για κάθε του ανάγκη. Η ασθένεια καταβάλλει το άτομο και κατά συνέπεια αυξάνονται οι παροχές που πρέπει να προσφέρει ο φροντιστής. Το άτομο που νοσεί χρειάζεται σταδιακά βοήθεια για την οποιαδήποτε καθημερινή δραστηριότητα. Ο φροντιστής μαζί με τον φόρτο εργασίας που αναλαμβάνει, βλέπει τον ασθενή να τον καταβάλλει η ασθένεια και αυτό αποφέρει δυσκολίες στην ψυχική και σωματική υγεία του φροντιστή.

Κεφάλαιο 3^ο Η επιβάρυνση και οι συνέπειές της

3.1. Η έννοια της επιβάρυνσης

Η επιβάρυνση προσδιορίζει το τι συμβαίνει όταν ένα άτομο αναλάβει να παρέχει φροντίδα σε ένα μέλος της οικογένειάς του. Δηλαδή, οι αλλαγές που συμβαίνουν, πως επηρεάζεται ο φροντιστής και ο ασθενής που νοσεί με άνοια. Οι δραστηριότητες που κάνει μέσα στην ημέρα ο φροντιστής, είναι είτε υποχρεωτικές είτε από δική του επιλογή. Αυτές οι δραστηριότητες επηρεάζουν την καθημερινή ζωή του φροντιστή και μεταβάλλουν τις προτεραιότητές του και τις ανάγκες του. Εμφανίζονται διάφορα ζητήματα, καθώς ανατρέπονται οι ισορροπίες στην ζωή των φροντιστών και όχι μόνο. Η επιβάρυνση που βιώνει ένας οικογενειακός φροντιστής διαφέρει λόγω διαφόρων παραγόντων όπως είναι το φύλο, η ηλικία και η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή. Με την διάγνωση της άνοιας στον ασθενή, ξεκινά μία δύσκολη περίοδος για το στενό περιβάλλον του ασθενούς. Το άτομο που θα γίνει οικογενειακός φροντιστής έχει να αντιμετωπίσει ποικίλες δυσκολίες και αυτό δημιουργεί σημαντικές επιπτώσεις στον ίδιο (Κασσά, 2019).

Ο όρος «επιβάρυνση» εμφανίζεται σε πολλές έρευνες που είναι γραμμένες στην αγγλική γλώσσα και είναι γνωστός ως «burden» που σύμφωνα με το λεξικό του Cambridge (2017), σημαίνει κάτι δύσκολο ή δυσάρεστο που πρέπει να αντιμετωπίσει κάποιος ή να ανησυχεί για αυτό. Ακόμα, αναφέρεται και ως ένα καθήκον ή ευθύνη που είναι δύσκολο να ανεχτεί κάποιος.

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

Όπως επισημαίνει η Παπασταύρου (2005), η επιβάρυνση είναι μια έννοια που χρησιμοποιείται συχνά στις έρευνες για την φροντίδα. Η έννοια αυτή όμως δεν έχει έναν καθολικά αναγνωρισμένο ορισμό και συχνά εμφανίζεται ως εναλλακτικός όρος

για το στρες της φροντίδας, η ποιότητα ζωής στη φροντίδα και οι επιπτώσεις της φροντίδας.

Πολυάριθμες έρευνες έχουν κατηγοριοποιήσει την επιβάρυνση αλλά οι Hoenig & Hamilton (1966) την χώρισαν για πρώτη φορά σε υποκειμενική και αντικειμενική. Ουσιαστικά, η επιβάρυνση χωρίζεται με βάση τα συναισθήματα και τις ιδιότητες της φροντίδας. Πιο αναλυτικά:

Σύμφωνα με την Κωστοπούλου (2015), η αντικειμενική επιβάρυνση αφορά οποιοδήποτε παράγοντα διαταράσσει την οικογενειακή ζωή και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς. Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να επιδρούν στην οικογένεια, στους ρόλους, τις σχέσεις, τα οικονομικά, την υγεία των μελών, τις δραστηριότητες και την καθημερινότητα της οικογένειας. Η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της διαδικασίας της φροντίδας (Μπούζας, 2013).

Ο Μπούζας (2013) υποστηρίζει πως η υποκειμενική επιβάρυνση, από την άλλη, αφορά την υποκειμενική εμπειρία, τα συναισθήματα του φροντιστή όσον αφορά την κατάσταση και τις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις που προκαλούνται στο άτομο. Η υποκειμενική επιβάρυνση αφορά στα συναισθήματα τα οποία βιώνει ο φροντιστής στην πραγματοποίηση των λειτουργιών της φροντίδας. Η υποκειμενική επιβάρυνση ποικίλλει ανάλογα με την προσωπικότητα του ατόμου. Κατά πόσο δηλαδή το άτομο ανταμείβεται από το αίσθημα της προσφοράς και πόσο ικανό είναι για τις δραστηριότητες που αναλαμβάνει, την διατήρηση των σχέσεων μέσα στην οικογένεια (Κασσά, 2019).

Συμπερασματικά, βλέπουμε πως η επιβάρυνση είναι μία περίπλοκη έννοια που προσπαθεί να αντικατοπτρίσει τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Ο όρος αυτός συγγέεται συχνά και με το φορτίο του φροντιστή. Αυτό μας δείχνει τις σοβαρότατες συνέπειες που προκαλεί η ανάληψη καθηκόντων του οικογενειακού φροντιστή. Η επιβάρυνση παρουσιάζει τις αλλαγές που βιώνει ο φροντιστής και πως επηρεάζεται από αυτές, σωματικά, ψυχικά και κοινωνικά. Η επιβάρυνση που δέχεται ο φροντιστής έχει διάφορες μορφές και τύπους. Διαφοροποιείται με βάση τις εμπειρίες των φροντιστών και τα δεδομένα που υπάρχουν για τις ανάγκες που έχει ένας ασθενής με άνοια.

3.2. Η επιβάρυνση των φροντιστών

Οι φροντιστές των ατόμων που πάσχουν από άνοια είναι αντιμέτωποι με έναν μεγάλο φόρτο εργασίας και μια δύσκολη ψυχική δοκιμασία. Λόγω διαφόρων παραγόντων, όπως για παράδειγμα οι περιορισμένες γνώσεις στο αντικείμενο, οι φροντιστές επιβαρύνονται σε μεγάλο βαθμό και σε πολλές πτυχές της ζωής τους. Όπως αναφέραμε και προηγουμένως οι φροντιστές συχνά αναφέρονται ως τα δεύτερα θύματα της νόσου. Οι συνέπειες είναι τόσο σημαντικές που επεκτείνονται σε όλες σχεδόν τις πτυχές της ζωής του φροντιστή. Σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές δυσχέρειες δημιουργούνται στους φροντιστές που έχουν αναλάβει τη φροντίδα των κοντινών τους προσώπων.

Όπως επισημαίνουν οι Κουτσάκη & Τσαντηράκη (2020), όταν ένα άτομο αναλαμβάνει την παροχή φροντίδας σε ένα μέλος της οικογένειας του με άνοια, δεν γνωρίζει τι πρόκειται να ακολουθήσει ούτε πόσο σοβαρά μπορεί να επηρεαστεί η ζωή του. Οι φροντιστές ανοϊκών ασθενών είναι υπεύθυνοι για κάθε βιολογική και ψυχική ανάγκη του ασθενούς. Τα καθήκοντα του φροντιστή είναι μια σειρά από δραστηριότητες οι οποίες απαιτούν ενέργεια και χρόνο. Όσο προχωρά η άνοια, τόσο αυξάνονται οι ανάγκες του ασθενούς. Ο φροντιστής καλείται να προσφέρει συνεχώς τα απαραίτητα αγαθά και την βοήθειά του, ώστε να κάνει κάποια απλά πράγματα ο ασθενής, όπως μπάνιο, μαγείρεμα κ.ά.. Ακόμα, απαιτείται να στηρίζει τον ασθενή, ο οποίος βιώνει μια δύσκολη κατάσταση όπου συχνά χάνει την αίσθηση του τόπου και του χρόνου και βρίσκεται σε σύγχυση. Το άτομο συχνά προσφέρει ψυχολογική στήριξη στον ασθενή για να ξεπεράσει αυτές τις κρίσεις.

Σύμφωνα με την Ζαχαροπούλου (2013), οι φροντιστές, όσο παρέχουν φροντίδα αναφέρουν πως επιβαρύνεται η σωματική τους υγεία, με ένα μεγάλο αριθμό συμπτωμάτων και μάλιστα αύξηση της εμφάνισης χρόνιων ασθενειών. Νιώθουν πως η ενέργεια τους κινείται σε χαμηλά επίπεδα και πως οι πληγές τους αργούν να επουλωθούν. Πολλές έρευνες έχουν φτάσει στο συμπέρασμα πως το μακροχρόνιο στρες, οι απαιτήσεις της φροντίδας και η ευαλωτότητα των φροντιστών συνδέεται άμεσα με την υποβίβαση της λειτουργικότητας των φροντιστών. Φαίνεται δηλαδή πως η επιβάρυνση των φροντιστών προκαλεί προβλήματα υγείας και χρόνιες παθήσεις.

3.2.1. Σωματική επιβάρυνση

Αυτό το δύσκολο έργο που καλείται να προσφέρει ο φροντιστής δεν μπορεί παρά να έχει επιπτώσεις στην σωματική και ψυχική του υγεία. Η σωματική καταπόνηση οδηγεί σε διαρκή κόπωση και εξάντληση, και σε βάθος χρόνου σε υποβάθμιση της υγείας του. Έχει παρατηρηθεί ότι οι φροντιστές συχνά εμφανίζουν χρόνιες παθήσεις όπως η υπέρταση και τα καρδιαγγειακά νοσήματα. Πέρα από την αυξημένη νοσηρότητα, ο κίνδυνος θνησιμότητας ειδικά για τους ηλικιωμένους φροντιστές-συζύγους των ασθενών, είναι κατά 63% μεγαλύτερος από τον γενικό πληθυσμό. Η υποβάθμιση της υγείας του φροντιστή δεν είναι μόνο αποτέλεσμα σωματικής κόπωσης αλλά και του στρες που βιώνει καθημερινά. Ζώντας συνεχώς σε συνθήκες έντασης, η ποιότητα και η διάρκεια του ύπνου του μειώνεται, ο προληπτικός έλεγχος της υγείας του παραμελείται όπως παραμελείται και η φροντίδα του εαυτού του. Δεν αφιερώνει χρόνο σε υγιεινές συνήθειες που προάγουν την υγεία, όπως η άσκηση, η καλή διατροφή και η ψυχαγωγία. Επιπλέον, το αυξημένο στρες μειώνει την παραγωγή αντισωμάτων και τον κάνει να έχει μειωμένη ανθεκτικότητα στους ιούς αλλά και στα καρδιαγγειακά νοσήματα όπως προαναφέρθηκε (Βλαχογιάννη, και συν., 2013).

3.2.2. Ψυχολογική επιβάρυνση

Όπως αναφέρει η Ψήνα (2020), η ιδιαίτερα απαιτητική αυτή φροντίδα πέρα από τη σωματική επιβάρυνση του φροντιστή συνοδεύεται και από εξίσου μεγάλη ψυχολογική επιβάρυνση. Ακόμα και ο πιο ικανός φροντιστής έρχεται αντιμέτωπος με συναισθήματα που ποικίλουν και εκδηλώνονται με αλλαγές στην διάθεση όπως ο θυμός, η θλίψη, η παραίτηση, ο φόβος. Με την εξέλιξη της νόσου όλα αυτά τα συναισθήματα γίνονται πιο έντονα και μπορεί να οδηγήσουν τον φροντιστή στην καταφυγή στο αλκοόλ ή άλλες εθιστικές ουσίες. Ενέχουν επίσης τον κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης ή αγχώδους διαταραχής. Οι συναισθηματικές αυτές διαταραχές, σωματοποιούνται και εκδηλώνονται με εφίδρωση και ταχυπαλμία. Ένα ακόμα συναίσθημα που έχει να αντιμετωπίσει είναι εκείνο της μοναξιάς. Μη διαθέτοντας ελεύθερο χρόνο, απομονώνεται από συγγενείς και φίλους βυθιζόμενος στην νοσηρότητα της κατάστασης του ασθενή. Σταδιακά, παύει να αναγνωρίζει τον δικό του

άνθρωπο και τη σχέση που είχε μαζί του. Ουσιαστικά αυτό που βιώνει είναι μια διαδικασία πένθους καθώς χάνει ένα πολύ δικό του πρόσωπο όπως το γνώριζε μέχρι τότε. Τη θλίψη του μπορεί να διαδέχεται ο θυμός αλλά και η ντροπή για τον ασθενή και τη μη αποδεκτή κοινωνικά συμπεριφορά του και όλα αυτά τα αρνητικά συναισθήματα τον γεμίζουν με ενοχές και τύψεις και τελικά καταλήγει ο φροντιστής να γίνεται «ένας αόρατος δεύτερος ασθενής» (Ψήνα, σσ. 25-26; 2020).

3.2.3. Οικονομική επιβάρυνση

Όπως αναφέραμε προηγουμένως, οι ανάγκες που δημιουργούνται κατά την εξέλιξη της άνοιας είναι πολυάριθμες και σημαντικές. Ακόμα και αν οι περισσότερες ανάγκες καλύπτονται από κάποιον οικογενειακό φροντιστή, ο οποίος συνήθως δεν αμείβεται, το κόστος της φροντίδας είναι αξιόλογο. Όπως αναφέρουν οι Κουτσάκη & Τσαντηράκη (2020), η άνοια περιλαμβάνει πολλά έξοδα και ογκώδη χρηματικά ποσά. Ο ασθενής χρειάζεται αρκετές επισκέψεις σε διάφορες ειδικότητες ιατρών και ένα μεγάλο αριθμό φαρμάκων για να μπορεί να βοηθηθεί κυρίως για τις εντάσεις και τις περιπλανήσεις που προαναφέραμε. Η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει και την παροχή αγαθών και βοηθημάτων ώστε να διευκολύνεται η θέση του ασθενούς.

Σύμφωνα με μελέτη της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών, το 2017 τα έξοδα για την κάλυψη των αναγκών τους ασθενούς έφταναν τα 341€ στο πρώιμο στάδιο, τα 957€ στο δεύτερο και τελικό στάδιο και τα 1.267€ σε περίπτωση που ο ασθενής εισαγόταν σε ίδρυμα. Συνολικά, ανά έτος το κόστος έφτανε σε 4.092 έως 15.204€. Αυτά τα νούμερα μας αποδεικνύουν το επίπεδο της οικονομικής επιβάρυνσης που δέχεται ο φροντιστής. Ακόμα και αν ο ασθενής έχει κάποιο εισόδημα, είναι πολύ πιθανό να μην αρκεί για την κάλυψη των αναγκών του. Ο φροντιστής από την άλλη, βοηθά και οικονομικά και επιβαρύνεται επιπλέον όταν λόγω των αυξημένων απαιτήσεων της φροντίδας, σταματά να εργάζεται, σε περίπτωση που εργαζόταν. Στην περίπτωση όπου συνεχίζει να εργάζεται φαίνεται πως αφιερώνει 40,61 ώρες την εβδομάδα στην εργασία του ενώ από την έρευνα προκύπτει ότι η φροντίδα των ατόμων με άνοια, απαιτεί κατά μέσο όρο, 39,2 ώρες την εβδομάδα (Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, 2017).

3.2.4. Κοινωνική επιβάρυνση

Η άνοια όπως προαναφέραμε, εμφανίζει αρκετά συμπτώματα και μερικά από αυτά είναι η μη αναγνώριση των κοινωνικών νορμών. Δηλαδή, ο ασθενής παρουσιάζει κάποια συμπτώματα τα οποία εύκολα παρομοιάζονται με εκείνα ψυχιατρικών ασθενειών όπως υπερσεξουαλικότητα η αδυναμία έκφραση λογικών συνειρμών, καχυποψία προς τρίτους και περιπλάνηση. Αυτό λοιπόν, στα μάτια της κοινωνίας είναι μη αποδεκτές συμπεριφορές και θεωρείται παρέκκλιση και παραβίαση των κανόνων ηθικής κοινωνικής συμπεριφοράς. Οι φροντιστές νιώθουν αμηχανία μπροστά σε αυτά τα συμπτώματα και φοβούνται τον κοινωνικό στιγματισμό. Τότε, θεωρούν υποχρέωσή τους να προστατέψουν τον ασθενή και την προσωπικότητα αυτού από την κοινωνία που κρίνει, πληγώνοντας την αξιοπρέπεια του ασθενούς και κατά συνέπεια του φροντιστή. Άρα, οι φροντιστές αναλαμβάνουν δύο υποχρεώσεις σε ό,τι αφορά την κοινωνική ζωή. Να προστατεύσει τον ασθενή από τον στιγματισμό και να φανεί ικανός στον ρόλο που ανέλαβε και να τον αποδεχτεί η κοινωνία (Κανετίδου, 2017). Βλέπουμε λοιπόν, πως το άτομο επιβαρύνεται σημαντικά ως προς την εικόνα του στην κοινωνία. Εκτός δηλαδή, των υπόλοιπων καθηκόντων, έχει την υποχρέωση να αποφύγει τον στιγματισμό και τα σχόλια από την κοινωνία.

Συνοψίζοντας, βλέπουμε πως οι φροντιστές αναλαμβάνουν ένα δύσκολο έργο το οποίο προκαλεί βαρύτατες συνέπειες. Οι φροντιστές καλούνται να ισορροπήσουν την ζωή που είχαν πριν την διάγνωση και την ζωή μετά την διάγνωση. Η καθημερινότητα τους ανατρέπεται και χρειάζεται να διαχειριστούν όλες αυτές τις αλλαγές. Το φορτίο της φροντίδας προκαλεί σοβαρά συμπτώματα και επιπτώσεις στα άτομα τόσο ψυχικά όσο και σωματικά. Ιδιαίτερα σημαντικό είναι τα υψηλά ποσοστά κατάθλιψης σε φροντιστές. Ακόμα αξίζει να αναφερθεί πως η οικονομική κατάσταση των ασθενών και των φροντιστών επιβαρύνεται ιδιαίτερα με τα έξοδα κάλυψης των αναγκών του ασθενούς. Οι αλλαγές που συμβαίνουν στον ασθενή προκαλούν απομόνωση και εγκλωβισμό καθώς ανησυχούν για την μεταχείριση που θα έχουν από την κοινωνία και τον πιθανό στιγματισμό που μπορεί να αντιμετωπίσουν. Όλα αυτά δημιουργούν επιπλέον άγχος και πίεση στον φροντιστή ο οποίος δυσκολεύεται να ανταπεξέλθει και να φροντίσει τον ίδιο του τον εαυτό, με αποτέλεσμα την εμφάνιση ασθενειών.

3.3. Παράγοντες επιβάρυνσης

Πολυάριθμες έρευνες αναφέρουν πως εκτός από τα χαρακτηριστικά του ασθενή που φροντίζουν, που αποτελούν κύρια πηγή άγχους και στρες για τον φροντιστή, υπάρχουν διάφοροι λόγοι που οι άτυποι φροντιστές είναι ευάλωτοι στο στρες και την επιβάρυνση (Κοκκινάκου, 2020). Οι παράγοντες αυτοί αφορούν κάθε ιδιότητα και κάθε χαρακτηριστικό που έχει ο φροντιστής κατά το διάστημα της παροχής φροντίδας. Όπως αναφέρει η Ρέππα, (2018) οι παράγοντες επιβάρυνσης των φροντιστών χωρίστηκαν σε δυο κατηγορίες, στους παράγοντες που επικεντρώνονται στον συγγενή φροντιστή και σχετίζονται με δημογραφικά στοιχεία, κοινωνικά χαρακτηριστικά, τεχνικές αντιμετώπισης και την κοινωνική υποστήριξη και σε παράγοντες που επικεντρώνονται στον ασθενή και σχετίζονται με τη χρονιότητα της νόσου, τα συμπτώματα της ασθένειας, τον αριθμό των εισαγωγών και γενικότερα τη συμπεριφορά του ασθενή.

Παρακάτω θα αναφερθούμε στους σημαντικότερους παράγοντες επιβάρυνσης:

Το φύλο του φροντιστή

Σύμφωνα με τις Βισταγιαννάκη, Γιακουμάκη, & Καβελάκη (2015), πολυάριθμες έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί, το φύλο είναι ένας σημαντικός παράγοντας καθώς συμπεραίνουν πως οι γυναίκες παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση και περισσότερα καταθλιπτικά στοιχεία. Όπως αναφέρει ο Μπούζας (2013), λόγω του ότι οι γυναίκες παρέχουν περισσότερη άμεση φροντίδα και αφιερώνουν μεγαλύτερο μέρος του χρόνου τους συγκριτικά με τους άνδρες, αναπτύσσουν ψυχιατρική νοσηρότητα συχνότερα από το ανδρικό φύλο. Ακόμα, οι γυναίκες προσφέρουν περισσότερη συναισθηματική και ψυχική στήριξη στους ασθενείς σε σχέση με τους άνδρες φροντιστές, που ασχολούνται περισσότερο με τα πρακτικά ζητήματα και δημιουργούν μια ψυχολογική απόσταση. Αυτό τις επιβαρύνει ψυχικά ακόμα περισσότερο. Όπως επίσης και το γεγονός πως το γυναικείο φύλο είναι αυτό που φροντίζει, λόγω της μητρότητας, επιβαρύνει ακόμα περισσότερο τις γυναίκες καθώς δεν θέλουν να αναλάβουν αυτόν τον ρόλο για ακόμα μία φορά. Επιπρόσθετα, οι άνδρες λαμβάνουν εξωτερική βοήθεια συχνότερα από τις γυναίκες, όπως αναφέραμε και παραπάνω, κάτι που φανερώνει την συγκριτικά μεγαλύτερη επιβάρυνση των γυναικών, ενώ νιώθουν αβοήθητες, απομονωμένες και μετέπειτα απεγνωσμένες (Μπούζας, 2013).

Η ασθένεια και οι επιπτώσεις της Όπως αναφέραμε προηγουμένως, η άνοια είναι μια ασθένεια με σοβαρότατες επιπτώσεις. Καθώς εξελίσσεται η ασθένεια το ποσοστό επιβάρυνσης μεταβάλλεται. Διάφορες μελέτες συμπέραναν πως η επιβάρυνση είναι μεγαλύτερη στο πρώιμο στάδιο της νόσου και όχι τόσο στο μεσαίο ή στο τελικό. Παρά τον μεγάλο αριθμό ερευνών, δεν έχει βρεθεί συσχέτιση μεταξύ της σοβαρότητας της άνοιας και της επιβάρυνσης του φροντιστή όπως και για την γνωστική ή και λειτουργική έκπτωση του ασθενούς (Μούγιας, 2011).

Τα ψυχιατρικά προβλήματα στα πλαίσια της άνοιας: η συχνή εμφάνιση και η σοβαρότητα των διαταραχών συμπεριφοράς στα πλαίσια της άνοιας σχετίζονται με την επιβάρυνση και την κατάθλιψη του φροντιστή αλλά και την ιδρυματοποίηση του ασθενούς (Βισταγιαννάκη, Γιακουμάκη, & Καβελάκη, 2015).

Ο τύπος της άνοιας Έρευνες δείχνουν πως οι φροντιστές ατόμων με τη νόσο Alzheimer, επιβαρύνονται περισσότερο σε σχέση με αυτούς που φροντίζουν άτομα με αγγειακή άνοια. Σε άλλη έρευνα αποδείχθηκε πως οι φροντιστές ατόμων με άνοια από σωματίδια του Lewy εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης από τους φροντιστές ατόμων με τη νόσο του Alzheimer (Μούγιας, 2011).

Η εκπαίδευση και η επαγγελματική κατάσταση του φροντιστή Όπως επισημαίνει η Τζιμίκου (2018), λόγω της μη ενημέρωσης των φροντιστών για την πορεία και τις ανάγκες της ασθένειας προκαλείται σύγχυση στους φροντιστές. Οι φροντιστές υπερεκτιμούν τις ικανότητες των ασθενών και αυτό καταλήγει σε αρνητικά συναισθήματα όπως θυμό και απογοήτευση. Επιπλέον, οι φροντιστές που προσλαμβάνουν κάποιον επαγγελματία για να παρέχει επιπλέον φροντίδα στον ασθενή, μπορούν να εργάζονται όπως και πριν την διάγνωση κάτι που βοηθά στην ψυχική κατάσταση του φροντιστή καθώς διατηρείται η κανονικότητα στην ζωή του. Ενώ αν είναι ανέφικτο να προσλάβουν εξωτερική βοήθεια, ο φροντιστής μειώνει ή διακόπτει εντελώς την εργασία του που μπορεί να είχε προηγουμένως. Αυτό προκαλεί περαιτέρω επιβάρυνση αφού αλλάζουν οι ισορροπίες στην επαγγελματική του και όχι μόνο ζωή.

Η ηλικία του φροντιστή Μέσα από διάφορες μελέτες φαίνεται πως περισσότερο εύαλωτοι στο στρες της φροντίδας είναι οι νέοι φροντιστές. Πιο συγκεκριμένα, φροντιστές ηλικίας κάτω των 65 ετών φαίνεται να επηρεάζονται περισσότερο από τις αλλαγές της συμπεριφοράς του ασθενή και κινδυνεύουν περισσότερο να αναπτύξουν επιβάρυνση και ψυχιατρική νοσηρότητα (Μπούζας, 2013).

Η διάρκεια φροντίδας Το επίπεδο της επιβάρυνσης των φροντιστών καθορίζεται και από το χρονικό διάστημα που έχουν αυτό τον ρόλο. Το στρες που βιώνουν, μπορεί να είναι χρόνιο και διαρκές, διότι το προσδόκιμο επιβίωσης των θυμάτων της νόσου μπορεί να φτάσει και τα 15 χρόνια (Κουλούρη & Περηφάνου , 2009).

Η κοινωνική στήριξη Σύμφωνα με τον Μούγια (2011), έρευνες κατέληξαν στο συμπέρασμα πως όταν υπάρχει ένα ευρύτερο κοινωνικό δίκτυο το οποίο στηρίζει τους φροντιστές μειώνονται τα επίπεδα συχνότητας εμφάνισης κατάθλιψης, επιβάρυνσης και προβλημάτων υγείας.

Η οικονομική κατάσταση Όπως φαίνεται και από τις επιπτώσεις της άνοιας, τα έξοδα για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών είναι ογκώδη και πολλές φορές οι οικογένειες δεν μπορούν να καλύψουν αυτό το κόστος. Οι συχνές ιατρικές επισκέψεις, η φαρμακευτική αγωγή, οι μετακινήσεις φέρνουν σε δύσκολη οικονομική κατάσταση τον φροντιστή καθώς αν ο ασθενής έχει εισόδημα αυτό μπορεί να μην αρκεί. Αυτό δείχνει μία συσχέτιση ανάμεσα στην οικονομική ανησυχία και την επιβάρυνση των φροντιστών (Βισταγιαννάκη, Γιακουμάκη, & Καβελάκη, 2015).

Η σχέση του φροντιστή και του ασθενούς Η σχέση ανάμεσα στον φροντιστή και τον φροντιζόμενο πριν την διάγνωση της άνοιας, καθορίζει σημαντικά την πορεία στην παροχή φροντίδας αλλά και την επιβάρυνση του φροντιστή. Όταν ο φροντιστής είχε επενδύσει συναισθηματικά στην σχέση του με τον φροντιζόμενο, παρουσιάζονταν χαμηλότερα ποσοστά επιβάρυνσης σε σχέση με αυτούς που δεν είχαν επενδύσει (Μπούζας, 2013). Οι σύζυγοι φροντιστές είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι, διότι χάνουν τη συντροφιά του συζύγου τους και το γεγονός αυτό μπορεί να επιδεινώσει τα σωματικά και συναισθηματικά προβλήματά τους (Κουλούρη & Περηφάνου , 2009). Όταν ο φροντιστής είναι παιδί του ασθενούς, ειδικότερα γυναικείου φύλου, συχνά υποχρεώνεται να γίνει φροντιστής κάτι που μεγαλώνει τα επίπεδα επιβάρυνσης. Ο ρόλος της θυγατέρας στη φροντίδα, φαίνεται να επηρεάζεται ιδιαίτερα και από την προηγούμενη σχέση την οποία είχε με τον πάσχοντα γονέα της. Οι θυγατέρες φροντίζουν τους γονείς τους διότι τους φοβίζει η απειλή της απώλειας της φιγούρας προσκόλλησης, γι' αυτό και παρέχουν φροντίδα για να ενισχύσουν τον γονέα και να διατηρήσουν ένα σημαντικό αντικείμενο προσκόλλησης (Μπούζας, 2013).

Συνοψίζοντας μπορούμε να επισημάνουμε την σημαντικότητα της επιβάρυνσης και τους παράγοντες που την ενισχύουν. Οι φροντιστές ανοϊκών ατόμων αναλαμβάνουν

το δύσκολο έργο του οικογενειακού φροντιστή το οποίο συνοδεύεται από αναρίθμητες υποχρεώσεις, πρακτικές, συναισθηματικές και ψυχικές. Επομένως όταν η ανάληψη αυτών των καθηκόντων γίνεται χωρίς επιλογή και προϋπάρχουν δυσκολίες και εντάσεις στην οικογένεια, η επιβάρυνση είναι μεγαλύτερη. Ακόμα, οι φροντιστές δυσκολεύονται να αντέξουν το φορτίο του φροντιστή λόγω πολλών παραγόντων που αναφέραμε προηγουμένως οι οποίοι αφορούν είτε τον φροντιστή είτε τον ασθενή. Μερικοί από τους παράγοντες αυτούς είναι το φύλο, η οικονομική κατάσταση, οι γνώσεις και η ηλικία του φροντιστή όπως και η κατάσταση της ασθένειας του φροντιζόμενου. Όταν συνυπάρχουν πολλοί παράγοντες, ο φροντιστής είναι σωματικά και ψυχικά εξουθενωμένος, νιώθει αβοήθητος και απεγνωσμένος. Τα επίπεδα κατάθλιψης είναι υψηλά σε τέτοιες περιπτώσεις και το άτομο που παρέχει φροντίδα μπορεί εν τέλει να επηρεαστεί σοβαρά και να χρειαστεί και το ίδιο βοήθεια, είτε είναι ψυχολογική υποστήριξη είτε ιατρική παρακολούθηση λόγω εμφάνισης προβλήματος υγείας.

3.4. Οι επιπτώσεις στην ζωή των φροντιστών από την εξέλιξη της άνοιας

Η εμφάνιση της άνοιας, όπως αναφέραμε και προηγουμένως, γίνεται σταδιακά. Όταν ο ασθενής και το κοντινό του περιβάλλον συνειδητοποιήσουν τι συμβαίνει έχει ήδη προχωρήσει η ασθένεια. Εμφανίζονται σοβαρά συμπτώματα και αυτό προκαλεί αναστάτωση σε όλους. Όσο προχωρά η ασθένεια στα επόμενα στάδια, δυσκολεύει το έργο όλων αυτών που θέλουν να βοηθήσουν τον ασθενή. Ένα άτομο από την οικογένεια ή το στενό κοινωνικό περίγυρο του ασθενή, θα αναλάβει την φροντίδα του. Έτσι, αυτό το άτομο μαζί με τα καθήκοντα για την εκπλήρωση των αναγκών του ασθενούς, αναλαμβάνει και ένα βαρύ φορτίο το οποίο καλείται να διαχειριστεί έτσι ώστε να αποφύγει τα ψυχολογικά και τα σωματικά προβλήματα που συχνά το συνοδεύουν.

Όπως αναφέρει η Κασσά (2019), όταν υπάρχει ένα μέλος μιας οικογένειας που πάσχει από άνοια, η οικογένεια αντιμετωπίζει μια δύσκολη κατάσταση που δεν έχει χειριστεί προηγουμένως. Ακόμα και πριν την επίσημη διάγνωση της άνοιας ήδη έχουν ανατραπεί οι ισορροπίες. Ο ασθενής και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας είναι σε σύγχυση καθώς δεν γνωρίζουν ακριβώς τι συμβαίνει. Γίνονται μικρές και σταδιακές

αλλαγές σε ένα κοντινό τους άτομο και δεν μπορούν να το σταματήσουν. Πολλές φορές δεν γίνεται αμέσως η σωστή διάγνωση και αυτό ταλαιπωρεί ακόμα περισσότερο τα εμπλεκόμενα άτομα. Μάλιστα, υπάρχουν περιπτώσεις όπου η σωστή διάγνωση πραγματοποιείται πολλά χρόνια μετά την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων.

Με τον ερχομό της διάγνωσης αποφασίζεται ποιος θα φροντίσει τον ασθενή. Στις περιπτώσεις όπου αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή ένα μέλος της οικογένειας, αντικρίζει τις επιπτώσεις της άνοιας. Το άτομο που φροντίζει, βλέπει έναν δικό του άνθρωπο να αλλάζει και να μεταμορφώνεται από ένα ανεξάρτητο και λειτουργικό ον σε ένα καταβεβλημένο ασθενή, ο οποίος δεν αναγνωρίζει πρόσωπα, καταστάσεις και αντικείμενα. Όπως αναφέραμε σε προηγούμενα κεφάλαια, ο ασθενής δεν δύναται να πραγματοποιήσει βασικές λειτουργίες όπως είναι η λήψη τροφής, έπειτα δεν γνωρίζει κοινωνικές νόρμες και δεν αναγνωρίζει άτομα ακόμα και από τον στενό του περιβάλλον. Ο ασθενής καταλήγει να είναι καθηλωμένος και να μην μπορεί να κάνει την παραμικρή κίνηση. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, ο φροντιστής του ασθενούς, που είναι συγγενής τους, να βιώνει μία δυσμενή κατάσταση όπου του δημιουργεί αρνητικά συναισθήματα όπως θυμός, θλίψη, κατάθλιψη άγχος κ.ά. (Κουτσάκη & Τσαντηράκη, 2020).

Όπως αναφέρει η Ψαρίκογλου – Χατζηβασιλείου (2015) και προηγουμένως ο φροντιστής λόγω του φορτίου που αντιμετωπίζει έχει περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσει κατάθλιψη, θλίψη και άγχος σε σχέση με άτομα που φροντίζουν ασθενείς άλλων παθήσεων ή μη φροντιστές. Οι φροντιστές ατόμων που έχουν λάβει εξωτερική βοήθεια ή έχουν τοποθετήσει σε ίδρυμα τον ασθενή έχουν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης. Τα ποσοστά κατάθλιψης οικογενειακών φροντιστών είναι αυξημένα όταν είναι πολλές οι ώρες φροντίδας, οι φροντιστές ξεκουράζονται και κοιμούνται λίγες ώρες και όταν υπάρχουν συμπεριφορικές διαταραχές από τον ασθενή. Όσο προχωρά η άνοια και πληθαίνουν οι σοβαρές επιπτώσεις στον ασθενή, τόσο κακή είναι η ποιότητα ζωής των φροντιστών. Όπως αναφέρει η Τσαραπατσάνη, (2019, σ. 35) «*Το βάρος της φροντίδας που φέρει του φροντιστή είναι ο κυριότερος παράγοντας επιβάρυνσης της ποιότητας ζωής του*».

Με βάση την έρευνα της Φουρκιώτη (2020), οι σημαντικές επιπτώσεις στην συμπεριφορά των ασθενών δυσχεραίνει τις σχέσεις μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών, συναισθηματικά αλλά και πρακτικά καθώς αλλάζει η καθημερινότητά

τους. Η καθημερινότητα αλλάζει και αυτό, οι εμπλεκόμενοι το αντιλαμβάνονται, καθώς είναι δυσάρεστη και εξαντλητική. Ο ασθενής γίνεται ένα τελείως διαφορετικό άτομο το οποίο είναι αποστασιοποιημένο και επιφυλακτικό απέναντί τους. Οι φροντιστές κατακλύζονται από αρνητικά συναισθήματα όπως ενοχή και λύπη για αυτό που αντικρίζουν στο πρόσωπο του συγγενή τους.

Όπως συμπεραίνει η Κασσά (2019) η ικανοποίηση στην σχέση φροντιστή και φροντιζόμενου μειώνεται ανάλογα με την σχέση που υπήρχε πριν την διάγνωση. Επιπλέον, η ποιότητα ζωής του φροντιστή υποβαθμίζεται όταν η σχέση του με τον ασθενή είναι στενή και περνούν πολλές ώρες μαζί. Όσο εξαρτάται ο ασθενής από τον φροντιστή, τόσο επιβαρύνεται ο φροντιστής. Αυτό κλιμακώνεται όσο προχωρά η ασθένεια και όσο περνά ένα μεγάλο διάστημα που παρέχει φροντίδα το άτομο, καθώς μεγαλώνει το αίσθημα της απόγνωσης, του εγκλωβισμού και της απομόνωσης. Οι φροντιστές νιώθουν πως κουβαλούν μόνοι τους το φορτίο αυτό και πως δεν υπάρχει κάποια άλλη επιλογή (Τσαραπατσάνη, 2019).

Σημαντική είναι η διαπίστωση, μέσα από έρευνες πως ο άτυπος φροντιστής ενός ανοϊκού ασθενή επιβαρύνεται περισσότερο από φροντιστές ασθενών με άλλες χρόνιες ασθένειες (Φουρκιώτη, 2020). Αυτό συμβαίνει καθώς όσο οι υπηρεσίες γίνονται πιο απαιτητικές, οι φροντιστές εγκαταλείπουν άλλες πτυχές της καθημερινότητας τους, όπως ενασχόληση με την οικογένεια του και η διατήρηση της ανταγωνιστικότητας απέναντι στις καθημερινές δυσκολίες (Ιατρού , 2017) .

Με τις παραπάνω πληροφορίες εξάγεται το συμπέρασμα πως οι φροντιστές ανοϊκών ατόμων βιώνουν σε πολλές πλευρές της ζωής τους αρνητικές επιπτώσεις. Όταν αναλαμβάνουν να φροντίσουν έναν δικό τους άνθρωπο, παρέχουν τα πάντα σε αυτόν. Όλη τους η ενέργεια αφιερώνεται στην φροντίδα του ασθενή. Επιπλέον, το έργο του φροντιστή είναι μια επίπονη διαδικασία καθώς βλέπουν ένα αγαπητό τους πρόσωπο να αλλάζει και να τους συμπεριφέρεται διαφορετικά. Οι φροντιστές επιβαρύνονται σε τόσο μεγάλο βαθμό που παρουσιάζουν ψυχικές διαταραχές με πιο συχνή, την κατάθλιψη. Ακόμα, επιβαρύνονται σωματικά καθώς εμφανίζουν προβλήματα υγείας ακόμα και χρόνιες παθήσεις. Οι φροντιστές καταλήγουν να έχουν σχεδόν τον ίδιο αριθμό συμπτωμάτων με τους ασθενείς που φροντίζουν.

Β ΜΕΡΟΣ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 4^ο: Μεθοδολογία Έρευνας

4.1. Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Όπως έχουμε προαναφέρει, η άνοια είναι μια ασθένεια με σοβαρότατες συνέπειες, που η εμφάνισή της αυξάνεται ολοένα και περισσότερο. Όσο αυξάνεται ο αριθμός των ασθενών, σε συνδυασμό με άλλες δυσκολίες, όπως η οικονομική κρίση, τόσο αυξάνεται και ο αριθμός των οικογενειακών φροντιστών.

Σύμφωνα με τους Brodaty και Donkin (2009), η φροντίδα που παρέχει ο οικογενειακός φροντιστής σε έναν ανοϊκό ασθενή έχει αυξημένες απαιτήσεις καθιστώντας την πιο στρεσογόνο από την φροντίδα ενός ατόμου με σωματική αναπηρία με σοβαρές επιπτώσεις στη ζωή του φροντιστή. Οι φροντιστές συχνά είναι αντιμέτωποι με την κατάθλιψη, το άγχος, την επιβάρυνση και άλλα προβλήματα υγείας που αναφέραμε προηγουμένως. Οι φροντιστές πολλές φορές αναλαμβάνουν αυτόν τον ρόλο χωρίς να έχουν τις κατάλληλες γνώσεις και δεξιότητες. Αρκετά συχνά οι φροντιστές χρειάζονται την καθοδήγηση από κάποιον ειδικό για την αντιμετώπιση των προβλημάτων του ασθενούς αλλά και των ίδιων. Δεν υπάρχουν πολλές υπηρεσίες για να παρέχουν συμβουλευτική βοήθεια στους φροντιστές των ανοϊκών ασθενών και οι φροντιστές δύσκολα απευθύνονται σε κάποιον ειδικό.

Ο **σκοπός** της έρευνάς μας είναι η μελέτη των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές και πως αυτές οι δυσκολίες επηρεάζουν τον φροντιστή. Η διερεύνηση της επιβάρυνσης που αντιμετωπίζει ο οικογενειακός φροντιστής και οι ψυχολογικές και σωματικές συνέπειες που του παρουσιάζονται.

Συγκεκριμένα, οι **στόχοι** της μελέτης είναι:

- Διερεύνηση της σχέσης του ασθενή με τον φροντιστή πριν τη νόσο και κατά την διάρκεια της παροχής φροντίδας.
- Διερεύνηση των απόψεων του φροντιστή για την παροχή φροντίδας και των συνθηκών λήψης της απόφασης του ατόμου να γίνει φροντιστής.
- Διερεύνηση των καθηκόντων του φροντιστή και τον βαθμό δυσκολίας αυτών.

- Διερεύνηση των αναγκών και της καθημερινότητας του φροντιστή.
- Αναγνώριση της παρούσας κατάστασης και των προσδοκιών.
- Διερεύνηση των σχέσεων με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.
- Διερεύνηση των αλλαγών που έχουν προκύψει ως αποτέλεσμα της πανδημίας του κορωνοϊού Covid-19.

4.2. Ερευνητικά ερωτήματα

Προκειμένου να εξυπηρετήσουμε τους στόχους της έρευνάς μας με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, δημιουργήσαμε έναν οδηγό συνέντευξης που περιλαμβάνει πέντε θεματικούς άξονες:

1. **Απόψεις των φροντιστών για την παροχή φροντίδας.** Στον παρακάτω άξονα διερευνάται πώς αντιλαμβάνονται οι φροντιστές την παροχή φροντίδας, τις υποχρεώσεις που περιλαμβάνει. Γίνεται διερεύνηση της άποψης των φροντιστών για την αναγκαιότητα της παροχής φροντίδας σε κάποιο κοντινό άτομο. Ποιες ήταν οι συνθήκες κατά την ανάληψη των καθηκόντων του φροντιστή, αν ο φροντιστής επιθυμούσε να αναλάβει αυτά τα καθήκοντα ή δέχθηκε πιέσεις.
2. **Απόψεις των φροντιστών για την ενημέρωση και την απόκτηση δεξιοτήτων για την παροχή φροντίδας.** Σε αυτόν τον άξονα γίνεται διερεύνηση των απόψεων των φροντιστών για την σημαντικότητα της απόκτησης γνώσεων και δεξιοτήτων ως προς την ασθένεια, τα συμπτώματά της και την εξέλιξή της. Διερευνάται ακόμη, αν οι φροντιστές επηρεάζονται από τις συναισθηματικές και γνωστικές αλλαγές καθώς και τις αλλαγές στην συμπεριφορά των ασθενών τους.
3. **Απόψεις των φροντιστών για τον ρόλο της οικογένειας.** Σε αυτό τον άξονα γίνεται διερεύνηση των απόψεων των φροντιστών για την σημαντικότητα της συμμετοχής και της στήριξης των υπόλοιπων μελών της οικογένειας. Πόσο σημαντικό, θεωρούν ότι είναι οι φροντιστές, η καλή σχέση ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας. Ποια ήταν η σχέση ανάμεσα στον φροντιστή και τον ασθενή πριν την εμφάνιση της ασθένειας και πώς εξελίχθηκε κατά την διαδικασία της παροχής φροντίδας.
4. **Απόψεις των φροντιστών για τις δυσκολίες που βιώνουν.** Σε αυτόν τον άξονα θα γίνει διερεύνηση των απόψεων των φροντιστών για τις αλλαγές που συμβαίνουν μετά την διάγνωση και την ανάληψη των καθηκόντων του φροντιστή. Διερευνάται ακόμη, πώς επηρεάζεται η καθημερινότητά του φροντιστή και πώς αντιμετωπίζει τις αλλαγές. Γίνεται διερεύνηση της επιβάρυνσης που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές και των επιπτώσεων που δημιουργεί ο ρόλος του φροντιστή στην ζωή τους. Γίνεται ακόμη, διερεύνηση των αναγκών του φροντιστή. Επιπλέον γίνεται διερεύνηση της κατάστασης, των

αλλαγών και των δυσκολιών που δημιουργήθηκαν από την πανδημία του κορωνοϊού.

5. **Απόψεις των φροντιστών για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης που βιώνουν.** Σε αυτόν τον άξονα γίνεται διερεύνηση των απόψεων των φροντιστών ως προς τους τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών τους. Πώς πιστεύουν ότι είναι ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης της επιβάρυνσης. Έχουν κάποια στιγμή ξεκούρασης – χαλάρωσης μέσα στην ημέρα; Πως θα μπορούσε να συμβάλει το κράτος ώστε να τους ανακουφίσει από το βάρος ; Τι βοήθεια χρειάζονται; Γίνεται μελέτη της παρούσας κατάστασης και των προσδοκιών που έχουν οι φροντιστές.

4.3. Μεθοδολογικά εργαλεία

Για το σκοπό της παρούσας μελέτης επιλέχθηκε η ποιοτική μέθοδος. Στην ποιοτική έρευνα το βάρος δε δίνεται στην καταγραφή πολλών περιπτώσεων και στην εξαγωγή μετρήσιμων αποτελεσμάτων, αλλά στην παροχή πληροφοριών σε βάθος για έναν μικρό αριθμό περιπτώσεων. Η έμφαση δίνεται στη βιωμένη εμπειρία των υποκειμένων, στα νοήματα και στις αναπαραστάσεις, δηλαδή σε μη μετρήσιμες διαστάσεις της κοινωνικής πραγματικότητας (Ιωσηφίδης, 2008).

Σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση και καταγραφή των προσωπικών απόψεων και εμπειριών των οικογενειακών φροντιστών και αυτό αντικατοπτρίζεται καλύτερα με την ποιοτική μέθοδο. Δεδομένου ότι η ποιοτική έρευνα δεν σκοπεύει να ελέγξει μία θεωρία, αλλά να αναδείξει μία θεωρία από τα δεδομένα, το ανοιχτό, μη τυποποιημένο, ευέλικτο σχήμα της συνέντευξης είναι πιο κατάλληλο για τον σκοπό της παρούσας μελέτης. Ένα από τα πιο σημαντικά χαρακτηριστικά της ποιοτικής συνέντευξης είναι ότι δίνεται η δυνατότητα να αναπτυχθούν τα θέματα ανάλογα με τον ερωτώμενο. Ο ερωτώμενος αναφέρει γεγονότα και καταστάσεις που είναι σημαντικές από την εμπειρία του. Ο ερευνητής, με ερωτήσεις κατευθύνει την συζήτηση ή επικεντρώνεται σε κάποιο θέμα που μπορεί να είναι αξιόλογο (Κυριαζή, 2011).

Όπως επισημαίνει η Mason, η ποιοτική έρευνα *«βασίζεται σε μεθόδους παραγωγής δεδομένων οι οποίες είναι ελαστικές και ευαίσθητες απέναντι στο κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο παράγονται αυτά τα δεδομένα»* σε αντίθεση με μεθόδους που έχουν αυστηρή δομή και είναι απομακρυσμένες από την ζωή και τις εμπειρίες των υποκειμένων (Mason, 2011, σ. 21).

Σύμφωνα με τους Ίσαρη και Πουρκό (2015), στην ποιοτική έρευνα ο ερευνητής υιοθετεί ένα αφηγηματικό ύφος και είναι πιο εκφραστικός για να περιγράψει τις εμπειρίες των συνεντευξιζόμενων και όχι να αναφέρει απλά και απρόσωπα στατιστικά στοιχεία. Επιπλέον, με την ποιοτική μέθοδο, ο ερευνητής για να προσεγγίσει καλύτερα την πολύπλοκη, δυναμική και ολιστική φύση του φαινομένου που τον ενδιαφέρει, αφιερώνει αρκετό χρόνο στην συλλογή δεδομένων στο πεδίο της έρευνας.

Όπως αναφέρει η Παρασκευοπούλου-Κόλλια, (2008, σ. 74) «Οι ποιοτικές μέθοδοι δίνουν την ευκαιρία στον ερευνητή να στοχεύσει στο τι σημαίνει για τα υποκείμενα η εμπειρία για την οποία μιλούν, με άλλα λόγια, να εμβαθύνει. Αυτό που συμβαίνει είναι μία «λεπτή» περιγραφή από την πλευρά των ερευνητών. Πέρα, όμως, από τη λεπτομερή ανάλυση, οι ποιοτικές μέθοδοι καταγράφουν τη «φωνή» του υποκειμένου και τις εκφράσεις του».

Η τεχνική για την συλλογή των δεδομένων που επιλέχθηκε ήταν η συνέντευξη, βασικό χαρακτηριστικό της οποίας είναι ότι δίνεται η δυνατότητα στον ερωτώμενο να αναπτύξει τα θέματα όπως εκείνος θέλει καθώς περιγράφει ελεύθερα τις εμπειρίες του, αναφέρεται σε γεγονότα και σε καταστάσεις που είχαν ιδιαίτερη σημασία για τον ίδιο και εκφράζει τις απόψεις του. Με αυτόν τον τρόπο ο ερωτώμενος θα νιώσει άνετα και θα εκφράσει τους προβληματισμούς του χωρίς περιορισμούς (Κυριαζή, 2011).

Πιο συγκεκριμένα χρησιμοποιήθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη. Στην ημι-δομημένη συνέντευξη ο ερευνητής διαθέτει μία λίστα από ερωτήσεις ή μία σειρά από θέματα για τα οποία θέλει να λάβει απαντήσεις, διαθέτει δηλαδή έναν οδηγό συνέντευξης. Ωστόσο, υπάρχει ευελιξία ως προς τη σειρά που θα γίνουν οι ερωτήσεις και στον τρόπο με τον οποίο θα διατυπωθούν. Επίσης η συζήτηση προσαρμόζεται στα δεδομένα της αντιληπτικής ικανότητας των ερωτώμενων και η αναφορά σε ερωτήσεις εκτός λίστας είναι επιτρεπτή αν προκύψει τέτοια ανάγκη. Έτσι, οι ερωτήσεις μπορούν να διαμορφωθούν κατά τη διάρκεια της συζήτησης ή να προστεθούν νέες (Καλλινικάκη, 2010).

Επιπλέον, όπως αναφέρει η Ράτσικα (2010), στην ημι-δομημένη συνέντευξη ο συνεντευκτής μπορεί να αλλάξει την σειρά των ερωτήσεων, να ζητήσει διευκρινίσεις και να αναπτύξει κάποιες παραπάνω ερωτήσεις έτσι ώστε να λάβει περισσότερες πληροφορίες για το θέμα που επιθυμεί. Οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις είναι αυτές που επιτρέπουν στους συνεντευξιζόμενους να αναπτύξουν τις απαντήσεις τους όπως εκείνοι επιζητούν και δεν έχουν τους περιορισμούς μιας τυποποιημένης συνέντευξης.

Σύμφωνα με τον Γαλάνη (2018), λόγω της ευελιξίας που υπάρχει με την ημι-δομημένη συνέντευξη, γίνεται δυνατό να βρεθούν πληροφορίες σημαντικές για τους συμμετέχοντες και για την έρευνα, που οι ερευνητές μπορεί να μην τις είχαν αντιληφθεί πριν την διεξαγωγή της συνέντευξης.

4.4. Επιλογή Δείγματος

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η θεωρητική δειγματοληψία, διότι η συγκεκριμένη μέθοδος στοχεύει στην υπαγωγή των χαρακτηριστικών και αντιλήψεων για το μελετώμενο κοινωνικό φαινόμενο σε κατηγορίες, προκειμένου να καταστεί δυνατή η μελέτη και η ανάλυσή τους με όσο το δυνατόν ομοιόμορφο και αντικειμενικό τρόπο (Καλλινικάκη , 2010).

Σύμφωνα με τον Τσιώλη (2014), τα άτομα που θα συμμετάσχουν στην συνέντευξη επιλέγονται με κριτήριο να συμβάλλουν στη θεωρητική ανάπτυξη των εννοιών και προσφέρουν την εμπειρική βάση για τη διαφοροποίηση των εννοιών βάσει των χαρακτηριστικών και των διαστάσεών τους.

Όπως αναφέρει η Καλλινικάκη (2010, σσ. 137-138), «στη θεωρητική δειγματοληψία η πρακτική της έρευνας κατευθύνεται και ορίζεται από τη θεωρία. Δηλαδή, ο ερευνητής συνδυαστικά συλλέγει, κωδικοποιεί και αναλύει τα δεδομένα και αποφασίζει πως θα προχωρήσει, ποια στη συνέχεια θα συλλέξει και από πού, με στόχο την ανάπτυξη της θεωρίας».

Όπως επισημαίνουν οι Ίσαρη και Πουρκός (2015), η θεωρητική δειγματοληψία ανήκει στην ευρύτερη κατηγορία της σκόπιμης δειγματοληψίας. Αναπτύχθηκε από τους κοινωνιολόγους Barney Glaser και Anselm Strauss. Με την χρήση αυτής της μεθόδου, ο ερευνητής έχει την ευκαιρία να προσθέσει πληροφορίες στο ήδη υπάρχον θεωρητικό μέρος όπως επίσης και να παρουσιάσει μία διαφορετική όψη ενός θεωρητικού μέρους. Στο αρχικό της στάδιο κατευθύνεται από τις θεματικές ενότητες και τα ερωτήματα που θέτει ο ερευνητής και ενώ συλλέγει τα δεδομένα μπορεί να τα αναλύει και να παραθέτει παρατηρήσεις και ευρήματα. Ενώ στη συνέχεια, τα δεδομένα συλλέγονται κατά την διάρκεια της ανάλυσης διότι, αποβλέπει στην διερεύνηση περιπτώσεων που θα βοηθήσουν να αποσαφηνιστούν και να ενισχυθούν ή ακόμα και να διαφοροποιηθούν οι διαμορφούμενες θεωρητικές κατηγορίες.

Ακόμα για την πραγματοποίηση της παρούσας έρευνας, ακολουθήσαμε ακόμα μία τεχνική σκόπιμης δειγματοληψίας, την χιονοστιβάδα ή αλυσιδωτή δειγματοληψία. Σύμφωνα με τον Ιωσηφίδη (2008), κατά την έρευνα επιλέγονται άτομα τα οποία ενδιαφέρουν τον ερευνητή και έχουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά ώστε να τον οδηγήσουν στον εντοπισμό και άλλων ατόμων. Αυτή η δειγματοληπτική μέθοδος

εφαρμόζεται συνήθως όταν υπάρχει δυσκολία να εντοπιστούν τα μέλη ενός συγκεκριμένου πληθυσμού. Η συγκεκριμένη μέθοδος έχει αυτή την ονομασία λόγω του ότι αναφέρεται στη διαδικασία της συσσώρευσης, καθώς κάθε άτομο συστήνει άλλα άτομα. Στο τελικό δείγμα, θα πρέπει να συμπεριλαμβάνονται και άτομα με διαφορετικά χαρακτηριστικά από αυτά των αρχικών πληροφορητών, έτσι ώστε να υπάρχει όσο το δυνατόν πιο ολοκληρωμένη εικόνα.

Η έρευνα ολοκληρώθηκε όταν υπήρξε κορεσμός πληροφοριών. Δηλαδή μετά από έναν αριθμό συνεντεύξεων, οι πληροφορίες που λήφθηκαν είχαν προαναφερθεί οπότε έγινε διακοπή σε αυτόν τον αριθμό συνεντεύξεων (Καλλινικάκη , 2010). Αναλυτικότερα, όταν κατά την συλλογή και την ανάλυση δεδομένων δεν προκύπτει κάποιο καινούργιο συμπέρασμα η έρευνα φτάνει σε θεωρητικό κορεσμό (theoretical saturation). Η συγκεκριμένη έννοια είναι σχετική, καθώς υπάρχουν και άλλοι εξωτερικοί παράγοντες για τον τερματισμό της διαδικασίας (Ισαρη & Πουρκός, 2015).

4.5. Δυσκολίες

Για την υλοποίηση της έρευνάς μας αντιμετωπίσαμε ορισμένες δυσκολίες. Το διάστημα που πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις υπήρχε περιορισμός στην κυκλοφορία και ολική απαγόρευση κυκλοφορίας λόγω της πανδημίας του κορωνοϊού. Η βασική δυσκολία που αντιμετωπίσαμε ήταν να βρούμε άτομα να συμμετέχουν, καθώς οποιαδήποτε υπηρεσία που θα μπορούσε να μας φέρει σε επαφή με υποψήφιους συμμετέχοντες ήταν αδύνατη λόγω της καραντίνας.

Επιπλέον, οι περισσότερες συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν μέσω τηλεδιάσκεψης. Αυτό το γεγονός, παρουσίασε κάποια μικρά τεχνικά προβλήματα αλλά το βασικότερο, οι συμμετέχοντες δεν ένιωσαν τόσο άνετα όσο θα ένιωθαν σε μια συνάντηση που θα γινόταν στον ίδιο χώρο. Οι συμμετέχοντες, μας εκφράστηκαν όσο καλύτερα μπορούσαν, δεδομένων των συνθηκών. Από την πλευρά μας, προσπαθήσαμε να τους δώσουμε χώρο και χρόνο να εκφραστούν και να μοιραστούν τα βιώματά τους.

Ο κυριότερος περιορισμός της παρούσας έρευνας ήταν η εύρεση ανδρών φροντιστών καθώς ήταν μικρότερος ο αριθμός αυτών, όπως επίσης και φροντιστών που να φροντίζουν άνδρες ασθενείς, καθώς οι γυναίκες υπερτερούν σε σχέση με τους άνδρες ως προς τα χρόνια επιβίωσης ακόμη κι αν φέρουν χρόνια προβλήματα υγείας.

4.6. Ηθικά ζητήματα που προέκυψαν

Τα ηθικά ζητήματα που ανακύπτουν από την παρούσα έρευνα ήταν να μη θιχτεί ή να μην νιώσει άβολα κάποιο άτομο –φροντιστής από κάποια ερώτηση κατά την διάρκεια της συνέντευξης. Το θέμα που θέλουμε να ερευνήσουμε είναι δύσκολο για πολλά άτομα που το βιώνουν και χρειάζεται λεπτό χειρισμό.

Για το λόγο αυτό είχε δοθεί μεγάλη προσοχή κατά τη διατύπωση των ερωτήσεων αλλά και έγιναν διάφορες αλλαγές των ερωτήσεων ανά συνέντευξη. Ανάλογα από τον συμμετέχοντα προσαρμοζόταν και ο οδηγός της συνέντευξης.

Επίσης τα άτομα–φροντιστές ήθελαν να διατηρήσουν την ανωνυμία τους, γι' αυτό τον λόγο πριν την συνέντευξη υπήρχε μια αρχική επικοινωνία όπου τους πληροφορούσαμε με την διαδικασία που θα ακολουθούσαμε. Τονίσαμε πως οι πληροφορίες που θα μας έδιναν ήταν απόρρητες και πως αν είχαμε την συναίνεσή τους, η συνέντευξη θα καταγραφόταν για να μπορέσουμε στην συνέχεια να την αναλύσουμε.

4.7. Τα χαρακτηριστικά του δείγματος

Στο δείγμα της παρούσας έρευνας συμπεριλήφθηκαν 10 γυναίκες και 2 άνδρες. Από τις γυναίκες οι 6 ήταν στην ηλικιακή ομάδα των 50-60 ετών, 3 στην ηλικιακή ομάδα των 60-70 ετών και μία ήταν κάτω των 30 ετών. Από τους άνδρες ο ένας ήταν άνω των 80 ετών ενώ ο άλλος ένας ήταν άνω 90 ετών. Μία από τις ερωτώμενες είχε ολοκληρώσει σπουδές στα ΤΕΙ, 3 σε πανεπιστήμιο, 5 είχαν τελειώσει το Λύκειο και μία είχε σπουδάσει σε ΙΕΚ. Ακόμα υπήρχαν δύο άτομα που είχαν τελειώσει το Δημοτικό. Από τους συνεντευξιζόμενους 3 εργάζονταν στον δημόσιο τομέα, 2 στον ιδιωτικό, 3 ήταν άνεργοι, 3 ήταν συνταξιούχοι και μία ήταν ελεύθερη επαγγελματίας.

Όσον αφορά την οικογενειακή τους κατάσταση, οι περισσότεροι ήταν παντρεμένοι (8/12), ενώ υπήρχε ένα διαζευγμένο άτομο, ένα άτομο που ήταν σε διάσταση με τον σύζυγό της, ένα άτομο που ήταν άγαμο και ένα που ήταν χήρος. Από τους ερωτώμενους οι περισσότεροι είχαν δύο παιδιά (7 από τους 12), 2 είχαν ένα παιδί, ένας είχε τρία παιδιά, ένας είχε τέσσερα παιδιά και μία η οποία δεν είχε παιδιά.

Μετά το πέρας των συνεντεύξεων, ακολούθησε η επεξεργασία του υλικού, με τη μέθοδο της ποιοτικής ανάλυσης περιεχομένου. Το πρώτο βήμα έγινε με την αποτύπωση γενικών εννοιολογικών κατηγοριών, οι οποίες αντιστοιχούν σε φαινόμενα, γεγονότα ή περιστατικά. Ακολούθησε ο έλεγχος άλλων περιπτώσεων για ενδεχόμενες ομοιότητες, προκειμένου να ομαδοποιηθούν σε κατηγορίες ή να αποτελέσουν την αφετηρία μιας νέας κατηγορίας. Σε κάποιες περιπτώσεις, υπήρξε υλικό από συγκεκριμένες ερωτώμενες που αποτέλεσε μία ξεχωριστή, μοναδική κατηγορία, καθώς δεν ήταν δυνατό να ενταχθεί σε κάποια από τις ήδη υπάρχουσες.

Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα βασικά χαρακτηριστικά των ερωτώμενων που συμμετέχουν στο δείγμα μας. Για λόγους διακριτικότητας, τα ονόματα που αποδίδονται στους ερωτώμενους είναι από τα πρώτα 12 γράμματα της αλφαβήτου.

- Η «Α» ήταν 54 ετών, είχε σπουδάσει σε Τεχνολογικό Ίδρυμα, εργαζόταν στον δημόσιο τομέα, ήταν παντρεμένη και είχε δυο παιδιά, ένα κορίτσι και ένα αγόρι, που ήταν ενήλικοι. Φρόντιζε την μητέρα της περίπου 20 χρόνια.
- Η «Β» ήταν 55 ετών, είχε ολοκληρώσει το Λύκειο, ήταν άνεργη, ήταν διαζευγμένη με ένα παιδί. Φρόντιζε την μητέρα της 7 χρόνια.

- Η «Γ» ήταν 25 ετών, είχε ολοκληρώσει σπουδές σε Ι.Ε.Κ., εργαζόταν στον ιδιωτικό τομέα και βρισκόταν σε αναστολή εργασίας λόγω της πανδημίας του κορωνοϊού. Ήταν άγαμη. Φρόντιζε την γιαγιά της 5 χρόνια περίπου.
- Η «Δ» ήταν 53 ετών, είχε ολοκληρώσει το Λύκειο, ήταν ελεύθερη επαγγελματίας, ήταν παντρεμένη με τρία παιδιά. Φρόντιζε την μητέρα της 6 χρόνια.
- Η «Ε» ήταν 56 ετών, είχε ολοκληρώσει το Λύκειο, ήταν συνταξιούχος Ο.Γ.Α., ήταν παντρεμένη με δύο παιδιά. Φρόντιζε την μητέρα της 5 χρόνια.
- Ο «Ζ» ήταν 90 ετών, είχε ολοκληρώσει το Δημοτικό, ήταν συνταξιούχος Ο.Γ.Α. Ήταν παντρεμένος με δύο παιδιά. Φρόντιζε την σύζυγό του 6 χρόνια.
- Η «Η» ήταν 58 ετών, είχε σπουδάσει σε πανεπιστήμιο, εργαζόταν στον δημόσιο τομέα, ήταν παντρεμένη με δύο παιδιά. Φρόντιζε τον πατέρα της 3 χρόνια.
- Ο «Θ» ήταν 82 ετών, είχε ολοκληρώσει το Δημοτικό, ήταν συνταξιούχος, πρώην ελεύθερος επαγγελματίας. Ήταν χήρος και είχε δύο παιδιά. Φρόντιζε την σύζυγό του, η οποία απεβίωσε μερικούς μήνες πριν την συνέντευξη.
- Η «Ι» ήταν 60 ετών, είχε σπουδάσει σε πανεπιστήμιο και εργαζόταν στον δημόσιο τομέα. Ήταν παντρεμένη με δύο παιδιά. Φρόντιζε τον πατέρα της 2 χρόνια, ο οποίος απεβίωσε μερικούς μήνες πριν την συνέντευξη.
- Η «Κ» ήταν 52 ετών, είχε σπουδάσει σε πανεπιστήμιο και ήταν άνεργη. Βρισκόταν σε διάσταση με τον σύζυγό της και είχαν τέσσερα παιδιά. Φρόντιζε την μητέρα της 2 χρόνια, η οποία απεβίωσε, λίγο καιρό πριν την συνέντευξη.
- Η «Λ» ήταν 68 ετών, είχε ολοκληρώσει το Λύκειο και ήταν άνεργη. Ήταν παντρεμένη με δύο παιδιά. Φρόντιζε τον σύζυγό της 4 χρόνια.
- Η «Μ» ήταν 60 ετών, είχε ολοκληρώσει το Λύκειο και εργαζόταν στον ιδιωτικό τομέα. Ήταν παντρεμένη με ένα παιδί. Φρόντιζε την μητέρα της 5 χρόνια.

Ανάλυση αποτελεσμάτων

Κεφάλαιο 5^ο

5.1. Απόψεις των φροντιστών για την φροντίδα

Στόχος του παρόντος κεφαλαίου είναι η προσέγγιση των απόψεων των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια, για τον τομέα της φροντίδας, τις συνθήκες ανάληψης του ρόλου και τι περιλαμβάνει ο ρόλος αυτός. Ακόμα, στοχεύουμε στην διερεύνηση των καθηκόντων του φροντιστή και τον βαθμό δυσκολίας αυτών. Ένας επιπλέον στόχος του κεφαλαίου είναι η εξερεύνηση των αναγκών και της καθημερινότητας του φροντιστή. Οι φροντιστές στην συγκεκριμένη ενότητα μας περιέγραψαν την καθημερινότητα τους, τις ανάγκες που δημιουργούνται και πρέπει να καλυφθούν και πως αντιλαμβάνονται την όλη κατάσταση οι ίδιοι οι φροντιστές.

Όπως αντλούμε και από την βιβλιογραφία, η έννοια της φροντίδας ουσιαστικά είναι μια σειρά από αποφάσεις και πράξεις που χρειάζονται επένδυση χρόνου, χρημάτων, ενέργειας και ιδεών για ένα συγγενικό πρόσωπο για αρκετά χρόνια. Οι φροντιστές όταν ρωτήθηκαν τι σημαίνει για εκείνους η φροντίδα, επισήμαναν ιδιαίτερα την σημαντικότητά της. Κάποιοι από τους φροντιστές αναφέρουν ότι η έννοια της φροντίδας είναι συνώνυμη με το νοιάξιμο. Θέλουν έτσι να δείξουν ότι το πρόσωπο αυτό είναι σημαντικό και πως ήρθε η στιγμή να ανταποδώσουν στα αγαπημένα τους άτομα, την φροντίδα που έλαβαν εκείνοι από τους τώρα φροντιζόμενους συγγενείς τους. Όπως αναφέρει η Η. *«δημιουργείται μία ευχαρίστηση που το κάνεις. Αυτός ο άνθρωπος έδωσε τα πάντα για εμένα και εγώ επιστρέφω κάτι. Νιώθεις ότι το ανταποδίδεις και αυτό σου δίνει μια γαλήνη στην ψυχή. Σε ανακουφίζει κάπως από την κόυραση και όλα αυτά»*.

Οι φροντιστές παρουσιάζουν τις δυσκολίες που βιώνουν λόγω του ρόλου τους αλλά και τις ενοχές που νιώθουν όταν εκφράζουν αυτά τα αρνητικά συναισθήματα που γεννά η παροχή φροντίδας. Για κάποιους φροντιστές, η φροντίδα συνδέεται άρρηκτα με τις ζωές τους και τις έχει καθορίσει σημαντικά. Ακόμα και όταν εκφράζουν πως είναι εγκλωβισμένοι σε αυτόν τον ρόλο και πως το φορτίο που νιώθουν είναι τεράστιο,

αναφέρουν πως ο ασθενής, όπως αναφέρει η Γ. *«είναι ένας δικός τους άνθρωπος και δεν θα μπορούσαν να το αφήσουν έτσι».*

Η παροχή φροντίδας προς τα αγαπημένα τους άτομα είναι ηθικά αυτονόητη αλλά συγχρόνως δημιουργείται ένας βάρος λόγω της δυσκολίας του έργου αυτού. Από την μία λοιπόν μπορεί να υπάρχει το αίσθημα της ευχαρίστησης και ικανοποίησης που προσφέρουν στο άτομο που το έχει ανάγκη παρόλα αυτά δεν παύει να είναι κάτι απαιτητικό και δύσκολο.

Οι περισσότεροι φροντιστές ανέλαβαν τον ρόλο αυτό λόγω των συγκυριών και δεν ήταν για αυτούς η ιδανική κατάσταση και επιλογή. Η ανάληψη του ρόλου έγινε ευθύς εξαρχής και δεν έγιναν σημαντικές αλλαγές στην πορεία. Λόγω διαφόρων παραγόντων, όπως η εργασιακή και οικονομική κατάσταση των μελών, οι φροντιστές ανέλαβαν τα συγκεκριμένα καθήκοντα και αυτό καθόρισε σημαντικά τις ζωές τους. Ο ρόλος του φροντιστή περιλαμβάνει έναν σημαντικό όγκο από υποχρεώσεις και συγχρόνως αναγκάζονται να αντικρίζουν ένα κοντινό τους άτομο να χάνει τον εαυτό του όλο και περισσότερο. Όπως αναφέρει η Β. *«Θα ήθελα να μην το κάνω, με βάλανε, ήρθαν οι καταστάσεις έτσι που τη φροντίζω, εάν με ρωτήσεις και αν είχα τα χρήματα, θα είχα στο γηροκομείο τη μητέρα μου, δεν μπορώ πλέον να το κάνω αυτό το πράγμα».*

Η παροχή φροντίδας στους ασθενείς με άνοια, διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το στάδιο της ασθένειας. Όπως αναφέραμε και παραπάνω, το άτομο με άνοια σταδιακά χρειάζεται όλο και περισσότερο βοήθεια στην καθημερινότητά του, η οποία ποικίλει και εξελίσσεται παράλληλα με τις ανάγκες που δημιουργεί η ασθένεια. Οι φροντιστές ασθενών δεύτερου και τελικού σταδίου, αφιερώνουν όλη την ημέρα στην κάλυψη των βασικών αναγκών του ασθενούς. Δεν πραγματοποιείται καμία δραστηριότητα χωρίς την παρουσία του φροντιστή. Ο ασθενής είναι πλήρως εξαρτημένος από τον φροντιστή. Μόνο ένας από τους συνεντευξιζόμενους επειδή είχε επί εικοσιτετράωρης βάσεως την βοήθεια ειδικού, είχε την δυνατότητα να πηγαίνει ορισμένες μόνο ώρες την ημέρα ώστε να βοηθήσει αλλά κυρίως για να κάνει παρέα και να στηρίζει συναισθηματικά τον ασθενή.

Τα περισσότερα άτομα που φροντίζουν τους ασθενείς προχωρημένων σταδίων, είναι αρκετά χρόνια σε αυτόν τον ρόλο. Γνωρίζουν τα πάντα για τον ασθενή και έχουν επικεντρωθεί στις ανάγκες του. Συγκεκριμένα η Β. *«Εγώ δεν μπορώ να πάω πουθενά, δεν έχω το περιθώριο, ούτε τον καφέ μου να πιώ ότι ώρα θέλω, γιατί έχω κανονίσει τη*

ζωή μου και το ωράριό μου σύμφωνα με το πρόγραμμα της μητέρας μου». Είναι πολύ δύσκολο για τους φροντιστές, η παροχή φροντίδας, καθώς παραμερίζουν τις δικές τους ανάγκες αλλά και τις περισσότερες δραστηριότητες που είχαν στην καθημερινότητά τους πριν την ανάληψη του ρόλου. Σε μερικές περιπτώσεις, ο ασθενής έφτασε στο δεύτερο ή τελευταίο στάδιο σε 2-3 χρόνια και συνήθως έπασχαν και από άλλες παθήσεις.

Αξίζει να αναφερθεί, πως οι φροντιστές όσο αυξάνονταν οι ανάγκες του ασθενούς αν δεν υπήρχε η δυνατότητα, κατέληγαν να συγκατοικούν με τον ασθενή, μεταφέροντας τον από το σπίτι του, στο σπίτι του φροντιστή. Σύμφωνα με την Κ. *«Μετά τον θάνατο του πατέρα μου και καθώς τα συμπτώματα άρχισαν να γίνονται πιο έντονα, έπρεπε να την φέρω να μείνει μαζί μου.»* Ο ασθενής χρειάζεται συνεχή παρακολούθηση και αυτό δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί όταν υπάρχει απόσταση, ακόμα και μικρή.

Οι φροντιστές ατόμων στα πρώιμα στάδια της νόσου, αντιμετώπιζαν την κατάσταση με συγκρατημένη αισιοδοξία και διατηρούσαν την ισορροπία στην ζωή τους. Δηλαδή δεν είχαν θυσιάσει το μεγαλύτερο μέρος της καθημερινότητάς του και υπήρχε σημαντική διαφορά στην ικανότητα να έχουν ελεύθερο χρόνο σε αντίθεση με τους φροντιστές ασθενών προχωρημένων σταδίων. Συγκεκριμένα η Δ. *«Την παίρνω παντού μαζί αν δεν είναι ο άνδρας μου ή τα παιδιά μου στο σπίτι, στην δουλειά, στα ψώνια, ακόμα και στις φίλες μου. Είναι σα να έχω μαζί ένα παιδί».*

Όπως μας ανέφεραν οι φροντιστές ασθενών δευτέρου και τελευταίου σταδίου, δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στην προσωπική υγιεινή του ασθενούς. Είναι το κύριο μέλημα σε μία κατάσταση όπου ο ασθενής, αδυνατεί να κινηθεί και καθηλώνεται στο κρεβάτι, όπου ο φροντιστής φροντίζει τις βασικές ανάγκες. Αφιερώνεται αρκετή προσοχή ακόμα, στην διατροφή των ασθενών κυρίως αυτών που παρουσιάζουν δυσκολία κατά την λήψη της τροφής, δεν μπορούν να μασήσουν κλπ. Είναι αρκετά χρονοβόρο να καλύψουν τις ανάγκες επιβίωσης.

Οι φροντιστές προσπαθούν να βοηθούν και να συμπαραστέκονται στον ασθενή με κάθε τρόπο. Ο Θ. αναφέρει : *«Απ' όταν άρχισα να αντιλαμβάνομαι ότι η γυναίκα μου δεν είναι όπως ήταν και δεν μπορεί να κάνει πολλά πράγματα που συνήθιζε, έπρεπε να φροντίζω εγώ για αυτά πλέον. Την είχα συνέχεια από κοντά, για ότι χρειαζόταν. Ένοιωσα ότι είχαμε δεθεί παραπάνω.»* Είτε με δραστηριότητες που βοηθούν τα άτομα με άνοια

να ενεργοποιούνται, όσο μπορούν, είτε με το να συζητούν μαζί τους και να τους καθησυχάζουν όταν είναι ανήσυχοι.

Συμπερασματικά, οι φροντιστές στο σύνολό τους θεωρούν ιδιαίτερα σημαντική την φροντίδα. Η φροντίδα έχει καθορίσει τις ζωές τους και συνεχίζει να τις καθορίζει. Οι περισσότεροι φροντιστές ανέλαβαν τα καθήκοντα αυτά λόγω της ηθικής υποχρέωσης ή λόγω διαφόρων συγκυριών, κάτι που αναδιαμόρφωσε τη ζωή τους, έχοντας διαφορετικές υποχρεώσεις και προτεραιότητες. Παρατηρήθηκαν διαφορές στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, οι οποίες έγιναν εμφανέστερες ανάλογα με το στάδιο της άνοιας που βρισκόταν ο ασθενής. Πιο συγκεκριμένα, οι υποχρεώσεις του φροντιστή πληθαίνουν όσο ο ασθενής οδεύει προς το τελικό στάδιο και ο φροντιστής επιβαρύνεται ιδιαίτερα, ενώ όσοι είναι σε προηγούμενα στάδια, φαίνεται να έχουν περισσότερες αντοχές και να το αντιμετωπίζουν με υπομονή και αισιοδοξία.

5.2. Απόψεις των φροντιστών για την ενημέρωση και την απόκτηση δεξιοτήτων για την παροχή φροντίδας

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο θα επικεντρωθούμε στις απόψεις των φροντιστών για τον ρόλο της ενημέρωσης για την άνοια. Στόχος του κεφαλαίου είναι η εξερεύνηση της εικόνας των φροντιστών για την ενημέρωση και την σημαντικότητα αυτής. Θα διερευνηθεί αν οι φροντιστές επηρεάζονται από τις συναισθηματικές και γνωστικές αλλαγές καθώς και τις αλλαγές στην συμπεριφορά των ασθενών τους.

Όπως αναφέρουν οι Βλάχος και συν. (2008), ο φροντιστής αναλαμβάνει χωρίς γνώσεις και χωρίς προηγούμενη εμπειρία. Δεν έχει προετοιμαστεί και δεν γνωρίζει πως να το διαχειριστεί, με αποτέλεσμα να είναι σε “άγνωστα νερά”. Η άνοια παρουσιάζεται και εξελίσσεται. Αυτό το γεγονός προκαλεί σύγχυση στον φροντιστή λόγω των συνεχών αλλαγών.

Οι φροντιστές κατά κύριο λόγο ενημερώνονται σταδιακά για την εξέλιξη της άνοιας. Λαμβάνουν πληροφορίες από ιατρούς ή από τον κοινωνικό τους περίγυρο ή ακόμα από το διαδίκτυο. Όμως, φαίνεται να αποφεύγουν την ενημέρωση για τα μετέπειτα στάδια της άνοιας. Η εξέλιξη της ασθένειας φέρνει άγχος και θλίψη στους φροντιστές. Αναλυτικά, η Ι. αναφέρει ότι οι αλλαγές που παρουσιάζει ο ασθενής προκαλούν στενοχώρια και συγκεκριμένα *«Όσο προετοιμασμένος και να είσαι όταν πρόκειται για έναν δικό σου άνθρωπο είναι κάτι πολύ δύσκολο και δεν μπορείς να μη στεναχωριέσαι που τον βλέπεις σε αυτή την κατάσταση. Από δικός σου άνθρωπος, αρχίζει να γίνεται σιγά σιγά ένας ξένος.»*

Οι φροντιστές προτιμούν να μαθαίνουν για την κατάσταση που βιώνουν, για να μπορούν να την διαχειριστούν καλύτερα και όσο ο ασθενής παρουσιάζει αλλαγές, να προσαρμόζονται και οι ίδιοι αναλόγως. Κάποιοι από τους φροντιστές αναφέρουν ότι εκτός από κάποιες πληροφορίες που λάμβαναν από τον νευρολόγο τους, επέλεξαν να εμπλουτίσουν τις γνώσεις τους μέσω της αναζήτηση πληροφοριών από το διαδίκτυο. Διότι, είναι εύκολα προσβάσιμο σε όλους. Επιπλέον, ένας από τους συνεντευξιζόμενους, είχε αρχίσει να ενδιαφέρεται και να μαθαίνει για την άνοια προτού γίνει φροντιστής. Συγκεκριμένα η Κ. μας αναφέρει: *«Είχα ενδιαφερθεί και παλιότερα για το θέμα αυτό. Είχαμε σκοπό μαζί με κάποια άτομα να οργανώσουμε ομάδα επιμόρφωσης φροντιστών. Πριν γίνουν όλα αυτά. Πάντα είχα στο πίσω μέρος του μυαλού*

μου ότι ίσως χρειαστεί. Ένιωθα την ευθύνη για τους γονείς μου». Οι φροντιστές θεωρούν σημαντική την ενημέρωση γύρω από το θέμα της άνοιας όμως ταυτόχρονα οι περισσότεροι επιλέγουν να ενημερώνονται τμηματικά και να ακολουθούν την ροή των πραγμάτων, μέρα με την μέρα.

Με την έλευση της διάγνωσης στους ασθενείς, οι φροντιστές κατά κύριο λόγο δεν ήταν προετοιμασμένοι για την πορεία που θα ακολουθούσε. Σε πολλές περιπτώσεις τα άτομα στο περιβάλλον του ασθενούς δυσκολεύονταν να δεχτούν πως πρόκειται για μία σοβαρή ασθένεια όπως η άνοια και είχαν την άποψη πως είναι η φυσική εξέλιξη του ανθρώπου που γερνάει. Δέχτηκαν με δυσκολία την διάγνωση και ακόμα και αρκετό διάστημα μετά δεν μπορούσαν να αποδεχτούν την εικόνα που αντίκρυζαν. Όπως στην περίπτωση της οικογένειας της Α. όπου δεν είχαν τις κατάλληλες γνώσεις ώστε να αναγνωρίσουν και να κατανοήσουν την εμφάνιση της ασθένειας. Ενδεικτικά η Α. αναφέρει «Στις αρχές, ήταν πολύ δύσκολο να το δεχτεί και ο πατέρας μου και ο αδερφός μου, έλεγαν ότι είναι από το άγχος, επειδή ήταν μία πολύ δυναμική γυναίκα που είχε πάρα πολλές ευθύνες, δεν θεωρούσαν ότι ήταν αρρώστια αλλά ότι ήταν απλά αγχωμένη. Δεν μπορούσαν να το δεχτούν και δυσκολεύτηκα πολύ να τους πείσω ότι πρέπει να πάρει φάρμακα και ότι πρέπει να την δει νευρολόγος. Δηλαδή, ένα «άσχετο» τον μπερδεύουν (τα συμπτώματα) και όταν μάλιστα είναι ο δικός σου άνθρωπος, δυσκολεύεσαι να δεχτείς ότι δεν είναι αυτός που ήταν». Ακόμα και με την επίσημη διάγνωση των ιατρών για τη νόσο, οι φροντιστές είχαν στο μυαλό τους, την φυσιολογική γήρανση, που προκαλεί προβλήματα μνήμης και όχι την εξέλιξη που παρουσιάζει η άνοια.

Η εξέλιξη και η προετοιμασία των φροντιστών έγινε κατά κύριο λόγο, παράλληλα με την πορεία της ασθένειας. Λόγω των μεγάλων αλλαγών και των συνεχών αναγκών που δημιουργούνται από τα έντονα συμπτώματα της άνοιας, οι φροντιστές επικέντρωναν την προσοχή τους στην κατάσταση που βίωναν και ένιωθαν πως το να μάθουν για τα μετέπειτα στάδια δεν θα τους βοηθούσε σε εκείνη την φάση της νόσου.

Οι αλλαγές που παρουσιάζουν οι ασθενείς αρχικά γίνονται σταδιακά αλλά μετέπειτα εξελίσσονται με γοργούς ρυθμούς. Δεν θυμούνται λέξεις, μέρη και ύστερα πρόσωπα, ακόμα και του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος. Δυσκολεύονται στην ομιλία και στην κίνηση. Συχνά παρουσιάζουν επαναλήψεις λέξεων και φράσεων. Όλα αυτά τα συμπτώματα, αλλάζουν δραματικά τον ασθενή και ο φροντιστής γίνεται μάρτυρας αυτής της αλλαγής. Είναι επίπονο για τους φροντιστές να βλέπουν ένα

δυναμικό και ανεξάρτητο άνθρωπό τους να φτάνει στο σημείο να μην μπορεί να ικανοποιήσει μία βασική του ανάγκη όπως η λήψη της τροφής. Η Δ. *«όσο το σκέφτομαι, δακρύζω, στενοχωριέμαι και προσπαθώ να το αποφεύγω. Κάποιες φορές νευριάζω κιόλας, με τις επαναλήψεις που κάνει, κουράζομαι και νευριάζω»*.

Όπως είδαμε από τις απαντήσεις των φροντιστών, η ενημέρωση είναι ιδιαίτερα σημαντική για την προετοιμασία τους. Στην βιβλιογραφία αναφέρεται πως η έλλειψη της πληροφόρησης έχει ως αποτέλεσμα τον αποπροσανατολισμό του φροντιστή και την περαιτέρω δυσκολία του έργου του. Οι φροντιστές λόγω του φόρτου και των έντονων συναισθημάτων που βιώνουν, ορισμένες φορές δυσκολεύονται να αντικρίσουν την πιθανή μελλοντική εικόνα του δικού τους ανθρώπου. Πράγμα που καθιστά δύσκολη την ενημέρωση και απόκτηση γνώσεων σχετικά με τη νόσο. Φαίνεται λοιπόν, ότι έχουν την ανάγκη να ενημερωθούν ανάλογα με τα ζητήματα που προκύπτουν καθώς εξελίσσεται η άνοια.

5.3. Απόψεις των φροντιστών για τον ρόλο της οικογένειας

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο στόχος είναι η διερεύνηση των απόψεων των φροντιστών για την σημαντικότητα της συμμετοχής και της στήριξης των υπόλοιπων μελών της οικογένειας. Ακόμα, ερευνάται η σχέση μεταξύ των μελών και οι διαφορές που δημιουργούνται ανάλογα την πορεία της ασθένειας. Θα μελετηθεί η σχέση του ασθενή και του φροντιστή αλλά και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας και τον βαθμό συμμετοχής τους.

5.3.1. Σχέση φροντιστή – ασθενή

Οι συνεντευξιαζόμενοι ήταν όλοι κοντινοί συγγενείς με το άτομο που πάσχει από άνοια. Ένας από τους στόχους της έρευνας είναι να δούμε τον βαθμό της επιρροής της εμφάνισης και της εξέλιξης της άνοιας στις ζωές του ασθενούς και του φροντιστή. Όλοι οι συνεντευξιαζόμενοι είχαν μια πολύ καλή σχέση με το άτομο που φροντίζουν, πριν την διάγνωση της άνοιας. Η Η. αναφέρει: *«Ήταν σχέση αγάπης, καλή σχέση γενικότερα, δεν είχαμε συγκρούσεις.»* Οι φροντιστές ήταν κοντά με τα άτομα αυτά, καθώς υπήρχε συναισθηματικό δέσιμο και απουσίαζαν εντάσεις και αψιμαχίες ανά τα χρόνια. Φαίνεται, πως η σχέση που προϋπήρχε ανάμεσα σε αυτά τα άτομα, ήταν ένας σημαντικός παράγοντας στην ανάληψη του ρόλου του φροντιστή.

Αρκετές φορές, οι φροντιστές αναφέρθηκαν στο γεγονός, πως ενώ οι ασθενείς δεν τους αναγνωρίζουν, νιώθουν οικειότητα και ότι βλέπουν ένα γνώριμο πρόσωπο, χωρίς απαραίτητα να μπορούν να προσδιορίσουν ποιο είναι. Η σχέση που προηγήθηκε ανάμεσα σε φροντιστή και φροντιζόμενο, επηρεάζει σημαντικά την πορεία της μετέπειτα σχέσης. Ο ασθενής είναι περισσότερο συνεργάσιμος με την παρουσία του φροντιστή και νιώθει περισσότερη ασφάλεια. Συγκεκριμένα η Β. *«Γιατί η μαμά ακούει μόνο τη φωνή μου, εμένα γνωρίζει, της λένε να ανοίξει το στόμα για να φάει και μόνο εμένα ακούει.»*

Για τους φροντιστές όμως οι εξέλιξη της νόσου και ως αποτέλεσμα οι αλλαγές που επέφερε νοητικά αλλά και σωματικά στον ανοϊκό ασθενή ήταν ιδιαίτερα επίπονη. Επιπλέον η Ι. αναφέρει: *«Ήταν ένας άνθρωπος πολύ ανεξάρτητος και δυναμικός. Τον*

ένιωθα σαν στήριγμα. Κοινωνικός πολύ και δραστήριος. Και εκείνος έδειχνε πάντα ότι μας νοιαζόταν. Με την ασθένεια τα έχασα όλα αυτά. Αισθανόμουν ότι είχε κλειστεί σε έναν δικό του κόσμο και μου έλειπε η επικοινωνία που είχαμε. Άρχισα να νιώθω ότι οι ρόλοι αντιστράφηκαν, ότι αυτός ήταν πλέον το παιδί και μάλιστα ανυπεράσπιστο παιδί.» Οι φροντιστές παρατηρούσαν τους ρόλους τους να αντιστρέφονται. Το παιδί γίνονταν ο γονιός, ο φροντιστής, και αντίστροφα ο γονιός ήταν εκείνος που είχε πλέον την ανάγκη να τον φροντίσουν. Ήταν πλέον εξαρτημένοι από τους φροντιστές τους.

Παρατηρούμε λοιπόν, πως η σχέση μεταξύ φροντιστή και ασθενή είναι μία πολύ ιδιαίτερη σχέση. Η σχέση που προηγήθηκε της άνοιας ήταν ένας καθοριστικός παράγοντας για την σχέση που διαμορφώθηκε μετέπειτα. Το δέσιμο μεταξύ αυτών των ατόμων συμβάλλει στην συνεργασία και την αποδοχή της φροντίδας από τον ασθενή. Το άτομο που γίνεται ο φροντιστής του ασθενούς πλέον έχει μία εξ ολοκλήρου διαφορετική σχέση με τον ασθενή. Αξίζει να αναφερθεί, πως από την σχέση που είχαν ο φροντιστής και ο φροντιζόμενος - γονεϊκή, συζυγική και συγγενική γενικότερα - καταλήγει σε μία σχέση που βασίζεται στην επιβίωση και την φροντίδα. Όπως αναφέρεται και στην βιβλιογραφία, τα πρόσωπα που γίνονται φροντιστές είναι ευάλωτα λόγω της σημαντικής θέσης που έχουν οι ασθενείς στην ζωή τους και αυτό έχει αντίκτυπο στην ψυχολογία τους και τα συναισθήματά τους. Τέλος, στις περιπτώσεις όπου ο ασθενής ήταν γονέας του φροντιστή, έγινε φανερή η δυσκολία του φροντιστή, καθώς είχαν αντιστραφεί οι ρόλοι και ο φροντιστής ένιωθε να έχει χάσει μία σημαντική φιγούρα από την ζωή του και ένα στήριγμα.

5.3.2. Σχέση φροντιστή και φροντιζόμενου με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας

Στην συγκεκριμένη ενότητα, εξετάζεται η σχέση του ασθενούς με την υπόλοιπη οικογένειά του καθώς και τις αλλαγές που συμβαίνουν όσο αυξάνονται τα συμπτώματα. Κατά την εμφάνιση της άνοιας στο άτομο, την διάγνωση και την παρουσίαση περισσότερων συμπτωμάτων δημιουργείται μεγάλη αναστάτωση στην οικογένεια του ασθενούς. Αρκετά άτομα δυσκολεύονται με την κατάσταση που προκαλείται και αντιδρούν διαφορετικά.

Πολλοί φροντιστές μας ανέφεραν, πως συνήθως τα αδέρφια τους σε περιπτώσεις όπου ασθενής είναι κάποιος γονέας, δεν μπορούν να βλέπουν τον ασθενή στην

κατάσταση που είναι. Οι φροντιστές πολλές φορές χρειάζονταν βοήθεια και τα υπόλοιπα μέλη δίσταζαν να συμμετέχουν. Βλέποντας την περίπτωση της Β. όπου χρειαζόταν πρακτική βοήθεια και ο αδερφός της αδυνατούσε να την προσφέρει. Ειδικότερα, *«ο αδερφός μου, έρχεται, βλέπει την μαμά μας έτσι και κάθεται και την χαϊδεύει και της μιλάει, ενώ εγώ μπορώ να τον χρειάζομαι για να την σηκώσουμε να την πάμε στο μπάνιο, κάθεται στενοχωρημένος δίπλα της»*.

Ένα συχνό φαινόμενο είναι, τα μέλη της οικογένειας να αποφεύγουν να έρχονται σε επικοινωνία με τον φροντιστή και τον φροντιζόμενο. Οι σχέσεις των μελών επηρεάζονται σημαντικά ως απόρροια της εξέλιξης της άνοιας. Όπως περιγράφει η Ι., η οικογένειά της δεν κατανοούσε ακριβώς τις δυσκολίες και δεν συμπαραστεκόταν. Ενδεικτικά: *«όταν κουράζεσαι, αναζητάς την βοήθεια κάποιου, όμως δεν καταλαβαίνουν την δυσκολία. Μπορεί να βρίσκονται μακριά και να μην μπορούν να προσφέρουν το οποίο το καταλαβαίνω. Όταν όμως μας επισκέπτονταν δεν έβλεπα να υπάρχει κατανόηση και προθυμία και αυτό με στεναχωρούσε. Έμαθα να πορεύομαι με αυτά που έχω»*.

Συμπερασματικά, όσον αφορά τις σχέσεις των μελών της οικογένειας του ασθενή με τον φροντιστή, βλέπουμε πως στις περισσότερες περιπτώσεις οι συγγενείς δεν δύνανται λόγω διαφόρων παραγόντων να βοηθήσουν στην φροντίδα, κάτι που γίνεται κατανοητό από τους φροντιστές. Παρόλα αυτά, οι φροντιστές δεν παύουν να επιζητούν κάθε είδους βοήθεια. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να ελαττώνεται η επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη. Όπως αναφέρει η Κασσά (2019), η εμφάνιση της άνοιας είναι ένα πρωτόγνωρο συναίσθημα για την οικογένεια του ασθενή. Γίνονται απότομες αλλαγές και με γρήγορους ρυθμούς αλλάζουν η δυναμική των σχέσεών τους. Οι φροντιστές νιώθουν αβοήθητοι και πως δεν έχουν άλλη επιλογή παρά να προχωρήσουν μόνοι τους σε αυτήν την κατάσταση.

5.3.3. Η συμμετοχή των μελών οικογένειας στην φροντίδα

Το σύνολο των φροντιστών ανέφερε πως η βοήθεια που παίρνουν από την οικογένεια αλλά και γενικότερα, είναι περιορισμένη. Τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας όπως προαναφέραμε, δυσκολεύονται αρκετά να αποδεχτούν την κατάσταση που έχει προκληθεί από την ασθένεια και πολλές φορές αποφεύγουν τις συχνές επισκέψεις. Σε κάποιες περιπτώσεις είτε δεν μπορούσαν λόγω απόστασης, είτε

λόγω υποχρεώσεων, ή ακόμα δεν υπήρχαν άλλα συγγενικά πρόσωπα που να μπορούν να αναλάβουν την φροντίδα του ασθενή.

Τα περισσότερα μέλη, βοηθούν με κάποια πρακτικά ζητήματα, ανάλογα την δυνατότητά τους, προσφέρουν οικονομική βοήθεια ή συναισθηματική υποστήριξη στον φροντιστή, όταν αυτός εκφράζει τις δυσκολίες της φροντίδας. Κάποια μέλη αναλαμβάνουν κάποιες διαδικασίες, όπως την αίτηση για επιδόματα ή τις συνταγογραφήσεις και γενικότερα την επικοινωνία με τους γιατρούς. Η Ι. αναφέρει *«Τον ανέλαβα εγώ γιατί δεν υπήρχε άλλο άτομο. Ο αδερφός μου έμενε μακριά. Παρόλα αυτά είχα την βοήθεια του άντρα μου ο οποίος βοηθούσε με τις δουλειές (πήγαινε για ψώνια, έπαιρνε τα φάρμακά του, πήγαινε στους γιατρούς)»*. Με τις υποχρεώσεις που έχουν, για παράδειγμα λόγω εργασίας, αν μπορούν, προσφέρουν κάποια πρακτική βοήθεια στην φροντίδα του ασθενούς, ώστε να βοηθηθεί ο φροντιστής και για να καλυφθούν κάποιες βασικές ανάγκες του ασθενούς ακόμα και για μερικές ώρες.

Σε αρκετές περιπτώσεις, οι φροντιστές είχαν υποστήριξη από την δική τους οικογένεια, (σύζυγοι και παιδιά) και όχι τόσο από την οικογένεια του ασθενούς. Όπως στην περίπτωση της Δ. όπου οι συγγενείς του ασθενούς δεν συμμετέχουν, ενώ αντίθετα η οικογένεια της συνεισφέρει σημαντικά, λέγοντας ότι: *«Αν δεν είχα και τα παιδιά μου και τον άνδρα μου, δεν θα τα έβγαζα πέρα. Με βοηθούν πάρα πολύ με την όλη κατάσταση και μπορώ να λείπω για να κάνω κάποιες δουλειές, κυρίως εξωτερικές»*. Έτσι, γίνεται φανερό πως ακόμα και η ελάχιστη συμμετοχή μπορεί να ανακουφίσει τον φροντιστή και να αισθανθεί ότι έχει ένα στήριγμα.

Η βοήθεια που παρέχουν τα μέλη της οικογένειας αφορά κυρίως την συναισθηματική και οικονομική στήριξη και πρακτικά ζητήματα όπως την ιατρική επίβλεψη. Από τα μέλη αυτά, σημαντικό μέρος αποτελούν η οικογένεια του φροντιστή, δηλαδή οι σύζυγοι και τα παιδιά τους. Σύμφωνα με όλα τα παραπάνω, γίνεται φανερό πως η βοήθεια που λαμβάνουν οι φροντιστές από τα μέλη της οικογένειας, δεν είναι επαρκής. Όπως αναφέρουν οι Μαντζώρου και συν. (2017), μερικές φορές, έχει παρατηρηθεί άτομα του συγγενικού περιβάλλοντος να αποφεύγουν ή να ελαττώνουν την επικοινωνία με τον ασθενή και τον φροντιστή. Αυτό συμβάλλει στο να νιώθει ο φροντιστής ακόμα περισσότερο απομονωμένος και αβοήθητος.

Συμπεραίνουμε λοιπόν, πως το συναισθηματικό δέσιμο που ενώνει τον φροντιστή και τον ασθενή καθορίζει την πορεία της φροντίδας. Δημιουργείται μια σχέση

εμπιστοσύνης και εξάρτησης μεταξύ φροντιστή και φροντιζόμενου. Όσον αφορά τις σχέσεις με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, κάποιες φορές παρατηρείται μία απόμακρη στάση προς τους ασθενείς και τους φροντιστές. Οι φροντιστές χρειάζονται έμπρακτη και ουσιαστική βοήθεια. Κάτι που όμως δεν τους παρουσιάζεται συχνά. Όπως συμπεραίνει ο Μούγιας (2011), όταν υπάρχει στήριξη από το συγγενικό και κοινωνικό περίγυρο, φαίνεται πως ο φροντιστής αντιμετωπίζει καλύτερα τις προκλήσεις και βελτιώνει την ποιότητα της ζωής του.

5.4. Απόψεις των φροντιστών για τις δυσκολίες που βιώνουν

Σε αυτόν τον άξονα γίνεται διερεύνηση των απόψεων των φροντιστών για τις αλλαγές που συμβαίνουν μετά την διάγνωση και την ανάληψη των καθηκόντων του φροντιστή. Διερευνάται ακόμη, πώς επηρεάζεται η καθημερινότητά του φροντιστή και πώς αντιμετωπίζει τις αλλαγές λόγω της άνοιας αλλά και λόγω της πανδημίας του κορωνοϊού. Γίνεται διερεύνηση της επιβάρυνσης που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές και των επιπτώσεων που δημιουργεί ο ρόλος του φροντιστή στην ζωή τους. Επίσης, γίνεται διερεύνηση των αλλαγών που συμβαίνουν στον φροντιστή μετά την απώλεια του ασθενή.

5.4.1. Κοινωνικές Δυσκολίες

Οι φροντιστές για να καλύψουν όλες τις ανάγκες του ασθενούς χρειάζεται να αλλάξουν σημαντικά κάθε πτυχή της ζωής τους. Η καθημερινότητά τους αλλάζει δραματικά και γίνονται αρκετές θυσίες για να ανταπεξέλθουν σε αυτό το δύσκολο έργο. Ο ελεύθερος χρόνος των φροντιστών έχει μειωθεί σημαντικά και πολλές φορές έχει εξαφανιστεί εντελώς. Οι φροντιστές αφιερώνουν ένα μεγάλο μέρος της ημέρας στην κάλυψη των αναγκών του φροντιστή και παράλληλα εργάζονται, φροντίζουν την οικογένειά τους και άλλες υποχρεώσεις.

Παρατηρείται λόγω της δυσκολίας του ασθενή να επικοινωνήσει, πολλά άτομα του κοντινού του περιβάλλοντος έρχονται σε αμηχανία. Ο ασθενής δυσκολεύεται να αναγνωρίσει πρόσωπα και λέξεις. Σε αυτήν την περίπτωση, ο φροντιστής έχει τον ρόλο του “διαμεσολαβητή” ή “διερμηνέα”, ώστε να γίνεται κατανοητός ο ασθενής. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Μ. *«Δεν μπορεί και να μιλήσει πλέον. Μέχρι ένα διάστημα ψέλλιζε κάποια πράγματα και μόνο εγώ καταλάβαινα τι θέλει να πει επειδή είμαι συνέχεια μαζί της, οι υπόλοιποι δεν μπορούσαν να καταλάβουν»*. Η εικόνα αυτή για πολλούς τους προκαλεί δισταγμό και τους φέρνει αντιμέτωπους με μία κατάσταση που δεν την έχουν αποδεχτεί πλήρως. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα, την αποφυγή και μη επιδίωξη κοινωνικών σχέσεων με τον φροντιστή και τον ασθενή. (Κανετίδου, 2017)

Λόγω της κατάστασης του ατόμου που νοσεί, δεν έχουν την δυνατότητα να κάνουν δραστηριότητες που μπορεί να έκαναν προηγουμένως και δεν υπάρχει περιθώριο για

κοινωνικοποίηση, ιδιαίτερα σε συνθήκες της πανδημίας που θα αναφέρουμε παρακάτω. Όπως αναφέρει η Β. *«Είμαι μόνη μου, δεν έχω κάποιον για συντροφιά. Δεν μπορώ να πάω πουθενά παρά μόνο το πρωί που έρχεται η γυναίκα λίγες ώρες για να κάνω ότι δουλειά έχω».*

Είναι ιδιαίτερα δύσκολο για τους φροντιστές να φροντίσουν τον ασθενή και παράλληλα τις οικογένειές τους. Ακόμα η Ε. *«Έχω τέσσερα εγγόνια και δεν μπορώ να τα κρατήσω για λίγο, για να βοηθήσω τα παιδιά μου. Λόγω του κορωνοϊού κιόλας δεν τους βλέπω καθόλου για να μην κολλήσουμε εγώ με την μητέρα μου».*

Ο ελεύθερος χρόνος είναι πλέον κάτι σχεδόν ακατόρθωτο και αν υπάρχει είναι ελάχιστος και χρειάζεται πολύ προσπάθεια στον συντονισμό. Όπως στην περίπτωση της Κ., η οποία δεν είχε την δυνατότητα να λείπει από το σπίτι για οποιαδήποτε λόγο. Ερχόταν αντιμέτωπη με την δυσαρέσκεια και την αίσθηση μοναξιάς από τον ασθενή. Συγκεκριμένα: *«Είχε επηρεάσει πάρα πολύ την καθημερινότητα μου. Δεν είχα χρόνο. Το να βγω έξω ήταν μεγάλη ιστορία. Θα έπρεπε να αποφασίσω ότι θα αφήσω πράγματα. Αλλά μέχρι να βγω, να ετοιμαστώ, να κανονίσω. Δεν μπορούσα να πω ότι θα βγω έξω για βόλτα. Όταν το έλεγα δυσανασχετούσε. Ακόμη και όταν έλεγα ότι πάω στη δουλειά δεν με πίστευε. Έλεγε “σιγά μην πας στην δουλειά, πας βόλτα και εμένα με αφήνεις”.* Έπρεπε να σκεφτώ καλά αν θα φύγω.» Άρα βλέπουμε ότι ο φροντιστής προτιμούσε να βάζει σε δεύτερη μοίρα τις επιθυμίες και τις ανάγκες του για να αποφύγει τυχόν συγκρούσεις με τον φροντιζόμενο.

Όπως βλέπουμε από τα παραπάνω, με την ανάληψη των καθηκόντων του φροντιστή, τα άτομα θυσιάζουν κάθε τι που τους προσφέρει διασκέδαση και χαλάρωση. Η καθημερινότητά τους κατακλύζεται από υποχρεώσεις και μόνο. Προτεραιότητα για εκείνους πλέον είναι η φροντίδα του ανοϊκού ασθενή και ύστερα της οικογένειά τους με τελευταία την δική τους ανάγκη, είτε είναι η ξεκούραση, είτε κάποια δραστηριότητα, είτε απλά να βρεθούν με τον κοινωνικό τους περίγυρο. Ο φροντιζόμενος χρειάζεται την αίσθηση της ασφάλειας, της φροντίδας και της συντροφιάς που του παρέχει ο φροντιστής. Γι' αυτό, πολλές φορές παρατηρείται ο ασθενής να δυσανασχετεί όταν ο φροντιστής απουσιάζει ή απομακρύνεται από τον χώρο. Τέλος, ο φροντιστής νιώθει αποκομμένος, διότι η κατάσταση του ασθενή φέρνει σε άβολη θέση τον κοινωνικό τους περίγυρο.

5.4.2. Σωματική Επιβάρυνση

Οι φροντιστές ασθενών κυρίως δευτέρου και τελικού σταδίου παρουσίασαν έντονη κούραση και δυσκολίες καθώς λόγω της εξέλιξης την νόσου, οι ασθενείς έχουν έντονα κινητικά προβλήματα. Οι φροντιστές είναι αναγκασμένοι, να σηκώνουν τους ασθενείς, κάτι που είναι αρκετά δύσκολο και τους προκαλεί σωματική εξάντληση και πόνους.

Όπως μας ανέφεραν οι περισσότεροι, όταν ο ασθενής είναι καθηλωμένος στο κρεβάτι τόσο πιο δύσκολο είναι να τον σηκώσουν, καθώς το βάρος είναι πιο αισθητό σε αυτές τις περιπτώσεις. Η πλειοψηφία των φροντιστών αναφέρουν ότι είχαν πολύ συχνά πόνους στη μέση τους. Όπως μας ανέφερε η Μ. *«Έχω αρκετές ενοχλήσεις στην μέση, ο γιατρός μου είπε πως δεν πρέπει να σηκώνω βάρη, αλλά αυτό είναι αδύνατο. Πρέπει να τον σηκώνω αρκετές φορές μέσα στην ημέρα, δεν γίνεται διαφορετικά, δεν έχω κάποιον να με βοηθήσει»*.

Υπήρχαν περιπτώσεις συνεντευξιαζόμενων που παρουσίασαν αυτοάνοσα νοσήματα είτε κατά την διάγνωση της άνοιας, είτε αργότερα. Συγκεκριμένα η Ε. *«δυσκολεύομαι, από το βάρος και έχω κάποιους μικρούς πόνους. Και πριν μερικά χρόνια είχα βγάλει έρπητα ζωστήρα και ζορίστηκα αρκετά»*.

Όταν ρωτήθηκαν για την κατάσταση της υγείας τους μας είπαν πως δεν τους είχε παρουσιαστεί κάποια πάθηση, ούτε είχαν αυξηθεί οι επισκέψεις σε γιατρούς. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με την υπάρχουσα θεωρία, η οποία αναφέρει την συχνή εμφάνιση χρόνιων παθήσεων και τα υψηλά επίπεδα νοσηρότητας όπως και την αυξημένη θνησιμότητα. Λόγω της πίεσης και των υποχρεώσεων που έχουν οι φροντιστές, παραμελούν δικές τους ανάγκες όπως η υγεία τους. Παρόλα αυτά δεν παρουσιάστηκε κάποια τέτοια περίπτωση ανάμεσα στους συνεντευξιαζόμενους.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, γίνονται φανερές οι επιπτώσεις που προκαλούνται στην σωματική υγεία ενός ατόμου, κυρίως από το βάρος που αναγκάζονται να σηκώνουν, από την παροχή βοήθειας στον ανοϊκό ασθενή. Συνεπώς, τα καθημερινά καθήκοντα του ρόλου του φροντιστή είναι ιδιαίτερα επιβαρυντικά.

5.4.3. Ψυχολογική Επιβάρυνση

Στο σύνολο των φροντιστών εξέφρασαν συναισθήματα όπως κούραση, απελπισία, εξάντληση και πίεση ως αποτέλεσμα της ανάληψης του ρόλου του φροντιστή και των καθηκόντων τους. Όσον αφορά τα συναισθήματα που προκαλούνται από την εικόνα του ασθενούς, οι φροντιστές εξέφρασαν λύπη και στενοχώρια.

Κατά κύριο λόγο οι φροντιστές ανέφεραν πως οι ασθενείς, πριν την εμφάνιση της άνοιας ήταν δυναμικά άτομα και δραστήρια και η τωρινή κατάσταση είναι δύσκολη για να την αποδεχτούν. Σύμφωνα με την Α. της είναι δύσκολο να βλέπει την μητέρα καταβεβλημένη από την ασθένεια, ειδικότερα όταν συνομήλικοι της μητέρας της είναι υγιείς. Όπως χαρακτηριστικά είπε: *«Νιώθω κούραση, πολλές φορές και θυμό γιατί βλέπω τις φίλες της μητέρας μου, που μπορούν ακόμα και είναι λειτουργικές, πηγαίνουν βόλτες, ταξίδια και εκεί θυμώνεις γιατί όλοι θέλουμε να είμαστε καλά και να έχουμε τους δικούς μας γερούς και δυνατούς μέχρι τα βαθιά τους γεράματα»*. Σύμφωνα με την Ψήνα (2020), ο φροντιστής πενθεί για τον χαμό του ασθενή, αφού το άτομο που γνώριζε δεν είναι πια το ίδιο. Μετά την στενοχώρια, ακολουθεί ο θυμός, τα οποία είναι κάποια από τα συναισθήματα που βιώνει.

Ειδικότερα, όσοι φρόντιζαν ασθενείς σε προχωρημένα στάδια εξέφρασαν το γεγονός πως προσπαθούν να προετοιμαστούν για την απώλεια του δικού τους ανθρώπου, καθώς είναι κάτι βέβαιο, το οποίο, όσο προχωρά η ασθένεια έρχεται ακόμα πιο κοντά. Η Μ. *«Δεν μπορώ να την βλέπω σε αυτήν την κατάσταση, ξέρω πως δεν θα αντέξει για πολύ ακόμα. Είναι απαίσιο να περιμένεις ανά πάσα στιγμή τον θάνατο, είναι εξαντλητικό»*.

Οι ασθενείς δεν είχαν ψυχολογική υποστήριξη από κάποιον ειδικό, παρά μόνο άτομα από το οικείο τους περιβάλλον, που μπορούσαν να εκφράσουν την δυσκολία που βιώνουν. Αυτό ίσως προκύπτει από οικονομικές δυσκολίες ή λόγω του φόβου για πιθανό στιγματισμό που μπορεί να τους φέρει αντιμέτωπους (Ψήνα, 2020). Σύμφωνα με την Η. : *«Ε ναι ψυχολογικά σίγουρα με επηρεάζει, αλλά το δουλεύω μόνη μου. Δεν έχω πάει σε κάποιο ειδικό, προσπαθώ μόνη μου να αναλύω τις καταστάσεις, να τις επεξεργάζομαι, να μην τις αφήνω να με επιβαρύνουν»*. Μόνο μια περίπτωση, πραγματοποιούσε συνεδρίες με ειδικό λόγω διαταραχής, η οποία παρακολουθείται και ακολουθεί φαρμακευτική αγωγή.

Τα άτομα που αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή, αναλαμβάνουν κάτι πρωτόγνωρο αφού συνήθως δεν έχουν αντιμετωπίσει κάτι παρόμοιο στο παρελθόν.

Επιχειρούν να διαχειριστούν την κατάσταση που βιώνουν. Αυτό το έργο, είναι ιδιαίτερα απαιτητικό, κυρίως ψυχολογικά. Παρόλα αυτά δεν αναζητούν τη βοήθεια κάποιου ειδικού. Η καθημερινότητά τους δεν τους αφήνει περιθώρια και οι φροντιστές βυθίζονται σε μια συνεχή πίεση και στενοχώρια. Προσπαθούν λοιπόν, να φέρνουν εις πέρας όλα τους τα καθήκοντα για την ευημερία του φροντιστή αλλά παράλληλα, έρχονται αντιμέτωποι με την αλλαγή του συγγενή τους, γνωρίζοντας πως δεν υπάρχει επαναφορά.

5.4.4. Αλλαγές λόγω COVID-19

Κατά την πραγματοποίηση των συνεντεύξεων, υπήρχε καραντίνα, περιορισμός των μετακινήσεων, και οι προφυλάξεις ήταν αρκετές λόγω της πανδημίας από τον Κορωνοϊό. Η ζωή των φροντιστών έχει αλλάξει ακόμα περισσότερο με την εμφάνιση της πανδημίας. Λόγω του ότι έρχονται σε επαφή με άτομα υψηλού κινδύνου, πρόσεχαν ιδιαίτερα και ανέφεραν πως απέφυγαν κάθε «περιττή» επαφή με κόσμο.

Η ύπαρξη της πανδημίας τους ανάγκασε να μειώσουν εντελώς τις επαφές με τον κόσμο, ακόμα και με τις οικογένειές τους για να προφυλάξουν τους εαυτούς τους και τους φροντιζόμενους. Σύμφωνα με τη Η. : *«σίγουρα φοβόμαστε μην γίνει κάτι, όπως όλοι. Πηγαίνουμε κοντά του μόνο όταν είναι ανάγκη, όταν είναι απαραίτητο. Κόψαμε τις πολλές επαφές, τις αγκαλιές τα φιλιά. Πολλές φορές δεν είναι εύκολο να είσαι με μάσκα όλη την ώρα αλλά άμα έχω βγει έξω για να μην υπάρχουν πιθανότητες να γίνει κάτι τότε θα φορέσω μάσκα. Και η γυναίκα που τον βοηθά, προσέχει εννοείται, γιατί και η ίδια φοβάται για τον εαυτό της.»*

Υπήρχαν σημαντικές αλλαγές και προσαρμογές στην ζωή των φροντιστών. Για την Η. όμως η κατάσταση αυτή της πανδημίας και της καραντίνας έχει και μία θετική πλευρά: *«Το γεγονός ότι είναι μία πανδημία και είσαι αναγκασμένος να παραμένεις μέσα κάτι που έτσι κι αλλιώς σαν φροντιστής κάνεις ήδη, είναι ίσως λίγο ανακουφιστικό. Γιατί το να γνωρίζεις ότι μπορείς να πας έξω, να κάνεις εκδρομές και να διασκεδάσεις είναι δύσκολο. Είναι διαφορεμένο. Από την μία είναι μια δύσκολη κατάσταση από την άλλη είναι ίσως και να βοηθάει κατά μία έννοια. Αναγκαστικά δηλαδή είσαι κλεισμένος μέσα. Δεν είναι η αιτία ο άνθρωπος που φροντίζεις.»*

Ανάμεσα στους συνεντευξιαζόμενους υπήρχε και άτομο το οποίο είχε νοσήσει Covid-19 και μας ανέφερε, πως ανέλαβε μια ειδικός που βοηθούσε προηγουμένως κάποιες ώρες αλλά και η κόρη της, την αποκλειστική φροντίδα της μητέρας της, καθώς η ίδια ήταν σε καραντίνα στο σπίτι. Συγκεκριμένα, *«Προσέχω όσο μπορώ γιατί η μητέρα μου είναι ευαίσθητη σε όλο αυτό. Αλλά και που πρόσεχα, τον κόλλησα. Δεν πήγαινα πουθενά και πρόσεχα αλλά κόλλησα. Είχα κλειστεί στην κρεβατοκάμαρά μου και ερχόταν και κάποιες ώρες το πρωί και το απόγευμα η κοπέλα και βοηθούσε και η κόρη μου. Σε τέτοιες καταστάσεις χρειάζονται χρήματα για να υπάρχει συνεχώς βοήθεια αλλά δεν έχουμε τα χρήματα που χρειάζονται.»*

Για τους φροντιστές η πανδημία αποδεικνύει ότι είναι μία ακόμα δυσκολία που έρχεται να προστεθεί στο ήδη επιβαρυνμένο πρόγραμμά τους και στον απαιτητικό τρόπο ζωής τους. Βλέπουμε λοιπόν, πως από την μία η πανδημία έχει δυσκολέψει το έργο των φροντιστών, οι οποίοι είναι αναγκασμένοι να αλλάξουν κατά πολύ την ζωή τους, να παίρνουν όλες τις απαραίτητες προφυλάξεις και να διακόπτουν κάθε προηγούμενη επαφή που μπορεί να είχαν και να τους βοηθούσε. Από την άλλη, βλέπουμε πως υπάρχει ένα θετικό αίσθημα. Λόγω του ότι οι φροντιστές είχαν θυσιάσει την κοινωνική τους ζωή πριν την πανδημία και δεν επηρεάστηκε αυτός ο τομέας σε σχέση με τον υπόλοιπο κόσμο.

5.4.5. Η ζωή μετά την φροντίδα

Υπήρχαν δύο περιπτώσεις όπου οι ασθενείς απεβίωσαν λίγο καιρό πριν από τις συνεντεύξεις. Ήταν αρκετά δύσκολο γι' αυτούς να μοιραστούν αυτό το κομμάτι της ζωής τους καθώς τους έφερνε μνήμες και στιγμές που δεν ήταν εύκολο να τις διαχειριστούν. Οι φροντιστές εξέφρασαν πως το πένθος της απώλειας του ασθενή το βίωσαν όσο το άτομο βρισκόταν εν ζωή. Στην συγκεκριμένη περίπτωση η Κ. ένιωθε πως έχανε το δικό της άτομο κάθε μέρα και μας εξέφρασε ότι πενθούσε από τις αλλαγές που προκαλούσε η ασθένεια. Όπως χαρακτηριστικά είπε η Κ. : *«Όταν πέθανε αισθάνθηκα ότι την πενθούσα όλα αυτά τα χρόνια. Ότι δεν ήταν πλέον αυτή η στιγμή για να πενθήσω γιατί την είχα ήδη πενθήσει για 2 χρόνια. Έφυγε σαν παρουσία, γιατί συναισθηματικά την είχα χάσει ήδη».*

Για τους φροντιστές, η εικόνα του συγγενή τους σε προχωρημένο στάδιο, ήταν το μεγαλύτερο πλήγμα. Είχαν χάσει τον άνθρωπό τους πολύ πριν τον θάνατό του. Τα συναισθήματα που εξέφρασαν κυρίως ήταν αυτό της ανακούφισης. Πλέον δεν ένιωθαν αυτό το βάρος στην ζωή τους. Η δυσκολία της φροντίδας επιβεβαιώνεται ακόμα μία φορά, καθώς οι φροντιστές γίνονταν μάρτυρες της πορείας της άνοιας σε ένα αγαπημένο τους πρόσωπο και συγχρόνως θυσίαζαν κάθε πτυχή της ζωής τους, για να προσφέρουν ό,τι μπορούν στους ασθενείς. Αναφέρει επίσης η Κ.: *«Ένιωσα όμως ανακούφιση και για εμένα και για εκείνη. Το έλεγε ακόμα και οι ίδια κάποιες φορές, “τόρα εγώ γιατί να ζω, γιατί δεν παίρνει ο θεός να μην σας παιδεύω και εσάς”. Και εκείνη είχε κουραστεί και όταν κάποιες στιγμές μπορούσε να καταλάβει, είχε αναλαμπές, αυτές τις στιγμές αισθανόταν βάρος.»*

Ακόμη, υπήρξε περίπτωση που ανέφερε και σωματική ανακούφιση μετά τον θάνατο του ασθενή. Είχε έντονους πόνους στην μέση όσο είχε τα καθήκοντα του φροντιστή. Μετά την απώλεια του ασθενή, είδε βελτίωση στην κατάσταση της μέσης της και αυτό μας δείχνει τις απαιτήσεις που έχει η παροχή φροντίδας και η εκπλήρωση των αναγκών ηλικιωμένων ατόμων και ατόμων με άνοια. Σύμφωνα με την Ι. : *«Και η μέση επιβαρύνονταν πιο πολύ στην αρχή όταν τον σήκωνα για τουαλέτα ή για να βάλω την πάπια. Ακόμα και τώρα στα τελευταία του που έπρεπε να τον βάλω να καθίσει ή να τον πάω στην τουαλέτα, να τον πλύνω και ξανά πάλι πίσω και σήκωνα όλο το βάρος του και φυσικά είχα πόνους στη μέση. Είχε πιαστεί σαν λουμπάγκο και πονούσα. Μετά βέβαια που πέρασε ένα διάστημα και ξεκουράστηκα μου πέρασε ο πόνος.»* Καθημερινά οι φροντιστές, είναι αναγκασμένοι να σηκώνουν τον ασθενή για πάνω από μία φορά και να τον μεταφέρουν σε διάφορους χώρους του σπιτιού, χωρίς καμία βοήθεια στις περισσότερες των περιπτώσεων. Αυτό προϋποθέτει μυϊκή δύναμη, κάτι που δεν το έχουν όλοι οι φροντιστές και έτσι αναγκάζονται να πιέζουν το σώμα τους και να το καταπονούν.

Βλέπουμε λοιπόν, πως το πένθος για τους φροντιστές ανοϊκών ασθενών είναι κάτι περίπλοκο και επώδυνο. Λόγω των σημαντικών αλλαγών που προκαλούνται στους ασθενείς, πενθούν το άτομο που γνώριζαν μέχρι πρότινος πολύ πριν τον θάνατο. Έτσι παρατηρείται, μετά από ένα εύλογο διάστημα, οι φροντιστές να είναι πιο ήρεμοι και ξεκούραστοι. Επίσης, τυχόν συμπτώματα σωματικής καταπόνησης φαίνεται να καταλαγιάζουν.

Σύμφωνα με τα παραπάνω συμπεραίνουμε, πως ο φροντιστής θυσιάζει πολλά πράγματα από την ζωή του ώστε να προσαρμοστεί στις ανάγκες του ασθενή. Αυτό αφορά είτε τις ανάγκες της οικογένειας του φροντιστή είτε του ίδιου του φροντιστή. Η κοινωνική του ζωή έρχεται σε δεύτερη μοίρα, αφού νιώθει πως δεν έχει επιλογή, προσπαθώντας να χωρέσει στην καθημερινότητά του τις καινούργιες του υποχρεώσεις. Επίσης, το ίδιο μπορεί να συμβεί με την υγεία τους, σωματική και ψυχική, την οποία συχνά παραμελούν. Με τον συνδυασμό του ξεσπάσματος της πανδημίας, οι ζωές των φροντιστών έχουν γίνει ακόμα πιο περίπλοκες. Οι καθημερινές απαιτήσεις έχουν αυξηθεί και δέχονται περισσότερες πιέσεις. Τέλος, γίνεται φανερό πως οι αλλαγές στην ζωή του φροντιστή είναι πολυποίκιλες ακόμα και μετά τον θάνατο του ασθενή.

5.5. Απόψεις των φροντιστών για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης που βιώνουν

Σε αυτόν τον άξονα γίνεται διερεύνηση των απόψεων των φροντιστών ως προς τους τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών τους. Εξετάζονται οι τρόποι βοήθειας που επιθυμούν οι φροντιστές αλλά και ποιος είναι ο ρόλος του κράτους στην παροχή βοήθειας. Γίνεται μελέτη της παρούσας κατάστασης και των προσδοκιών που έχουν οι φροντιστές.

5.5.1. Επιθυμητή βοήθεια

Οι περισσότεροι φροντιστές όταν ρωτήθηκαν αν τους αρκεί η υποστήριξη που έχουν και πως ακριβώς θα διευκολυνόταν το έργο τους, απάντησαν πως θα ήταν επιθυμητό να υπάρχει κάποια επαγγελματίας να βοηθά περισσότερες ώρες κατά την διάρκεια της ημέρας. Αλλά αυτό δεν είναι πάντα εφικτό λόγω της δύσκολης οικονομικής κατάστασης και του υψηλού ποσού που χρειάζεται μία επαγγελματίας για πολλές ώρες. Όπως στην περίπτωση της Κ., η οποία εργάζεται και δυσκολεύεται να προσλάβει κάποιον ειδικό λόγω της οικονομικής κατάστασής της. Η Κ. αναφέρει: *«Θα ήθελα να είχα ένα άτομο το οποίο θα ερχόταν τις ώρες που εγώ θα δούλευα. Να ξέρω ότι υπάρχει κάποιος μαζί της εκείνη την ώρα για να την φροντίσει. Να μην έχω το άγχος για το τι μπορεί να γίνει όσο λείπω. Να είμαι πιο ανάλαφρη στη δουλειά. Και στις μετακινήσεις θα ήθελα ένα άτομο π.χ. όταν την πήγαινα στο μπάνιο για να την πλύνω. Γενικά ένα άτομο με γνώσεις που να ξέρει τις ανάγκες της και να μπορεί να μείνει να βοηθήσει. Και να μην έπρεπε να πληρώσω επίσης.»*

Λόγω των δυσκολιών που προκαλεί η άνοια και οι αυξημένες ανάγκες του ασθενή, οι φροντιστές δεν μπορούν να κρατήσουν ισορροπίες στην ζωή τους. Προσπαθούν να καλύψουν τις ανάγκες των υπολοίπων και παραμερίζουν πολλές προσωπικές τους ανάγκες. Αυτό δυσκολεύει ακόμα περισσότερο το ήδη δύσκολο έργο τους. Νιώθουν εγκλωβισμένοι και χωρίς να έχουν ελευθερία στις επιλογές τους. Η Β. αναφέρει πως αν ήταν διαφορετική η οικονομική της κατάσταση θα είχε εικοσιτετράωρη βοήθεια. Όπως χαρακτηριστικά είπε: *«Αν υπήρχαν τα χρήματα να την βάζαμε σε γηροκομείο αλλά ρωτήσαμε και είναι πολλά τα λεφτά. Ή να ήταν μια γυναίκα όλη μέρα μαζί της».*

Ακόμα και σε περιπτώσεις αρχικών σταδίων οι φροντιστές ανέφεραν πως όταν η κατάσταση χειροτερέψει, πιστεύουν πως θα προσπαθήσουν να προσλάβουν εξωτερική βοήθεια. Η Δ. ανέφερε *«Πιστεύω πως όταν δυσκολέψει η κατάσταση και καταλάβουν η υπόλοιπη οικογένεια ότι δεν μπορώ να τα αναλάβω όλα να προσλάβουμε μια γυναίκα να την βοηθά»*.

Οι υποχρεώσεις μπορεί να είναι πάρα πολλές και μολονότι οι φροντιστές περνούν τις περισσότερες ώρες μαζί με τον ασθενή τους, ο χρόνος είναι λίγος και μια επιπλέον βοήθεια αποτελεί κάτι τόσο σημαντικό για εκείνους. Η Η. ανέφερε: *«Η βοήθεια δεν φτάνει ποτέ. Θα ήθελα να έχω περισσότερο χρόνο. Όταν λερώνεται, το οποίο μπορεί να συμβεί και 3 ή 4 φορές την ημέρα, είναι πολύ δύσκολο να είσαι μόνο εσύ που το κάνεις, μόνο εσύ που τον καθαρίζεις. Είναι δύσκολο.»*

Στην πλειοψηφία των φροντιστών, υπήρχε βοήθεια από κάποιο άλλο άτομο για λίγες ώρες μέσα στην ημέρα. Κάποιοι από τους φροντιστές είχαν προσλάβει κάποιον φροντιστή, ο οποίος δεν είχε κάποια εκπαίδευση για τον ρόλο αυτό. Οι τυπικοί φροντιστές επισκέπτονταν τον ασθενή για 2-3 ώρες, έτσι ώστε ο βασικός φροντιστής να πραγματοποιήσει κάποιες υποχρεώσεις εκτός σπιτιού. Η Β. ανέφερε *«Έρχεται το πρωί η κοπέλα, και πηγαίνω στο φαρμακείο, στο σουπερμάρκετ για να πάρω τα απαραίτητα»*.

Σε κάποιες από αυτές τις περιπτώσεις η γυναίκα που προσλαμβάναν αναλάμβανε κυρίως τα καθήκοντα που είχαν να κάνουν με την καθαριότητα του ασθενή. Σύμφωνα με την Ι.: *«με επηρέαζε και με δυσκόλευε που έπρεπε να εκτελώ χρέη νοσοκόμας όπως και το να φροντίζω σε σχέση με το καθάρισμα. Ήταν πολύ δύσκολο αισθανόμουν άσχημα και στην αρχή έβλεπα ότι και ο πατέρας μου έδειχνε να νιώθει άβολα. Και αυτό ήταν ένας λόγος που προσέλαβα βοήθεια»*

Σε άλλες περιπτώσεις, ήταν συχνό να πηγαίνει κάποιο φιλικό άτομο του φροντιστή ή κάποιο μέλος της οικογένειάς του, για να φροντίζει τον ασθενή μερικές ώρες. Συγκεκριμένα η Μ. *«Ευτυχώς έρχεται μια φίλη και πηγαίνω στην δουλειά. Της δίνω ένα μικρό ποσό, κυρίως το κάνει για να με βοηθήσει γιατί ξέρει πως δεν μπορώ να προσλάβω κάποιον ειδικό»*.

Όπως προαναφέραμε, οι φροντιστές επιδιώκουν να λαμβάνουν βοήθεια, από συγγενείς, φίλους ή επαγγελματίες, ώστε να μπορούν να εργαστούν. Σύμφωνα με την

Τζιμίκου (2018), η δυνατότητα να εργάζονται είναι σημαντική στην ψυχική τους κατάσταση. Ενώ όταν αυτή εκλείπει, μπορεί να επιβαρύνει περισσότερο τον φροντιστή.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, οι φροντιστές νιώθουν έντονα την ανάγκη για επιπλέον βοήθεια, σε οποιαδήποτε μορφή. Είτε να προσφέρει βοήθεια ένας επαγγελματίας, είτε να αυξηθούν οι ώρες που ήδη έρχεται ένα άτομο ή ακόμα και την εισαγωγή του ασθενή σε κάποιο οίκο ευγηρίας. Υπάρχουν διάφοροι τρόποι που λαμβάνουν βοήθεια οι φροντιστές για το έργο τους, είτε είναι κάποιος επαγγελματίας, είτε κάποιο συγγενικό ή φιλικό πρόσωπο. Τέλος, η βοήθεια που παρέχεται στον φροντιστή μπορεί να έχει θετικό αντίκτυπο σε όλους τους τομείς της ζωής του, όπως στον επαγγελματικό τομέα.

5.5.2. Βοήθεια από το κράτος

Οι περισσότεροι φροντιστές δεν γνώριζαν τι δομές υπάρχουν στην πόλη που ζουν. Δεν έχουν πληροφορηθεί από κάποιον είτε γνωστό τους, είτε κάποιο ιατρό ή νοσηλεύτη. Λόγω της άσχημης εικόνας που παρουσιάζουν οι διάφορες δημόσιες υπηρεσίες, οι φροντιστές θεωρούν πως μια τέτοια υπηρεσία δεν μπορεί να τους προσφέρει κάτι. Θεωρούν πως όποια δομή και να υπάρχει, θα είναι άωφελο λόγω της γραφειοκρατίας που μπορεί να υπάρχει ή να είναι κάτι χρονοβόρο, λόγω παρόμοιων εμπειριών με κρατικές υπηρεσίες. Όπως ανέφερε η Μ. *«Δεν απευθύνομαι στο κράτος γιατί δεν θέλω να ασχοληθώ, όλα είναι μες την γραφειοκρατία και συνήθως χωρίς αποτέλεσμα, θα σπαταλήσω χρόνο και κόπο, που έτσι κι αλλιώς δεν μου περισσεύουν. Το κράτος δεν βοηθάει σε πολλούς τομείς που είναι λιγότερο δύσκολοι, θα μας βοηθήσει σε αυτό;»*

Δεν υπάρχει αρκετή ενημέρωση για το πως μπορούν να βοηθηθούν. Όπως ανέφερε η Α. *«Κοίταξε, θα έπρεπε να υπάρχουν περισσότερες δομές για τα αρχικά στάδια που είναι πιο δύσκολα μέχρι να μπει σε ένα ρυθμό η οικογένεια. Χρειάζεται ενημέρωση, βοήθεια και στήριξη στους ανθρώπους από υπηρεσίες».*

Ακόμα, αναφέρθηκε από πολλούς φροντιστές πως δεν υπάρχει κάλυψη για τα έξοδα των ασθενών, παλαιότερα κάποια έξοδα για είδη προσωπικής υγιεινής καλύπτονταν αλλά πλέον όχι. Επιπλέον, τα φάρμακα που παίρνουν οι ασθενείς ακόμα και με ασφαλιστική κάλυψη, είναι ένα μεγάλο ποσό. Η οικονομική κάλυψη των βασικών τους

αναγκών είναι μείζονος σημασίας για τους φροντιστές είτε αφορά τα φάρμακα τους, είτε την εξωτερική βοήθεια που δύναται να καλύψουν. Η Κ. αναφέρει σχετικά με το θέμα ότι: *«Είχα σκεφτεί τη λύση ιδρύματος και το έψαξα. Αλλά δεν υπήρχε η οικονομική δυνατότητα. Οπότε στην συνέχεια έψαξα για έναν φορέα που να προσφέρει βοήθεια χωρίς χρήματα. Αλλά δεν βρήκα κάτι. Ακόμη και κάποια επιδόματα φροντίδας που δίνουν κάποια ταμεία, δεν με κάλυπταν, δεν είχα τις προϋποθέσεις, τα κριτήρια κτλ.»*

Τέλος, οι περισσότεροι φροντιστές εξέφρασαν τις δυσκολίες που προκύπτουν από την παροχή φροντίδας και ό,τι συνέπειες δημιουργεί στην ζωή τους. Ακόμη, όταν αναφέρθηκαν στο μέλλον, οι περισσότεροι δίστασαν, λόγω του ότι οι ασθενείς προχωρημένων σταδίων, είναι σε μια πολύ δύσκολη κατάσταση και δεν μπορούν να παραμείνουν σε αυτήν για πολλά χρόνια ακόμη.

Όπως αναφέραμε και προηγουμένως, οι φροντιστές ανάλογα το βάρος που νιώθουν ήταν αισιόδοξοι για το μέλλον σε περίπτωση που δεν έχουν πλέον τον ρόλο του φροντιστή. Οι φροντιστές νοιάζονται ιδιαίτερα για τα άτομα που φροντίζουν και εκφράζουν την στενοχώρια που νιώθουν, βλέποντάς τους καταβεβλημένους από την ασθένεια. Δεν είναι ευχάριστο γι' αυτούς να εκφράζουν αρνητικά συναισθήματα λόγω της βοήθειας που προσφέρουν στους συγγενείς τους. Παράλληλα όμως, νιώθουν δεσμευμένοι λόγω των καθηκόντων τους και μόνο με την απώλεια του ασθενούς θα μπορούσαν να επιστρέψουν στην καθημερινότητα που είχαν προηγουμένως.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, βλέπουμε πως οι φροντιστές δεν απευθύνονται στις κρατικές υπηρεσίες, αφενός γιατί οι πόροι είναι περιορισμένοι και αφετέρου η πληροφόρηση είναι ελάχιστη. Οι φροντιστές νιώθουν ότι δεν μπορούν να στηριχτούν στις παροχές που προσφέρει ο δημόσιος τομέας, όταν και εφόσον είναι προσβάσιμες. Αυτό μας δείχνει την έντονη δυσκολία και την αφόρητη κατάσταση που ζουν καθημερινά, ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού, από μια σοβαρή ασθένεια χωρίς την υποστήριξη του κράτους.

Συμπεραίνουμε λοιπόν, πως οι φροντιστές λόγω των πολυάριθμων καθηκόντων τους, νιώθουν την ανάγκη για οποιαδήποτε μορφή βοήθειας. Κάτι το οποίο δεν είναι δεδομένο. Οι φροντιστές βρίσκουν με δυσκολία κάποιου είδους υποστήριξη. Είτε αυτή η υποστήριξη προέρχεται από το περιβάλλον τους είτε από το κράτος. Όταν παρέχεται βοήθεια στον φροντιστή, υπάρχει η δυνατότητα να επηρεαστεί θετικά η καθημερινότητά του. Με τα συναισθήματα που εξέφρασαν οι φροντιστές, έγινε φανερό

πως η φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή καταπονεί σωματικά, ψυχολογικά και κοινωνικά την ζωή τους. Οι φροντιστές νιώθουν απομονωμένοι και εγκλωβισμένοι. Μάλιστα, ο μόνος τρόπος διαφυγής που πιστεύουν ότι είναι διαθέσιμος είναι η απώλεια του ασθενούς.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στην έρευνα μας βλέπουμε, πως η άνοια προκαλεί σοβαρά συμπτώματα στον ασθενή και κατά συνέπεια στον φροντιστή. Ο ασθενής παρουσιάζει σταδιακά τα συμπτώματα, όπως απώλεια μνήμης μέχρι δυσκολία στην επικοινωνία και στην κίνηση. Όσο εξελίσσονται τα στάδια, ο φροντιστής αναλαμβάνει όλο και περισσότερα καθήκοντα. Αυτό δυσκολεύει το έργο του και την ζωή του σε όλους τους τομείς. Οι συνέπειες που παρουσιάζονται στην ζωή του φροντιστή επηρεάζουν κάθε πτυχή της. Αυτές συγκεκριμένα αφορούν την σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή αλλά ακόμα και την επαγγελματική κατάσταση και τις κοινωνικές του σχέσεις.

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η διερεύνηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζει ένας οικογενειακός φροντιστής ανοϊκού ασθενή και ποιος είναι ο αντίκτυπος των δυσκολιών αυτών. Ακόμα, σκοπός μας ήταν η διερεύνηση της επιβάρυνσης και σε ποιους τομείς παρατηρείται.

Η φροντίδα είναι ιδιαίτερα σημαντική για τους φροντιστές σε όποια μορφή κι αν εμφανίζεται. Είναι σημαντική για την επιβίωση καθ' όλη την διάρκεια της ζωής τους. Αποτελεί φυσική ροή της ανθρώπινης ύπαρξης, καθώς ο άνθρωπος γεννιέται και μεγαλώνει με την φροντίδα και το νοιάξιμο, έπειτα την προσφέρει στην οικογένειά του και στους οικείους του και τέλος, μεγαλώνοντας λαμβάνει φροντίδα και υποστήριξη από τα άτομα αυτά. Εξάλλου η φροντίδα έχει αξιόλογη θέση στην ελληνική κοινωνία και συγκεκριμένα στην οικογένεια. Οι φροντιστές ανέλαβαν τον ρόλο λόγω των συνθηκών αλλά και λόγω του ηθικού χρέους που νιώθουν. Άρα, η φροντίδα έχει καθοριστικό ρόλο στη ζωή των ανθρώπων και σε όλες τις εκφάνσεις της.

Η άνοια εξελίσσεται σταδιακά και ανάλογα με το στάδιο στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής παρουσιάζει διαφορετικά συμπτώματα. Αρχικά, ο ασθενής είναι περισσότερο ανεξάρτητος και τα συμπτώματα δεν είναι σημαντικά ως προς την λειτουργικότητα του. Όμως όσο προχωρά, το άτομο χάνει όλο και περισσότερες λειτουργίες και δυσκολεύεται να αυτοεξυπηρετηθεί. Συνεπώς, ο φροντιστής συμβάλλει με διαφορετικό τρόπο ανάλογα τα στάδια και τις ανάγκες του ασθενούς. Παρατηρείται ότι οι φροντιστές το πρώτο διάστημα της παροχής φροντίδας είναι σαφώς πιο ήρεμοι και υπομονετικοί και ταυτόχρονα πιο αισιόδοξοι. Σε αντίθεση με τα προχωρημένα στάδια,

όπου η παροχή φροντίδας γίνεται εντονότερη και πιο απαιτητική με αποτέλεσμα ο φροντιστής να νιώθει εγκλωβισμένος.

Όσον αφορά την ενημέρωση και την απόκτηση δεξιοτήτων, έγινε φανερό πως θεωρούνται σημαντικά για τους φροντιστές ώστε να φέρουν εις πέρας όλα τα καθήκοντά τους, τα οποία διαμορφώνονται ανάλογα με το στάδιο της άνοιας στο οποίο είναι ο ασθενής. Οι φροντιστές απέφευγαν την ενημέρωση που αφορούσε την πορεία της ασθένειας. Αυτό γινόταν κυρίως για συναισθηματικούς λόγους αλλά και λόγω της αίσθησης του ότι δεν είχαν τον χρόνο να ασχοληθούν με θέματα που δεν τους απασχολούν ακόμα. Έτσι, επικεντρώνονταν στην τωρινή κατάσταση που γεννούσε συνεχώς ανάγκες και ερωτήματα για τους φροντιστές.

Η σχέση του φροντιστή με τον ανοϊκό ασθενή έχει έναν καθοριστικό ρόλο για την πορεία της φροντίδας που παρέχεται. Τα άτομα αυτά, είχαν καλές σχέσεις και ήταν αρκετά δεμένα συναισθηματικά. Η σχέση τους επηρέασε την απόφαση του φροντιστή να αναλάβει αυτά τα καθήκοντα και έπλασε την μετέπειτα σχέση που εξελίχθηκε. Οι ασθενείς φτάνουν να είναι εξαρτημένοι στην παρουσία και μόνο του φροντιστή. Παρά την ανικανότητα του ασθενή να αναγνωρίσει πρόσωπα, νιώθει άνετα και οικεία με τον φροντιστή του και είναι πιο δεκτικός στο να δεχτεί τις υπηρεσίες. Οι φροντιστές παρά την δυσκολία του έργου τους και τα αρνητικά συναισθήματα που προκαλούνται, βλέποντας σε αυτήν την κατάσταση το άτομο που νοσεί, νιώθουν πως θέλουν να του προσφέρουν ό,τι μπορούν. Αυτό ίσως συμβαίνει λόγω του σημαντικού ρόλου που είχαν οι ασθενείς στην ζωή του φροντιστή.

Οι σχέσεις μεταξύ του φροντιστή και του ασθενή με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας επηρεάζεται εξαιρετικά με την εμφάνιση της άνοιας και την εξέλιξη που παρουσιάζει ο ασθενής. Λόγω του γεγονότος πως ο ασθενής παρουσιάζει προβλήματα στην επικοινωνία, τα μέλη της οικογένειάς του πολλές φορές δυσκολεύονται να το διαχειριστούν και τον αποφεύγουν. Ο φροντιστής εκφράζει την επιθυμία για βοήθεια στο έργο του αλλά τα μέλη δεν συμμετέχουν έμπρακτα και αυτό δημιουργεί θέματα στην μεταξύ τους επικοινωνία.

Εφόσον οι φροντιστές αναλαμβάνουν εξ ολοκλήρου την φροντίδα του ανοϊκού ασθενή, χωρίς βοήθεια από άλλους, αναγκάζονται να παραμερίσουν δικές τους ανάγκες, που μπορεί να τους φαίνονται λιγότερο σημαντικές αλλά εν τέλει καθορίζουν τις διαστάσεις της επιβάρυνσης που βιώνουν μετέπειτα.

Όσον αφορά την κοινωνική τους ζωή, οι φροντιστές αναγκάζονται να παραμελήσουν τις ανάγκες τους εξαιτίας της πολυάσχολης καθημερινότητάς τους και έτσι δεν δύνανται να αφιερώσουν χρόνο σε αυτές. Αυτό ίσως προκαλείται και από το αίσθημα της μοναξιάς και της απομόνωσης που βιώνουν, αφού οι συγγενείς τους αποφεύγουν να συμβάλλουν. Ο συνδυασμός των παραπάνω έχει ως αποτέλεσμα, ο φροντιστής να αδυνατεί, ή και να αποφεύγει, να αφιερώσει χρόνο στον κοινωνικό του περίγυρο ή σε κάποια δραστηριότητα που θα μπορούσε να συμβάλλει σε ένα διάλειμμα από την συνεχή πίεση της φροντίδας.

Η υγεία είναι ένας ακόμη τομέας, ο οποίος παραμελείται από τον φροντιστή λόγω των πολλών υποχρεώσεών του. Οι φροντιστές αναφέρονται συχνά στην σωματική κόπωση που νιώθουν, παρόλα αυτά δεν απευθύνονται σε κάποιον ειδικό που θα μπορούσε να τους βοηθήσει. Αυτό οφείλεται στο ότι ο φροντιστής είναι υποχρεωμένος να σηκώνει βάρη καθημερινά λόγω της φροντίδας και νιώθει εγκλωβισμένος καθώς δεν έχει αρκετή υποστήριξη.

Έχοντας υπόψη όλα τα παραπάνω, δημιουργείται μία αίσθηση καταπίεσης και έντονου στρες στην ζωή του φροντιστή και αυτό σαφώς μπορεί να επηρεάσει την ψυχική του υγεία ή και να την επιβαρύνει. Λόγω των ιδιαίτερων συνθηκών που αντιμετωπίζει ο φροντιστής, πολλές φορές είναι αδύνατο να είναι ήρεμος και ανεξάρτητος. Είναι αρκετά δύσκολο για τον φροντιστή να αφιερώσει ποιοτικό χρόνο για την δική του αυτοβελτίωση και τις δικές του ανάγκες. Σπάνια απευθύνονται σε έναν ειδικό για βοήθεια. Είτε επειδή δεν το επιθυμούν, γιατί θεωρούν ασήμαντη και παροδική την συναισθηματική κατάστασή τους, είτε δεν έχουν την δυνατότητα, λόγω της έλλειψης δομών ή και πόρων.

Όσον αφορά τις επιπτώσεις που προκαλεί η πανδημία γίνεται φανερό πως οι φροντιστές καλούνται να είναι περισσότερο προσεκτικοί από τον υπόλοιπο πληθυσμό, καθώς είναι υπεύθυνοι για άτομα που πλήττονται ιδιαίτερα από τον ιό Covid-19 και είναι πιο ευαίσθητοι και σε άλλες ασθένειες. Η καθημερινότητά τους έχει αλλάξει σημαντικά με τον ερχομό της πανδημίας αφού έχουν διακόψει όλες τις περιττές επαφές και προσέχουν ιδιαίτερα ακόμα και μέσα στο σπίτι, περιορίζοντας τις επισκέψεις στον χώρο του ασθενή. Παρόλα αυτά, διατυπώθηκε και η άποψη πως ο εγκλεισμός λόγω της πανδημίας αποτελεί θετικό παράγοντα. Πλέον, ο εγκλεισμός δεν είναι κάτι που

θυσιάζει ο φροντιστής λόγω του ρόλου του, αλλά προκύπτει από αναγκαιότητα για την ασφάλειά τους.

Σε περιπτώσεις όπου ο ασθενής απεβίωσε, οι φροντιστές έδειχναν μετά από ένα διάστημα, σημάδια βελτίωσης στην ψυχική και σωματική υγεία. Τα συναισθήματα του πένθους, τα είχαν βιώσει πολύ πριν την απώλεια του ασθενή. Καθώς, με την εμφάνιση των συμπτωμάτων αλλά και με την σταδιακή επιδείνωση, έβλεπαν έναν διαφορετικό άνθρωπο και όχι το αγαπημένο τους πρόσωπο.

Η φροντίδα απαιτεί πολύ ενέργεια και χρόνο και πολλές φορές ο φροντιστής δεν μπορεί να ανταπεξέλθει σε αυτές τις απαιτήσεις. Οι φροντιστές αποζητούν συνεχώς οποιαδήποτε διαθέσιμη βοήθεια. Βέβαια, κατά κύριο λόγο, δεν υπάρχει η επιθυμητή ανταπόκριση. Η λύση του οίκου ευγηρίας ή ενός επαγγελματία με κατ' οίκον επισκέψεις θα μπορούσε να ανακουφίσει το βάρος της φροντίδας, όμως είναι πολλές φορές αδύνατο λόγω της οικονομικής δυσκολίας. Εάν όμως δύναται να λάβει αυτήν την βοήθεια, διευκολύνει την καθημερινότητα του φροντιστή και κατά συνέπεια επιδρά θετικά στην ψυχική του υγεία.

Παρόμοια, σε ό,τι αφορά τις κρατικές παροχές, οι φροντιστές δεν απευθύνονται σε αυτές λόγω της έλλειψης εμπιστοσύνης που έχουν προς το κράτος γενικότερα. Επιπλέον, σε συνδυασμό με την έλλειψη εμπιστοσύνης υπάρχει και έλλειψη πληροφόρησης για τις διαθέσιμες παροχές. Παρατηρείται πως οι φροντιστές κατά κύριο λόγο δεν γνώριζαν την ύπαρξη διαθέσιμων υπηρεσιών που αφορούσαν την δική τους ή κάποια παρόμοια κατάσταση, ώστε να βοηθηθούν.

Συμπεραίνουμε πως, η ανάληψη του ρόλου του φροντιστή σε έναν ανοϊκό ασθενή περιλαμβάνει μια σειρά από σημαντικές δυσκολίες και εμπόδια. Ο φροντιστής αναλαμβάνει ένα απαιτητικό φορτίο, το οποίο αλλάζει σημαντικά την ζωή του. Η απουσία υποστήριξης από το περιβάλλον του φροντιστή αλλά και από το κράτος, δυσχεραίνει ακόμα περισσότερο την κατάσταση που βιώνει. Τα βασικά αισθήματα που παράγονται από την φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή, είναι η κούραση, η απόγνωση και η απομόνωση. Ο φροντιστής θυσιάζει συνεχώς τις δικές του ανάγκες και αυτό αμβλύνει την διάσταση της επιβάρυνσης. Οι περισσότεροι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν τα καθήκοντα χωρίς καμία προετοιμασία, από θέμα γνώσεων και δεξιοτήτων. Πορεύονται με τις περιορισμένες γνώσεις που αποκομίζουν, μέσω της καθημερινής ενασχόλησης με τον φροντιστή.

Με βάση τα παραπάνω προκύπτει το συμπέρασμα της σημαντικότητας της ενημέρωσης και επιμόρφωσης των οικογενειακών φροντιστών. Κρίνουμε υψίστης σημασίας την συμβολή του κράτους, ώστε να παρθούν πρωτοβουλίες για δράσεις επιμόρφωσης, κοινωνικής ευαισθητοποίησης και απόκτησης δεξιοτήτων. Ενέργειες μπορούν να πραγματοποιηθούν μέσω σεμιναρίων και ομάδων με την καθοδήγηση κοινωνικών λειτουργών, άλλων επαγγελματιών υγείας, υπηρεσιών, οργανώσεων και εθελοντικών ομάδων. Επιπλέον, θεωρούμε σημαντική την δημιουργία δομών εξειδικευμένων πάνω στην νόσο αλλά και στους φροντιστές. Σημαντικό είναι επίσης, να υπάρχουν δομές και δράσεις που να παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη σε φροντιστές. Τέλος, λόγω των πολλών δυσκολιών και πιέσεων που έρχονται αντιμέτωποι οι φροντιστές, μπορούμε ως κοινωνία να τους δώσουμε την απαραίτητη σημασία και προσοχή και να αναγνωρίσουμε τις ανάγκες τους, ώστε να μετριαστεί το αίσθημα της μοναξιάς.

Βιβλιογραφία

- Brodsky, H., & Donkin, M. (2009). *Family caregivers of people with dementia*.
Ανάκτηση Νοέμβριος 20, 2018, από PMC US National Library of Medicine:
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/#__ffn_sectitle
- Cambridge University Press. (2017). *Cambridge Academic Content Dictionary*.
- Hoening, J., & Hamilton, M. (1966). The Schizophrenic Patient in the Community and His Effect On the Household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), σσ. 165-176. doi:10.1177/002076406601200301
- Mason, J. (2011). *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας*. (Ν. Κυριαζή, Επιμ., & Ε. Δημητριάδου, Μεταφρ.) Πεδίο.
- Miller, B., & Kaufman, J. E. (1996). Beyond gender stereotypes: Spouse Caregivers of Persons With Dementia. *JOURNAL OF AGING STUDIES*, 10(3), σσ. 189-204.
Ανάκτηση από
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890406596900201>
- Ornstein, K. A., Wolff, J. L., Bollens-Lund, E., Rahman, O.-K., & Kelley, A. S. (2019, Ιούνιος). Spousal Caregivers Are Caregiving Alone In The Last Years Of Life. *Health Affairs Journal*, 38(6), σσ. 964–972. Ανάκτηση από
<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2019.00087>
- Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016, Μάρτιος 22). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), σσ. 7-17. Ανάκτηση από
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4804270/>
- WHO. (2008). *ICD-10: Διεθνής Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας*. (Ε. Σ. ΥΓΕΙΑΣ, Μεταφρ.) Γενεύη: Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας - World Health Organization.
- Αμασιάδη, Α., & Αμπελιώτη, Σ. (2018). *Φροντιστές υγείας χρόνιων πασχόντων, η ελληνική ιδιαιτερότητα*. Ανάκτηση από Ιδρυματικό Καταθετήριο Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδας: <http://repository.library.teimes.gr/xmlui/handle/123456789/7062>

- Αρετούλη , Ε. Ν. (2008). *Γνωστική έκπτωση και συμπεριφορικές διαταραχές στη μετωποκροταφική άνοια*. Ανάκτηση από Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών: <https://www.didaktorika.gr/eadd/handle/10442/18921>
- Αρναούτογλου, Ν. Α. (2011). *Η οπτική αντίληψις εις την νόσον του Alzheimer και την αγγειακή άνοια*. Ανάκτηση από Ιδρυματικό Καταθετήριο Επιστημονικών Εργασιών του ΑΠΘ : <http://ikee.lib.auth.gr/record/125903>
- Βισταγιαννάκη, Χ., Γιακουμάκη, Γ., & Καβελάκη, Α. (2015). *Δίκτυα υποστήριξης φροντιστών ασθενών με άνοια στις αστικές περιοχές Ρεθύμνου και Χανίων*. Ανάκτηση από Arothesis, Ιδρυματικό Καταθετήριο της Βιβλιοθήκης του ΤΕΙ Κρήτης: <https://aropthesis.lib.teicrete.gr/handle/11713/1316>
- Βλαχογιάννη, Α., Ποταμιάνου, Δ., Ζώη, Π., Παναγιώτου, Μ., Ανδριανάκη, Α., Ευθυμίου, Α., . . . Δρ Σακκά, Π. (2013). *Η ζωή μετά την φροντίδα. Εγχειρίδιο υποστήριξης για τον πρώην φροντιστή*. Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Ανάκτηση από https://www.gerolib.gr/index.php?option=com_k2&view=item&id=904:h-zwh-meta-thn-frontida-egcheiridio-yposthrixhs-frontisth&Itemid=212&lang=el
- Βλάχος , Α., Φέγγαρου , Χ., & Χατζηιωάννου , Μ. (2008, Ιούνιος 12). *Η επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με άνοια*. (Β. Παττακού- Παρασύρη , Επιμ.) Ανάκτηση Μάρτιος 28, 2019, από Arothesis, Ιδρυματικό Καταθετήριο της Βιβλιοθήκης του ΤΕΙ Κρήτης: <https://aropthesis.lib.teicrete.gr/handle/11713/1372>
- Βρακοπούλου, Ζ. (2019). *Η νόσος Huntington και οι φυσικοθεραπευτικές μέθοδοι*. Ανάκτηση από Ιδρυματικό Καταθετήριο Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδας: <http://repository.library.teiwest.gr/xmlui/handle/123456789/7751>
- Γαλάνης, Π. (2018, Μάρτιος - Απρίλιος). Μέθοδοι συλλογής δεδομένων στην ποιοτική έρευνα. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 35(2), σσ. 268-277. Ανάκτηση από <https://www.mednet.gr/archives/contents2018-2-gr.html>
- Γκούβα, Α. (2018). *Άνοια: διαταραχές λόγου και επικοινωνίας*. Ανάκτηση από Ιδρυματικό Αποθετήριο του Τ.Ε.Ι. Ηπείρου: <http://aropthetirio.teiep.gr/xmlui/handle/123456789/8657>

- Δημητρίου, Τ.-Δ. (2020). *Μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις στις διαταραχές συμπεριφοράς των ασθενών με άνοια*. Ανάκτηση από Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών:
<https://www.didaktorika.gr/eadd/handle/10442/47495>
- Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών*. (χ.χ.). Ανάκτηση από
<https://www.alzheimer-hellas.gr/index.php/el/alzheimer-disease/faqs#>
- Εταιρεία Alzheimer Αθηνών. (2017). *Αποτελέσματα έρευνας Διάγνωσης εκπαιδευτικών αναγκών φροντιστών ατόμων με άνοια*. Ανάκτηση από Εταιρεία Alzheimer Αθηνών:
<https://alzheimerathens.gr/apotelesmata-diadiktyakis-erevnas-frontiston-atomon-me-ania/>
- Ζαρκαδή , Σ., Μαντζιάρα , Κ., & Χριστοφορίδου , Δ. (2019, Μάρτιος). *Άνοια και επιπτώσεις στο άτομο και την οικογένεια - φροντιστές*. Ανάκτηση από Ιδρυματικό Αποθετήριο ΤΕΙ Ηπείρου:
<http://apothetirio.teiep.gr/xmlui/handle/123456789/9798>
- Ζαχαροπούλου, Γ. (2013, Σεπτέμβριος). *Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια και χρήση των ΤΠΕ στη διαχείριση της κατ' οίκον φροντίδας*. Ανάκτηση από Αμητός Ι.Α. Πανεπιστημίου Πελοποννήσου: <http://amitos.library.uop.gr/xmlui/handle/123456789/631>
- Ζαχαροπούλου, Γ. (2013). *Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια και χρήση των ΤΠΕ στη διαχείριση της κατ' οίκον φροντίδας*. Ανάκτηση από Αμητός:
<http://amitos.library.uop.gr/xmlui/handle/123456789/631>
- Ζαχαροπούλου, Γ., Ζαχαροπούλου, Β., Κωνσταντινοπούλου, Α., Τσαλουκίδης, Ν., & Λαζακίδου, Α. (2015, Σεπτέμβριος-Οκτώβριος). Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 32(5), σσ. 614-621. Ανάκτηση από <http://www.mednet.gr/archives/2015-5/614per.html>
- Ιατρού , Α. (2017). «*Συμπτώματα άγχους – κατάθλιψης και ψυχικός φόρτος των φροντιστών ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο υπό εξωνεφρική κάθαρση (περιτοναϊκή ή τεχνητό νεφρό)*». Ανάκτηση από Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο: <https://apothesis.eap.gr/handle/repo/38653>

- Ίσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015, 05). *Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας*. Ανάκτηση από Ελληνικά Ακαδημαϊκά Ηλεκτρονικά Συγγράμματα και Βοηθήματα / Κάλλιπος: <https://repository.kallipos.gr/handle/11419/5826>
- Ιωσηφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική.
- Καϊτελίδου, Δ., Καλογεροπούλου, Μ., Μούγιας, Α. Α., Γαλάνης, Π., Κοντοδημόπουλος, Ν., Παπαδοπούλου, Π., . . . Λιαρόπουλος, Λ. (2014). Κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις της νόσου alzheimer στην Ελλάδα: Πιλοτική Μελέτη. *Νοσηλεία και έρευνα*(35), σσ. 72-82. Ανάκτηση από <https://www.slideshare.net/nursingstudies/teyxos-35>
- Καλλινικάκη , Θ. (2010). *Ποιοτικές μέθοδοι στην έρευνα της κοινωνικής εργασίας*. Τόπος.
- Κανετίδου, Μ. (2017). *Απόψεις των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια στους νομούς Δράμας και Καβάλας υπό το πρίσμα της ηθικής συνείδησης και της ηθικής πρακτικής*. Ανάκτηση από Ιδρυματικό Αποθετήριο HELLANICUS της Βιβλιοθήκης του Πανεπιστημίου Αιγαίου: <http://hdl.handle.net/11610/17851>
- Κασσά, Δ. (2019). *Ερευνητικά δεδομένα για την επιβάρυνση οικογενειών των ανοϊκών ασθενών. Ο ρόλος του νοσηλευτή*. Ανάκτηση από Ιδρυματικό Αποθετήριο ΤΕΙ Ηπείρου: <http://apothetirio.teiep.gr/xmlui/handle/123456789/10123>
- Κοκκινάκου, Μ. (2020). *Συγκριτική μελέτη ανδρών και γυναικών φροντιστών*. Ανάκτηση από Αποθετήριο Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου: <https://apothesis.eap.gr/handle/repo/45498>
- Κουλούρη , Θ., & Περηφάνου , Ε. (2009). *Μελέτη των αναγκών των φροντιστών ασθενών με alzheimer*. Ανάκτηση από E-Thesis, Ιδρυματικό Καταθετήριο της Βιβλιοθήκης του ΤΕΙ Κρήτης.: <http://nefeli.lib.teicrete.gr/browse/seyp/nos/2009/KoulouriTheodora,PerifanouEleutheria/document.tkl>
- Κουράση, Α., Κουτίβας, Μ., Πεταλά, Κ.-Α., & Στεφανάκη, Ε. (2014). *Χαρτογράφηση και διερεύνηση του φόρτου των άτυπων φροντιστών στα άτομα της τρίτης ηλικίας. Μια παρέμβαση στην ημιορεινή αγροτική κοινότητα Τυλίσου*. Ανάκτηση από

Αpothesis Ιδρυματικό Καταθετήριο της Βιβλιοθήκης του ΤΕΙ Κρήτης.:
<https://apothesis.lib.teicrete.gr/handle/11713/1264>

Κουτσάκη, Γ., & Τσαντηράκη, Σ. (2020, Ιούνιος 23). *Η επιβάρυνση των φροντιστών ηλικιωμένων που πάσχουν από τη νόσο Alzheimer και γεροντική άνοια σε επιλεγμένες αγροτικές και αστικές περιοχές του νομού Ηρακλείου*. Ανάκτηση από Αpothesis, Ιδρυματικό Καταθετήριο της Βιβλιοθήκης και Κέντρου Πληροφόρησης του ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ:
<https://apothesis.lib.hmu.gr/handle/20.500.12688/9533>

Κυριαζή, Ν. (2011). *Η κοινωνιολογική έρευνα, Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*. Αθήνα: Πεδίο.

Κωστοπούλου, Κ. (2015). *Η επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές στα πλαίσια της φροντίδας ασθενών με Alzheimer*. Ανάκτηση από Ιδρυματικό Αποθετήριο Πανεπιστημίου Θεσσαλίας : <http://hdl.handle.net/11615/53066>

Μαντζώρου, Μ., Καλοκαιρινού, Α., Οικονόμου, Μ., & Κούκια, Ε. (2017, Δεκέμβριος). Το στίγμα στην άνοια. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 9(4), σσ. 141-155. Ανάκτηση από <http://www.inhealthcare.gr/>

Μαραμπούτης, Δ. (2019, Φεβρουάριος). *Διλήμματα φροντίδας στην άνοια: Ίδρυμα ή κατ' οίκον φροντίδα*. Ανάκτηση Απρίλιος 2020, από Αποθετήριο Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου: <https://apothesis.eap.gr/handle/repo/41139>

Μαυρουδής, Σ. (2019). *Γήρανση του πληθυσμού και επιβάρυνση των συστημάτων υγείας: το παράδειγμα της άνοιας*. Ανάκτηση από Αποθετήριο Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου: <https://apothesis.eap.gr/handle/repo/42777>

Μούγιας, Α. (2011). *Άνοια και ποιότητα ζωής στην τρίτη ηλικία*. Ανάκτηση Νοέμβριος 23, 2018, από Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών: <http://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/27634#page/1/mode/2up>

Μπαλογιάννης, Σ. (2012). *Νευρολογία: Τομος VII. Η αγγειακή άνοια*. Θεσσαλονίκη: Πουρνάρα.

Μπαμπάτσικου, Φ., Νοταρά, Β., Κουρή, Μ., Καμπά, Ε., Ζυγά, Σ., & Κουτής, Χ. (2016, Ιούλιος - Σεπτέμβριος). Άνοια και Τρίτη Ηλικία: Συγχρονική μελέτη σε αστικό

και ημι-αστικό πληθυσμό. *ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ*, 15(3), σ. 260.
doi:10.5281/zenodo.56494

Μπλάνη, Ε. (2020, Ιούλιος 21). *Συνεισφορά των βοηθητικών και των ψηφιακών τεχνολογιών στη διαχείριση της άνοιας*. Ανάκτηση από Ιδρυματικό Αποθετήριο ΤΕΙ Ηπείρου: <http://apothetirio.teiep.gr/xmlui/handle/123456789/11469>

Μπούζας, Λ. (2013). *Μελέτη της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών ασθενών με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο*. Ανάκτηση από Ιδρυματικό Αποθετήριο Πανεπιστημίου Θεσσαλίας: <https://ir.lib.uth.gr/xmlui/handle/11615/44059>

Παπαθεοδωρόπουλος, Κ. (2015). *Έννοιες στην επιστήμη της μνήμης*. Ανάκτηση από Ελληνικά Ακαδημαϊκά Ηλεκτρονικά Συγγράμματα και Βοηθήματα / Κάλλιπος: <https://repository.kallipos.gr/handle/11419/3250>

Παπασταύρου, Ε. (2005). *Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές άνοιες*. Ανάκτηση από Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών: <https://www.didaktorika.gr/eadd/handle/10442/21286>

Παρασκευοπούλου-Κόλλια, Ε.-Α. (2008). Μεθοδολογία ποιοτικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες και συνεντεύξεις. *Ανοικτή Εκπαίδευση: το περιοδικό για την Ανοικτή και εξ Αποστάσεως Εκπαίδευση και την Εκπαιδευτική Τεχνολογία*, 4(1), σσ. 72-81. doi:<https://doi.org/10.12681/jode.9726>

Πατήθρας, Κ. Χ. (2016, Νοέμβριος). *Νόσος Alzheimer & νοσηλευτικές παρεμβάσεις*. Ανάκτηση από Ιδρυματικό Αποθετήριο του Τ.Ε.Ι. Ηπείρου: <http://apothetirio.teiep.gr/xmlui/handle/123456789/5992>

Ράτσικα, Ν. (2010). Σημειώσεις μαθήματος Ποιοτική Κοινωνική Έρευνα.

Ρέππα, Ε. (2018). *Διερεύνηση της επιβάρυνσης και της ποιότητας ζωής άτυπων φροντιστών ασθενών με άνοια στην πόλη της Πάτρας*. Ανάκτηση από Νημερτής Ιδρυματικό Αποθετήριο Πανεπιστημίου Πατρών.: <https://nemertes.lis.upatras.gr/jspui/handle/10889/11319>

Ρέππα, Ε. (2018, Φεβρουάριος). *Διερεύνηση της επιβάρυνσης και της ποιότητας ζωής άτυπων φροντιστών ασθενών με άνοια στην πόλη της Πάτρας*. Ανάκτηση

Απρίλιος 2020, από Ίδρυματικό Αποθετήριο Πανεπιστημίου Πατρών
Νημερτής: <https://nemertes.lis.upatras.gr/jsrui/handle/10889/11319>

Ριζόκωστα, Α.-Σ. (2015). *Παροχή υπηρεσιών σε χρόνια πάσχοντες με χρήση τεχνολογιών διαδικτύου. Η περίπτωση ατόμων με άνοια*. Ανάκτηση από Ίδρυματικό Αποθετήριο του ΤΕΙ Πελοποννήσου: <http://nestor.teipel.gr/xmlui/handle/123456789/18885>

Σακελλαρίου, Ε. (2015, Οκτώβριος). Εθνική έκθεση για τους φροντιστές νεαρής ηλικίας που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες. *Care2work*. Ανάκτηση από <https://www.care2work.org/>

Σακκά, Π., Πολίτης, Α., Σκαρμέας, Ν., Κυριόπουλος, Γ., Βιδάλης, Π., Τάκης, Δ., . . . Κουλούρη, Φ. (2019). *Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια- νόσο Alzheimer*. Υπουργείο Υγείας.

Σαρινάκη, Ε., & Φαρμάκη, Ε. (2011). *Νόσος του Alzheimer και ο ρόλος του νοσηλευτή-τριας*. Ανάκτηση από Ίδρυματικό Αποθετήριο του Τ.Ε.Ι. Ηπείρου.: <http://apothetirio.teiep.gr/xmlui/handle/123456789/527>

Τζιμίκου, Ι. (2018, 09). *Διερεύνηση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια*. Ανάκτηση από Apothesis Ελληνικό Ανοιχτό Πανεπιστήμιο: <https://apothesis.eap.gr/handle/repo/40198>

Τζούνης, Ε., Κοτρώτσιου, Ε., & Γουργουλιάνης, Κ. (2017). Φροντίδα για τους άτυπους φροντιστές, αναγνωρίζοντας τις ανάγκες τους, φροντίζοντας για την ευημερία τους. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 9(3), σσ. 98-108. Ανάκτηση από <http://www.inhealthcare.gr/manuscript/frontida-gia-tous-atupous-frontistes-anagnorizontas-tis-anagkes-tous-frontizontas-gia-tin-euimeria-tous>

Τσαραπατσάνη, Β. (2019). *Οι επιπτώσεις στην υγεία των άτυπων φροντιστών των ασθενών με τη νόσο Alzheimer και ο ρόλος του νοσηλευτή*. Ανάκτηση από Ίδρυματικό Αποθετήριο του Τ.Ε.Ι. Ηπείρου: <http://apothetirio.teiep.gr/xmlui/handle/123456789/10074>

Τσιακίρη Κωνσταντίνου, Α. (2012). *Η πορεία των γνωστικών και εκτελεστικών δεξιοτήτων στους συχνότερους τύπους άνοιας*. Ανάκτηση από Εθνικό Αρχείο

<https://www.didaktorika.gr/eadd/handle/10442/36468>

- Τσιρμίγκα, Α. (2015). *Φροντίζοντας τους φροντιστές*. Ανάκτηση από Αποθετήριο ΤΕΙ ΑΜΘ «Θεόδωρος Τριβέλλας»: <http://digilib.teiemt.gr/jspui/handle/123456789/4035>
- Τσιώλης, Γ. (2014). *Μέθοδοι και Τεχνικές Ανάλυσης στην Ποιοτική Κοινωνική Έρευνα*. Κριτική.
- Φουρκιώτη, Α. (2020). *Αξιολόγηση του Άγχους και της Ποιότητας Ζωής των Άτυπων Φροντιστών σε Ασθενείς με Άνοια τύπου Alzheimer στην Κεντρική Μακεδονία*. Ανάκτηση από Αποθετήριο Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου.
- Ψαρίκογλου - Χατζηβασιλείου, Α. (2015). *Ψυχολογικά χαρακτηριστικά φροντιστών ασθενών με νόσο Alzheimer και η σχέση τους με την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας*. Ανάκτηση από Ιδρυματικό Αποθετήριο Πανεπιστημίου Θεσσαλίας: <http://hdl.handle.net/11615/44694>
- Ψήνα, Β. (2020, Ιούλιος). *Αναζήτηση των ψυχικών επιπτώσεων που προκαλούν στους οικογενειακούς φροντιστές απο την φροντιδα ανοϊκών ασθενών* . Ανάκτηση από Αποθετήριο ΕΑΠ: <https://apothesis.eap.gr/handle/repo/46752>