

Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΝΟΪΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ¹

Γεωργαδάκη Ειρήνη Μαρία², Ελένη Ασημίνα³, Προκοπάκης Εμμανουήλ⁴

Περίληψη

Το παρόν άρθρο αναφέρεται σε μια ποιοτική μελέτη η οποία διερευνά την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια. Διερευνώνται τα προβλήματα και οι συνέπειες που προκαλεί η άνοια στους ασθενείς και στα άτομα που τους φροντίζουν, οι δυσκολίες που δημιουργούνται στις σχέσεις των μελών της οικογένειας και πώς η εμφάνιση του Covid-19 επηρεάζει την κατάσταση που βιώνουν. Ακόμη, διερευνώνται οι τρόποι αντιμετώπισης της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές και ο ρόλος της πολιτείας. Από τα ευρήματα της έρευνας έγινε σαφές πόσο σημαντική είναι η ενημέρωση των φροντιστών για τη διάγνωση και τη συμπεριφορά των ανοϊκών ασθενών και ακόμη πόσο απαραίτητη είναι η στήριξη που πρέπει να έχει ένας φροντιστής για να ανταποκριθεί στα καθήκοντά του.

Λέξεις-Κλειδιά: Άνοια, Φροντίδα, Επιβάρυνση φροντιστή, Οικογενειακές σχέσεις, Κορωνοϊός,

Εισαγωγή

Στη σημερινή εποχή, στις Δυτικές κοινωνίες, οι ηλικιωμένοι αποτελούν ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού. Ως αποτέλεσμα αυτού, εμφανίζονται συχνά πολλές ασθένειες, μια από τις οποίες είναι η άνοια. Η άνοια είναι μια νόσος μη αναστρέψιμη και η έκπτωση των νοητικών λειτουργιών αλλά και η αλλαγή της προσωπικότητας του ασθενούς έχουν καθοριστική

-
1. Η έρευνα αυτή διεξήχθη στο πλαίσιο εκπόνησης πτυχιακής εργασίας των Ε. Μ. Γεωργαδάκη και Α. Ελένη, με υπεύθυνο καθηγητή τον Εμμ. Προκοπάκη.
 2. Κοινωνική λειτουργός, απόφοιτη Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, ΕΛΜΕΠΑ.
 3. Κοινωνική λειτουργός, απόφοιτη Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, ΕΛΜΕΠΑ.
 4. Κοινωνιολόγος, Επίκουρος Καθηγητής Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, ΕΛΜΕΠΑ.

επίδραση στην καθημερινότητά του, την επαγγελματική και κοινωνική του ζωή, στο ρόλο αλλά και στη θέση του μέσα στην κοινότητα.

Η άνοια ξεκινά σταδιακά αλλά εξελίσσεται γρήγορα και οι επιπτώσεις είναι αρκετά σοβαρές. Στα αρχικά στάδια ανιχνεύεται με δυσκολία, καθώς το άτομο παραβλέπει τα “περίεργα” συμπτώματα που εμφανίζονται (Ζαρκαδή, Μαντζιάρα, & Χριστοφορίδου, 2019). Το περιβάλλον του ασθενή αλλά και ο ίδιος ο ασθενής αργούν να συνειδητοποιήσουν την εμφάνιση της νόσου. Όμως όσο προχωρά, τόσο πιο σοβαρά είναι τα συμπτώματα, ώσπου ο ασθενής χρειάζεται βοήθεια για τις βασικές ανάγκες και δυσκολεύεται ακόμα και να επικοινωνήσει.

Η σταδιακή εξέλιξη της νόσου προσβάλλει τη λειτουργικότητα του ατόμου με αποτέλεσμα να χρειάζεται βοήθεια για την εκπλήρωση όλων των αναγκών. Καθώς αλλάζουν οι ανάγκες του ασθενούς, το άτομο που του προσφέρει βοήθεια, δηλαδή ο φροντιστής, καλείται να διαχειριστεί αυτές τις διαφορετικές καταστάσεις. Επομένως, οι καταστάσεις που έρχονται να αντιμετωπίσουν οι φροντιστές είναι ιδιαίτερα σοβαρές και μπορεί να επηρεάσουν όλους τους τομείς της ζωής τους. Συχνά στη βιβλιογραφία αναφέρονται ως «έμμεσοι ασθενείς» καθώς, λόγω της φροντίδας που παρέχουν, επιβαρύνονται ψυχοκοινωνικά και σωματικά.

Ο φροντιστής και η παροχή φροντίδας

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

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 των μελών 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.

Σύμφωνα με τους Βλαχογιάννη και συν. (2013), 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, και για συντροφικότητα.

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 τη συνηθισμένη φροντίδα και δεν έχει συγκεκριμένο όριο, ούτε πλαίσιο. Ο φροντιστής δεν διαχωρίζει την προσωπική του ζωή από αυτήν του ασθενούς (Κουράση, Κουτίβας, Πεταλά, & Στεφανάκη, 2014).

Η Κοκκινάκου (2020) αναφέρει πως στην ελληνική κοινωνία θεωρείται συχνά δεδομένο πως όταν ένα ηλικιωμένο άτομο πάσχει από μία χρόνια νόσο, τα άτομα που θα αναλάβουν τη φροντίδα του θα είναι οι συγγενείς του. Στην Ελλάδα ο θεσμός της οικογένειας παραμένει σημαντικός. Θεωρείται υποχρέωση και καθήκον της οικογένειας να φροντίσουν το μέλος που χρειάζεται βοήθεια. Πολλές φορές δεν είναι επιθυμητή η πρόσληψη ατόμου εκτός της οικογένειας, που άλλωστε συχνά προσκρούει και σε οικονομική αδυναμία. Η πλειοψηφία των άτυπων φροντιστών είναι οι σύζυγοι ή τα παιδιά των ασθενών αλλά συχνές είναι και οι περιπτώσεις βοήθειας από αδερφό ή αδερφή ή ακόμα και κάποιον μακρινό συγγενή ή γείτονα.

Καθώς ο φροντιστής μπαίνει στη ζωή του ασθενή καλείται να διαμορφώσει, ανάλογα πάντα με τις ανάγκες που έχει το άτομο που χρήζει φροντίδας, την καθημερινότητα και τη ρουτίνα του ασθενούς, κάτι το οποίο επηρεάζει και την καθημερινότητα του ίδιου του φροντιστή, ιδίως εάν πρόκειται για συγγενή. Ο φροντιστής θα σχεδιάσει αυτήν τη ρουτίνα καθώς και ένα ασφαλές περιβάλλον που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες του ασθενούς με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

Όπως αναφέρουν οι Βλάχος και συν. (2008), παρά τη συχνότητα της εμφάνισης της άνοιας, τα στοιχεία δείχνουν πως οι φροντιστές, είτε συγγενείς είτε άτομα επ' αμοιβή, αναλαμβάνουν αυτόν τον ρόλο όντας απροετοίμαστοι. Δηλαδή δεν έχουν τις κατάλληλες γνώσεις και δεξιότητες για να παρέχουν φροντίδα σε έναν ανοϊκό ασθενή. Προσπαθούν να διαχειριστούν την οποιαδήποτε κρίση χωρίς κάποιον οδηγό και συχνά χωρίς 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 πιστεύουν ότι θα αντιμετωπίζαν από τον περίγυρό τους. Ο οικογενειακός φροντιστής 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 αντεπεξέλθει στον ρόλο του. Επιπλέον, γίνεται μάρτυρας μιας τραυματικής κατάστασης, καθώς βλέπει ένα κοντινό του πρόσωπο να μεταμορφώνεται και να μην θυμίζει σε τίποτα την παλιά του εικόνα.

Η επιβάρυνση του φροντιστή και οι συνέπειές της

Με τη διάγνωση της άνοιας αποφασίζεται ποιος θα φροντίσει τον ασθενή και ξεκινά μία δύσκολη περίοδος για το στενό περιβάλλον του. Το άτομο που θα γίνει οικογενειακός φροντιστής έχει να αντιμετωπίσει ποικίλες δυσκολίες με σημαντική επιβάρυνση στον ίδιο (Κασσά, 2019).

Η έννοια της επιβάρυνσης προσδιορίζει το τι συμβαίνει όταν ένα άτομο αναλάβει να παρέχει φροντίδα σε ένα μέλος της οικογένειάς του. Δηλαδή, πώς επηρεάζεται ο οικογενειακός φροντιστής από τον ασθενή που νοσεί με άνοια και από τις αλλαγές που προκαλούνται. Η επιβάρυνση που βιώνει ένας οικογενειακός φροντιστής διαφέρει λόγω διαφόρων παραγόντων όπως το φύλο, η ηλικία και η σχέση του με τον ασθενή.

Η επιβάρυνση είναι μία περίπλοκη έννοια που προσπαθεί να αντικατοπτρίσει τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Ο όρος αυτός συχνά ταυτίζεται με τον όρο “φορτίο του φροντιστή”. Σύμφωνα με την Σακκά (2016), ο όρος “φορτίο φροντιστών” έχει επικρατήσει διεθνώς και αφορά στα βάρη, σωματικά, συναισθηματικά ή οικονομικά, που επωμίζονται οι φροντιστές ενός πάσχοντα από χρόνια νόσημα που προκαλεί αναπηρία». Σύμφωνα με τους Ζαχαροπούλου και συν. (2015), η επιβάρυνση της φροντίδας επηρεάζει τον προσωπικό χρόνο του φροντιστή, τη συναισθηματική και σωματική του κατάσταση, τους οικονομικούς πόρους και τους κοινωνικούς του ρόλους. Όπως αναφέρουν οι Βλαχογιάννη και συν. (2013), η υγεία του φροντιστή υποβαθμίζεται λόγω της κόπωσης αλλά και του στρες που βιώνει. Παραμελείται ο έλεγχος της υγείας του και η φροντίδα του εαυτού του και δεν συμμετέχει σε δραστηριότητες και υγιείς συνήθειες όπως η άσκηση.

Η Ψήνα (2020) αναφέρει πως ο φροντιστής έρχεται αντιμέτωπος με πολλά αρνητικά συναισθήματα που εμφανίζονται μέσω αλλαγών της διάθεσης. Μερικά από αυτά είναι ο θυμός, η θλίψη, η παραίτηση και η μοναξιά. Συγκεκριμένα, ο φροντιστής νιώθει αβοήθητος και απομονωμένος λόγω της επιβαρυσμένης καθημερινότητάς του. Όσο η ασθένεια του φροντιζόμενου προχωρά, ο φροντιστής δεν αναγνωρίζει το άτομο και τη σχέση που είχαν πριν την εμφάνισή της. Ουσιαστικά βιώνει μια μακρά διαδικασία πένθους καθώς χάνει ένα πολύ δικό του πρόσωπο όπως το γνώριζε μέχρι τότε. Τη θλίψη του μπορεί να διαδεχθεί ο

θυμός αλλά και η ντροπή για τον ασθενή. Όλα αυτά τα αρνητικά συναισθήματα τον οδηγούν στο να γίνει “ένας άορατος δεύτερος ασθενής”.

Η Κασσά (2019), επισημαίνει ότι όταν ένα μέλος της οικογένειας πάσχει από άνοια, η οικογένεια αντιμετωπίζει μια απαιτητική 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 που δεν μπορούν να τις σταματήσουν.

Ομοίως, οι Κουτσάκη & Τσαντηράκη (2020) αναφέρουν ότι το άτομο που παρέχει τη φροντίδα βλέπει έναν δικό του άνθρωπο να αλλάζει και να μεταμορφώνεται από ένα ανεξάρτητο και λειτουργικό ον σε έναν καταβεβλημένο ασθενή, ο οποίος δεν αναγνωρίζει πρόσωπα, καταστάσεις και αντικείμενα.

Η φροντίδα είναι μια συνεχής πηγή αγωνίας που επιβαρύνει σημαντικά τις οικογένειες που ζουν με άνοια. Όπως τονίζουν οι Igarashi και συν. (2020), η επιβάρυνση που δημιουργεί η φροντίδα είναι υψηλότερη στην άνοια από ό,τι σε άλλες ασθένειες, υπογραμμίζοντας τη σημασία της έρευνας σε αυτόν τον τομέα για την ανάπτυξη προγραμμάτων και υπηρεσιών με στόχο τη μείωση του φόρτου της φροντίδας.

Παράγοντες επιβάρυνσης

Η επιβάρυνση της φροντίδας εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως η σοβαρότητα της νόσου, η σχέση ασθενούς- φροντιστή, δημογραφικοί και κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες.

Συγκεκριμένα:

1. Σύμφωνα με τον Μπούζα (2013), η σχέση ανάμεσα στον φροντιστή και τον φροντιζόμενο πριν τη διάγνωση της άνοιας καθορίζει σημαντικά την πορεία στην παροχή φροντίδας αλλά και την επιβάρυνση του φροντιστή. Όταν ο φροντιστής είχε επενδύσει συναισθηματικά στη σχέση του με τον φροντιζόμενο, παρουσιάζονταν χαμηλότερα ποσοστά επιβάρυνσης συγκριτικά με αυτούς που δεν είχαν επενδύσει. Παρομοίως, η Κασσά (2019) υποστηρίζει ότι η ικανοποίηση στη σχέση φροντιστή και φροντιζόμενου εξαρτάται από τη σχέση που υπήρχε πριν την διάγνωση. Σε περιπτώσεις όπου η σχέση φροντιστή-ασθενή ήταν καλή ήταν μειωμένο το φορτίο του φροντιστή, κατά τη διάρκεια της φροντίδας, συγκριτικά με άτομα που δεν είχαν αυτήν την οικειότητα μεταξύ τους.

2. Η επιβάρυνση της φροντίδας εξαρτάται από τη σοβαρότητα της νόσου των ληπτών φροντίδας και τη γενική κατάσταση της υγείας τους. Όπως αναφέρουν οι Igarashi και συν. (2020), συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα που εμφανίζονται στην πορεία της άνοιας έχει αποδειχθεί ότι αυξάνουν την επιβάρυνση μεταξύ των οικογενειών που ζουν με άνοια. Αν και δεν συμβάλλουν όλα τα συμπτώματα εξίσου στην επιβάρυνση της φροντίδας, επηρεάζουν σημαντικά τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Η σχέση μεταξύ των ασθενών με άνοια και των οικογενειών τους που ζουν μαζί είναι πολύπλοκη και πολυδιάστατη.

Σύμφωνα με έρευνα των Shim και συν. (2016), τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα που εμφανίζονται στους ασθενείς ήταν ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας της επιβάρυνσης του φροντιστή κατά την έναρξη και των αλλαγών μεταξύ της αρχικής κατάστασης και της παρακολούθησης ένα έτος μετά. Δηλαδή, τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα ήταν οι πιο έντονα συνδεδεμένοι παράγοντες με την επιβάρυνση του φροντιστή, υποδηλώνοντας ότι οι διαταραχές συμπεριφοράς είναι η πιο σημαντική μεταβλητή του ασθενούς που επηρεάζει το φορτίο του φροντιστή.

Επίσης, όσο περισσότερο εξαρτάται ο ασθενής από τον φροντιστή, τόσο επιβαρύνεται ο φροντιστής. Αυτό κλιμακώνεται όσο προχωρά η ασθένεια και επιδεινώνεται η κατάσταση του ασθενή και όσο μεγαλώνει το διάστημα που παρέχεται φροντίδα στο άτομο, αυξάνοντας το αίσθημα της απόγνωσης, του εγκλωβισμού και της απομόνωσης του φροντιστή (Τσαραπατσάνη, 2019).

Όπως επισημαίνει η Τζιμίκου (2018), συχνά, 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.

3. Σε μια γηράσκουσα κοινωνία, όπου τα ποσοστά γεννήσεων είναι ιδιαίτερα χαμηλά, παρατηρούμε σημαντική μείωση των μελών της οικογένειας. Επομένως, εκεί που η βοήθεια μπορούσε να μοιραστεί σε περισσότερα από ένα μέλη, τώρα το «βάρος» του φροντιστή το έχει πρωτίστως ένα άτομο (ο/η σύζυγος), συνήθως η γυναίκα της οικογένειας. Οι γυναίκες είναι αυτές που κατά κανόνα φροντίζουν τους ηλικιωμένους, από τα ψώνια και το μαγείρεμα μέχρι την προσωπική τους φροντίδα. Αυτός ο παραδοσιακός ρόλος των γυναικών να γίνονται «πρωταρχικοί» φροντιστές της οικογένειας έρχεται σε αντίθεση με τη δίκαιη, ισότιμη συμμετοχή τους στο αμειβόμενο εργατικό δυναμικό. Οι αυξανόμενες απαιτήσεις των ανοϊκών ηλικιωμένων για φροντίδα από τις γυναίκες στο σπίτι συγκρούονται με τις

απαιτήσεις του χώρου εργασίας και επιφέρουν εσωτερικές συγκρούσεις, που απορρέουν και από την υποχρέωση και την ικανότητα να παρέχουν, παραδοσιακά, οι γυναίκες άτυπη φροντίδα στα ηλικιωμένα μέλη. Άλλωστε, κάποιοι υποστηρίζουν ότι η φροντίδα είναι αναπόφευκτο χαρακτηριστικό της οικογενειακής ζωής και αποτελεί καθήκον (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου, 1993). Σύμφωνα με την έρευνα των Cohen και συν. (2020), παρατηρείται διαφορά στην κατανομή των φύλων των μελών της οικογένειας που αναλαμβάνουν τη φροντίδα ατόμων με άνοια, με τις γυναίκες να είναι περισσότερες από τους άνδρες.

Στην περίπτωση όπου ο ένας εκ των δύο συζύγων γίνεται φροντιστής του άλλου είναι ιδιαίτερα ευάλωτος, διότι χάνει τη συντροφιά του συζύγου και το γεγονός αυτό μπορεί να επιδεινώσει τα σωματικά και συναισθηματικά του προβλήματα (Κουλούρη & Περηφάνου, 2009). Συχνά παρατηρείται το παιδί ασθενούς, ειδικότερα αν είναι γυναίκα, να υποχρεώνεται να γίνει φροντιστής του γονέα, με συνέπεια σημαντικές αλλαγές στη ζωή του παιδιού, όπως περιορισμός του προσωπικού, ελεύθερου χρόνου, οικονομικά προβλήματα, καθώς το κόστος της φροντίδας είναι υψηλό, μετοίκηση του φροντιζόμενου στο σπίτι του φροντιστή ή αντιστρόφως για να μπορέσει να τον φροντίζει όλη την ημέρα και να καλύπτει όλες του τις ανάγκες (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου, 1993), κ.α.. 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 κομμάτι αυτής της προσκόλλησης (Μπούζας, 2013).

4. Οι φροντιστές που έχουν την οικονομική δυνατότητα να προσλάβουν, επιλέγουν κάποιον επαγγελματία για να παρέχει ένα μέρος της φροντίδας στον ασθενή, μπορούν να εργάζονται όπως και πριν τη διάγνωση, κάτι που βοηθά στην ψυχική κατάστασή τους καθώς διατηρείται ως ένα βαθμό η κανονικότητα στη ζωή τους. Αν είναι ανέφικτο οικονομικά να προσλάβει εξωτερικό βοηθό, ο φροντιστής αναγκάζεται να μειώσει ή να διακόψει εντελώς την εργασία που μπορεί να είχε προηγουμένως. Αυτό προκαλεί περαιτέρω επιβάρυνση αφού αλλάζουν οι ισορροπίες στην επαγγελματική του και όχι μόνο ζωή. Στην περίπτωση που οι φροντιστές δεν εργάζονται, αλλά έχουν προσωπικές αυξημένες ανάγκες λόγω δικής τους αναπηρίας, ασθένειας ή άλλων δυσκολιών, είναι απαραίτητη η υποστήριξη από αρμόδιες υπηρεσίες (Feldman, και συν., 2021).

Τέλος, μέσω μίας μετα-ανάλυσης βρέθηκε πως οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια είναι σημαντικά πιο αγχωμένοι από άλλους φροντιστές και βιώνουν πιο έντονα συμπτώματα κατάθλιψης. Η κατάσταση αυτή μπορεί να είναι πιο σοβαρή σε αναπτυσσόμενες χώρες όπου υπάρχουν ελλιπείς δημόσιες παροχές βοήθειας για ασθενείς και φροντιστές (Cheng, 2017).

Κρατική Μέριμνα

Στην Ελλάδα, η κρατική μέριμνα και οι υπηρεσίες για του ανοϊκούς ασθενείς και τους φροντιστές είναι ανεπαρκείς. Σύμφωνα με έρευνα της Σακελλαρίου (2015), η πλειοψηφία των φροντιστών δεν είχαν ενημερωθεί για κάποιο νόμο ή δημόσια πολιτική που να τους αφορά, παρόλο ότι το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Άνοια - Νόσο Alzheimer (Σακκά και συν., 2019) παρέχει ενημέρωση για τις ανάγκες που δημιουργούνται και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Μέχρι σήμερα η άνοια δεν είναι νομοθετικά αναγνωρισμένη ως διακριτή αναπηρία. Εντάσσεται στις αναπηρίες γενικά και παρέχεται στους ασθενείς επίδομα με ποσοστό αναπηρίας άνω του 67%. Επίσης, δεν υπάρχουν επιδόματα και ελαφρύνσεις για τους φροντιστές. Για τις αρμόδιες αρχές φαίνεται ότι η άνοια δεν αποτελεί προτεραιότητα για τη δημόσια υγεία και δεν υπάρχει συστηματική χαρτογράφηση του δικτύου των λίγων διαθέσιμων υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής περίθαλψης για άτομα με άνοια στην Ελλάδα. Τα κενά στις υπηρεσίες που παρέχονται σε άτομα με άνοια και στην ύπαρξη δομών είναι αξιοσημείωτα. Στο μέλλον, το πρόβλημα θα ενταθεί καθώς, σύμφωνα με τεκμηριωμένες προβλέψεις, ο αριθμός των ατόμων με άνοια θα αυξηθεί επιδημικά, γεγονός που καθιστά αναγκαίο τον σχεδιασμό και τη δημιουργία δράσεων ώστε να βελτιωθεί η στήριξη ασθενών και φροντιστών (Σακκά και συν., 2019).

Είναι κοινώς αποδεκτό ότι η κατ' οίκον παροχή φροντίδας σε άτομα με άνοια είναι ιδιαίτερα δύσκολη εξαιτίας της ανάγκης για πολύωρη επίβλεψη του ασθενή, της δυσκολίας στη διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου αλλά και της εξάρτησης του ασθενή από τον φροντιστή. Η όλη κατάσταση επιδεινώνεται όταν υπάρχει συννοσηρότητα και επιπλοκές στην υγεία του ασθενή (Wang, Xiao, He, & De Bellis, 2014).

Για όλους τους παραπάνω λόγους, είναι σημαντικό να αναπτυχθούν πολιτικές υγείας που σχετίζονται με την άνοια, όχι μόνο για τους ασθενείς με άνοια, αλλά και για τις οικογένειές τους, προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής και η παραγωγικότητά τους (Igarashi, και συν., 2020).

Μεθοδολογία

Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Ο σκοπός της έρευνάς μας ήταν η μελέτη των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές και πώς αυτές οι δυσκολίες τούς επηρεάζουν, η διερεύνηση της επιβάρυνσης που αντιμετωπίζουν και οι αλλαγές που παρουσιάζονται στη δυναμική των σχέσεων μεταξύ ασθενή, φροντιστή και λοιπού οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος.

Συγκεκριμένα, οι επιμέρους στόχοι της μελέτης ήταν:

- Διερεύνηση των σχέσεων του ασθενή με τον φροντιστή και με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας πριν τη νόσο και κατά τη διάρκεια της παροχής φροντίδας.
- Διερεύνηση των απόψεων του φροντιστή για την παροχή φροντίδας και την ενημέρωση γύρω από αυτήν.
- Διερεύνηση των αναγκών και της καθημερινότητας του φροντιστή, καθώς και των δυσκολιών που αντιμετωπίζει.
- Αναγνώριση της παρούσας κατάστασης και των προσδοκιών καθώς και των αλλαγών που έχουν προκύψει λόγω της πανδημίας Covid-19.

Μεθοδολογικό πλαίσιο

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

Χρησιμοποιήθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη, με βάση μία λίστα από ερωτήσεις ή μία σειρά από θέματα, δηλαδή έναν οδηγό συνέντευξης. Υπάρχει ευελιξία ως προς τη σειρά που γίνονται οι ερωτήσεις και στον τρόπο με τον οποίο διατυπώνονται. 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).

Για τους στόχους της έρευνάς μας δημιουργήσαμε έναν οδηγό συνέντευξης με τέσσερις θεματικούς άξονες:

- 1. Απόψεις των φροντιστών για τη φροντίδα και την ενημέρωση.** Στον άξονα αυτόν διερευνάται πώς αντιλαμβάνονται οι φροντιστές την παροχή φροντίδας και τις υποχρεώσεις που περιλαμβάνει. Επίσης, διερευνώνται οι απόψεις των φροντιστών για την αναγκαιότητα της παροχής φροντίδας σε κάποιο κοντινό τους άτομο, και για τη σημαντικότητα της απόκτησης γνώσεων και δεξιοτήτων ως προς την ασθένεια, τα συμπτώματά της και την εξέλιξή της.
- 2. Απόψεις των φροντιστών για τον ρόλο της οικογένειας.** Σε αυτόν τον άξονα γίνεται διερεύνηση των απόψεων των φροντιστών για τη συμμετοχή στη φροντίδα και τη στήριξη των υπόλοιπων μελών της οικογένειας. Πώς κρίνουν τον ρόλο τους και τις σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας. Ποια ήταν η σχέση ανάμεσα στον φροντιστή και τον ασθενή πριν την εμφάνιση της ασθένειας και πώς εξελίχθηκε κατά τη διαδικασία της παροχής φροντίδας.
- 3. Απόψεις των φροντιστών για την επιβάρυνση που βιώνουν.** Σε αυτόν τον άξονα διερευνάται πώς επηρεάζεται η καθημερινότητα του φροντιστή και ο τρόπος ζωής του από τις απαιτήσεις του νέου του ρόλου. Επιπλέον γίνεται διερεύνηση της κατάστασης, των αλλαγών και των δυσκολιών που δημιουργήθηκαν από την πανδημία του κορωνοϊού.
- 4. Απόψεις των φροντιστών για την αντιμετώπιση των δυσκολιών που βιώνουν.** Ο τέταρτος άξονας αφορά τις απόψεις των φροντιστών για τους πιθανούς τρόπους ελάφρυνσης του βάρους που βιώνουν. Ποιος πιστεύουν ότι είναι ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης της επιβάρυνσης. Έχουν στιγμές ξεκούρασης – χαλάρωσης μέσα στην ημέρα; Πώς θα μπορούσε να συμβάλει η πολιτεία ώστε να τους ανακουφίσει από το βάρος; και τι βοήθεια χρειάζονται; Τέλος, ποιες είναι οι προσδοκίες που έχουν οι φροντιστές για το άμεσο και απώτερο μέλλον.

Επιλογή Δείγματος

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε συνδυασμός θεωρητικής και σκόπιμης δειγματοληψίας. Η θεωρητική δειγματοληψία είναι μια διαδικασία επιλογής ομάδων ή κατηγοριών προς μελέτη με κριτήριο τη συνάφειά τους με τα ερευνητικά ερωτήματα και τις θεωρητικές προϋποθέσεις που έχουν τεθεί στην ερευνητική διαδικασία (Προκοπάκης, 2010:266). Η συγκεκριμένη μέθοδος στοχεύει στην υπαγωγή των χαρακτηριστικών και αντιλήψεων για το μελετώμενο κοινωνικό θέμα 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 Ιωσηφίδη (2008), με τη τεχνική της σκόπιμης δειγματοληψίας, χιονοσιβάδας ή αλυσιδωτής δειγματοληψίας 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 ονομασία της 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, ώστε να υπάρχει όσο το δυνατόν πιο ολοκληρωμένη εικόνα.

Συγκεκριμένα, επιλέξαμε γυναίκες και άνδρες που είχαν αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή συγγενικού τους προσώπου χωρίς αμοιβή. Τα άτομα αυτά μας μίλησαν για την καθημερινότητά τους, τις απαιτήσεις του έργου τους και τις συνέπειες που προκαλούνται στη ζωή τους.

Η έρευνα πεδίου διήρκησε από τον Δεκέμβριο του 2020 έως και τον Μάρτιο του 2021 και τελείωσε όταν επήλθε κορεσμός πληροφοριών. Δηλαδή μετά από έναν αριθμό συνεντεύξεων οι πληροφορίες επαναλαμβάνονταν, οπότε έγινε διακοπή (Καλλινικάκη, 2010). Τελικά, τα άτομα που συμμετείχαν ήταν 10 γυναίκες και 2 άνδρες.

Ως χαρακτηριστικά διαφοροποίησης ελήφθησαν υπόψη: η οικογενειακή κατάσταση (στήλη 1), η ηλικία (στήλη 2), ο αριθμός των παιδιών (στήλη 3), το εκπαιδευτικό επίπεδο (στήλη 4) και το επάγγελμα (στήλη 5).

Στήλη 1		Στήλη 2		Στήλη 3		Στήλη 4		Στήλη 5	
Οικογενειακή κατάσταση	Αρ.	Ηλικία	Αρ.	Αριθμός παιδιών	Αρ.	Εκπαίδευση	Αρ.	Εργασία	Αρ.
Έγγαμοι	8	Κάτω των 30	1	Ένα παιδί	2	Δημοτικό	2	Δημόσιος τομέας	3
Άγαμοι	1	50-60	6	Δύο παιδιά	7	Λύκειο	5	Ιδιωτικός τομέας	2
Διαζευγμένοι	1	61-70	3	Τρία παιδιά	1	ΑΕΙ	4	Ελεύθερος Επαγγελματίας	1

Σε διάσταση	1	Άνω των 80	1	Τέσσερα παιδιά	1	ΙΕΚ	1	Συνταξιούχος	3
Χήρος	1	Άνω των 90	1					Άνεργος	3

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 αφητηρία 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.

Αποτελέσματα

Απόψεις των φροντιστών για τη φροντίδα και την ενημέρωση

Όπως αναφέρει η Φουρκιώτη (2020), η έννοια της φροντίδας ουσιαστικά είναι μια σειρά από αποφάσεις και πράξεις που χρειάζονται επένδυση χρόνου, χρημάτων, ενέργειας και ιδεών για ένα συγγενικό ή φιλικό πρόσωπο για αρκετά χρόνια. Ποιες είναι όμως οι απόψεις των φροντιστών του δείγματος για την έννοια της φροντίδας, τις συνθήκες ανάληψης των καθηκόντων τους, τα συναισθήματα που προκαλούνται και τον ρόλο της ενημέρωσης στην παροχή φροντίδας;

Οι φροντιστές στο σύνολό τους θεωρούν ιδιαίτερα σημαντική τη φροντίδα. Όπως αναφέρει η Η, η οποία μας μίλησε για τη φροντίδα που προσφέρει στον πατέρα της, *«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 κούραση και όλα αυτά»*.

Οι περισσότεροι φροντιστές ανέλαβαν τα καθήκοντα αυτά λόγω της ηθικής υποχρέωσης ή λόγω διαφόρων συγκυριών, κάτι που αναδιαμόρφωσε τη ζωή τους, τις υποχρεώσεις και προτεραιότητές τους. Όπως αναφέρει η Β. που ανέλαβε τη φροντίδα της μητέρας της *«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».

Οι υποχρεώσεις του φροντιστή πληθαίνουν όσο ο ασθενής οδεύει προς το τελικό στάδιο και ο φροντιστής επιβαρύνεται ιδιαίτερα, ενώ οι φροντιστές ασθενών που είναι σε προηγούμενα στάδια, φαίνεται να έχουν περισσότερες αντοχές και να αντιμετωπίζουν την κατάσταση με υπομονή και αισιοδοξία. Σύμφωνα με την Κ. που μας μιλά για τη μητέρα της: *«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. Η φροντίδα έχει καθορίσει τις ζωές τους και συνεχίζει να τις καθορίζει.

Σύμφωνα με τους Ταν και συν. (2021), η γνώση σχετικά με την άνοια συνεπάγεται πολλά οφέλη για τη διαχείριση της φροντίδας των ασθενών με άνοια. Το να είναι κανείς καλά ενημερωμένος για την άνοια αναμφισβήτητα του επιτρέπει να αναγνωρίζει επαρκώς τα συμπτώματα της νόσου. Επίσης, η έγκαιρη ανίχνευση και θεραπεία της νόσου παρέχει πολλά οφέλη, όπως η επιβράδυνση της γνωστικής έκπτωσης του ασθενούς.

Η Φουρκιώτη (2020) αναφέρει πως η έλλειψη της πληροφόρησης έχει ως αποτέλεσμα τον αποπροσανατολισμό του φροντιστή και την περαιτέρω δυσκολία του έργου του. Στις απαντήσεις των φροντιστών στην ερευνά μας αποτυπώνεται η άποψη ότι η ενημέρωση είναι ιδιαίτερα σημαντική για την προετοιμασία τους. Μάλιστα, ένας από τους συνεντευξιζόμενους είχε αρχίσει να ενδιαφέρεται και να μαθαίνει για την άνοια προτού γίνει φροντιστής. Συγκεκριμένα, η Κ. 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. Ένωθα την ευθύνη για τους γονείς μου».*

Οι φροντιστές, λόγω του φόρτου και των έντονων συναισθημάτων που βιώνουν, ορισμένες φορές δυσκολεύονται να αποδεχθούν την πιθανή μελλοντική εικόνα του δικού τους ανθρώπου. Όπως στην περίπτωση της οικογένειας της Α, όπου δεν είχαν τις 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, έναν «άσχετο» τον μπερδεύουν (τα συμπτώματα) και*

όταν μάλιστα είναι ο δικός σου άνθρωπος, δυσκολεύεται 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 τη φυσιολογική γήρανση, που προκαλεί προβλήματα μνήμης και όχι την εξέλιξη που παρουσιάζει η άνοια. Πράγμα που καθιστά δυσχερή την ενημέρωση και απόκτηση γνώσεων σχετικά με τη νόσο. Φαίνεται, λοιπόν, ότι η σταδιακή ενημέρωση ανάλογα με τα ζητήματα που προκύπτουν καθώς εξελίσσεται η αρρώστια, προετοιμάζει καλύτερα τον οικογενειακό φροντιστή, κυρίως συναισθηματικά, με την προϋπόθεση της τακτικής ιατρικής παρακολούθησης.

Συμπερασματικά, η παροχή φροντίδας προς τα αγαπημένα τους άτομα ήταν ηθικά αυτονόητη για τους συμμετέχοντες στην έρευνα, αλλά συγχρόνως δημιουργεί ένα βάρος λόγω της δυσκολίας του έργου αυτού. Με τη διάγνωση της νόσου, οι φροντιστές ως επί το πλείστον δεν ήταν προετοιμασμένοι για την πορεία που θα ακολουθούσε ο άνθρωπός τους. Η ενημέρωση και η προετοιμασία των φροντιστών έγινε κατά κανόνα, παράλληλα με την πορεία της ασθένειας. Οι φροντιστές προτιμούν να μαθαίνουν για την κατάσταση που βιώνουν, για να μπορούν να τη διαχειριστούν καλύτερα και όσο ο ασθενής παρουσιάζει αλλαγές, να προσαρμόζονται και οι ίδιοι αναλόγως.

Απόψεις των φροντιστών για τον ρόλο της οικογένειας

Η σχέση φροντιστή – ασθενή που προηγήθηκε της άνοιας ήταν ένας καθοριστικός παράγοντας για τη σχέση που διαμορφώθηκε μετέπειτα. Το δέσιμο μεταξύ του φροντιστή και του ασθενούς συμβάλλει στη συνεργασία και την αποδοχή της φροντίδας από τον ασθενή.

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. Ο ασθενής είναι περισσότερο συνεργάσιμος με την παρουσία του φροντιστή και νιώθει περισσότερη ασφάλεια. Συγκεκριμένα η Β. μας λέει: «Γιατί η μαμά ακούει μόνο τη φωνή μου, εμένα γνωρίζει, της λένε να ανοίξει το στόμα για να φάει και μόνο εμένα ακούει». Το άτομο που γίνεται ο φροντιστής του ασθενούς πλέον έχει μία εξ ολοκλήρου διαφορετική σχέση με τον ασθενή. Σημειώνεται ότι η σχέση που είχαν ο φροντιστής και ο φροντιζόμενος - γονική, συζυγική ή συγγενική γενικότερα - καταλήγει σε μία σχέση που βασίζεται στη φροντίδα και την επιβίωση.

Όπως αναφέρουν οι Κουλούρη και Περηφάνου (2009), τα πρόσωπα που γίνονται φροντιστές είναι ευάλωτα λόγω της σημαντικής θέσης που είχαν οι ασθενείς στη ζωή τους και αυτό έχει αντίκτυπο στη ψυχολογία και τα συναισθήματά τους. Στις περιπτώσεις όπου ο ασθενής ήταν γονέας του φροντιστή, ήταν φανερή η δυσκολία του φροντιστή, καθώς είχαν αντιστραφεί οι ρόλοι και ο φροντιστής ένιωθε να έχει χάσει μία σημαντική φιγούρα από τη ζωή του και ένα στήριγμα. Συγκεκριμένα 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».*

Στις περιπτώσεις των συζύγων, η μεταξύ τους σχέση άλλαζε δραματικά όσο εξελισσόταν η ασθένεια και οι φροντιστές δυσκολεύονταν ιδιαίτερα. Όπως στην περίπτωση του Θ. που φρόντιζε τη σύζυγό του: *«Ήταν πολύ σκληρή αυτή η εικόνα. Πολύ δύσκολη κατάσταση. Καθόλου ευχάριστο πράγμα. Στην αρχή δεν μπορούσα να το δεχτώ αυτό που έβλεπα. Δεν την αναγνώριζα. Είχα συνηθίσει να κάνει εκείνη πολλά πράγματα στο σπίτι. Μετά ούτε να μαγειρέψει δεν μπορούσε. Εκεί κατάλαβα ότι δεν φταίει εκείνη και πρέπει να φροντίζω εγώ για εκείνη».*

Στην περίπτωση όπου η φροντιστής ήταν εγγονή της ασθενούς, φάνηκε έντονα η δυσκολία με τις αλλαγές που προξένησε η νόσος και στην προσαρμογή σε αυτή τη νέα πραγματικότητα. Όπως αναφέρει η Γ. που φρόντιζε τη γιαγιά της: *«Είναι στενάχωρο και παράξενο, κάποτε με φρόντιζε και τώρα χρειάζεται εκείνη φροντίδα. Μερικές φορές δεν άντεχα να την βλέπω έτσι και έφευγα από το σπίτι. Μου έρχονται αναμνήσεις από τότε που ήμουν παιδί και στεναχωριέμαι να την βλέπω τώρα».*

Όσον αφορά τις σχέσεις των μελών της οικογένειας του ασθενή με τον φροντιστή, παρατηρήθηκε πως στις περισσότερες περιπτώσεις οι συγγενείς δεν μπορούσαν για διάφορους λόγους, να βοηθήσουν στη φροντίδα, κάτι που ως ένα βαθμό ήταν κατανοητό από τους φροντιστές. Όπως περιγράφει η Ι., η οικογένειά της δεν κατανοούσε ακριβώς τις δυσκολίες και δεν συμπαραστεκόταν. Ενδεικτικά μας λέει: *«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».* Συχνά, η νέα κατάσταση έχει ως αποτέλεσμα να ελαττώνεται η επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη. Όπως ήδη αναφέραμε (Κασσά, 2019), η εμφάνιση της

άνοιας είναι ένα πρωτόγνωρο συναίσθημα για την οικογένεια του ασθενή. Γίνονται απότομες αλλαγές και με γρήγορους ρυθμούς αλλάζει η δυναμική των σχέσεων των μελών. Οι φροντιστές νιώθουν αβοήθητοι και πως δεν έχουν άλλη επιλογή παρά να προχωρήσουν μόνοι τους σε αυτήν την κατάσταση.

Παρόλα αυτά, οι φροντιστές δεν παύουν να επιζητούν κάθε είδους βοήθεια. Άλλωστε, όταν υπάρχει στήριξη από το συγγενικό και κοινωνικό περίγυρο, φαίνεται πως ο φροντιστής αντιμετωπίζει καλύτερα τις προκλήσεις και βελτιώνει την ποιότητα της ζωής του (Μούγιας, 2011). Όπως στην περίπτωση της Δ., όπου οι συγγενείς του ασθενούς δεν συμμετέχουν, ενώ αντίθετα η οικογένειά της συνεισφέρει σημαντικά: *«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 λείψω για να κάνω κάποιες δουλειές, κυρίως εξωτερικές».*

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.

Απόψεις των φροντιστών για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν

Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές στην παρούσα έρευνα επηρέαζαν την κοινωνική, οικονομική, σωματική και ψυχική κατάστασή τους. Επίσης, την κατάσταση επιβάρυνε αρκετά η εμφάνιση του Covid-19.

Με την ανάληψη των καθηκόντων του φροντιστή, το άτομο θυσιάζει κάθε τι που του προσφέρει διασκέδαση και χαλάρωση. Η καθημερινότητά του κατακλύζεται από υποχρεώσεις και μόνο. Όπως στην περίπτωση της Κ., η οποία δεν είχε τη δυνατότητα να λείψει από το σπίτι για οποιονδήποτε λόγο. Ερχόταν αντιμέτωπη με τη δυσαρέσκεια και την αίσθηση μοναξιάς από τον ασθενή. Συγκεκριμένα: *«Είχε επηρεάσει πάρα πολύ την καθημερινότητά 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».* Ο φροντιστής προτιμούσε να

βάζει σε δεύτερη μοίρα τις επιθυμίες και τις ανάγκες του για να αποφύγει τυχόν συγκρούσεις με τον φροντιζόμενο.

Η πλειονότητα των φροντιστών στο δείγμα μας αναφέρονται στις επιπτώσεις στη σωματική τους υγεία, κυρίως από το βάρος που κυριολεκτικά αναγκάζονται να σηκώνουν. 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».*

Παρόλο που οι φροντιστές δεν είχαν προηγούμενη εμπειρία φροντίδας ανοϊκού ασθενή, επιχειρούν να διαχειριστούν μόνοι τους μια ιδιαίτερα απαιτητική, κυρίως ψυχολογικά, κατάσταση που βιώνουν. Δεν αναζητούν τη βοήθεια ειδικού. 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».* 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 ασθενή αλλά, παράλληλα, έρχονται αντιμέτωποι με την αλλαγή του συγγενή τους, γνωρίζοντας πως δεν υπάρχει επαναφορά. Σύμφωνα με την Ψήνα (2020), ο φροντιστής πενθεί για τον χαμό του ασθενή, αφού το άτομο που γνώριζε δεν είναι πια το ίδιο. Μετά τη στενοχώρια, ακολουθεί ο θυμός, συνήθη συναισθήματα που βιώνει.

Η ζωή των φροντιστών έχει εν μέρει αλλάξει και επιβαρυνθεί με την εμφάνιση της πανδημίας. Η έρευνα πεδίου συνέπεσε με την καραντίνα, τον περιορισμό των μετακινήσεων και τις προφυλάξεις που έπρεπε λαμβάνονται καθημερινά. Λόγω συνεχούς επαφής με άτομα υψηλού κινδύνου, οι φροντιστές πρόσεχαν ιδιαίτερα και ανέφεραν πως απέφευγαν κάθε «περιττή» επαφή με κόσμο.

Η πανδημία τους ανάγκασε να μειώσουν σημαντικά τις επαφές με τον κόσμο, ακόμα και με τις οικογένειές τους, για να προφυλάξουν τους εαυτούς τους και τους φροντιζόμενους. Οι καθημερινές απαιτήσεις έχουν αυξηθεί και δέχονται περισσότερες πιέσεις. Σύμφωνα με τη Η. που φροντίζει τη μητέρα της: *«Σίγουρα φοβόμαστε μην γίνει κάτι, όπως όλοι. Πηγαίνουμε κοντά τους μόνο όταν είναι ανάγκη, όταν είναι απαραίτητο. Κόψαμε τις πολλές επαφές, τις αγκαλιές τα φιλά. 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 την βοηθά, προσέχει εννοείται, γιατί και η ίδια φοβάται για τον εαυτό της».*

Σύμφωνα με την έρευνα των Cohen και συν. (2020), οι περιορισμοί του COVID-19 αύξησαν το άγχος των φροντιστών, ανεξάρτητα από το στάδιο της άνοιας, αλλά εκείνοι που φρόντιζαν άτομα με σοβαρή άνοια είχαν περισσότερο άγχος που σχετίζεται με τον COVID-19 σε σύγκριση με τους φροντιστές που βοηθούσαν άτομα με ήπια άνοια. Ενώ οι Hwang και συν. (2021) αναφέρουν πως οι φροντιστές, από το ξέσπασμα του COVID-19, πηγαίνουν στα καταστήματα μόνο για είδη πρώτης ανάγκης, όπως τρόφιμα, πολύ νωρίς το πρωί για να αποφύγουν τα μεγάλα πλήθη λόγω της ανησυχίας τους ότι θα προσβληθούν από την ασθένεια εκεί και μπορεί να την μεταφέρουν στους φροντιζόμενους.

Για τους φροντιστές στην έρευνά μας, παρατηρήθηκε πως αφενός η πανδημία δυσκόλεψε το έργο τους διότι ήταν αναγκασμένοι να παίρνουν όλες τις απαραίτητες προφυλάξεις διακόπτοντας κάθε προηγούμενη επαφή που μπορεί να είχαν και να τους βοηθούσε, και αφετέρου αισθάνονταν ότι είχαν ήδη θυσιάσει την κοινωνική τους ζωή πριν την πανδημία. Έτσι, δεν επηρεάστηκε σημαντικά η ζωή τους σε σύγκριση με τον υπόλοιπο κόσμο. Η Η. μας λέει χαρακτηριστικά ότι η κατάσταση 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 διφορούμενο. Από την μία είναι μια δύσκολη κατάσταση, από την άλλη ίσως και να βοηθάει κατά μία έννοια. Αναγκαστικά δηλαδή είσαι κλεισμένος μέσα. Δεν είναι η αιτία ο άνθρωπος που φροντίζεις».*

Υπήρχαν δύο περιπτώσεις όπου οι ασθενείς απεβίωσαν λίγο καιρό πριν από τις συνεντεύξεις. Οι φροντιστές ανέφεραν πως το πένθος της απώλειας του ασθενή το βίωσαν όσο το άτομο βρισκόταν εν ζωή. Όπως χαρακτηριστικά είπε η Κ. που φρόντιζε τη μητέρα της: *«Όταν πέθανε αισθάνθηκα ότι την πενθούσα όλα αυτά τα χρόνια. Ότι δεν ήταν πλέον αυτή η στιγμή για να πενήθσω γιατί την είχα ήδη πενήσει για 2 χρόνια. Έφυγε σαν παρουσία, γιατί συναισθηματικά την είχα χάσει ήδη».*

Σύμφωνα με τους Bravo-Benítez και συν. (2021), οι φροντιστές έχουν να αντιμετωπίσουν μια σειρά από απώλειες, μια εμπειρία που είναι ιδιαίτερα αγχωτική και έχει συσχετιστεί με μια σειρά από προβλήματα υγείας. Το πένθος στην άνοια προκαλείται ως απάντηση σε μια σειρά απωλειών διαφορετικού μεγέθους, που χαρακτηρίζονται από σημαντικές αλλαγές στην ταυτότητα του φροντιστή, από τη θλίψη αλλά και την ασάφεια καθώς πενθούν ένα άτομο το οποίο είναι ζωντανό. Στη βιβλιογραφία αναφέρεται ως ένα είδος "διφορούμενης απώλειας" που συμβαίνει όταν τα άτομα αντιλαμβάνονται ότι είναι τα ίδια παρόντα σωματικά, αλλά

απόντα ψυχολογικά. Μπορεί να θεωρηθεί ως μία από τις πιο οδυνηρές και προκλητικές πτυχές της εμπειρίας της φροντίδας και διακρίνει την εμπειρία του πένθους από τον φροντιστή στην άνοια σε αντίθεση με κάποιον άλλον. Δυστυχώς, η θλίψη των φροντιστών περνά απαρατήρητη από το κοινωνικό τους περιβάλλον και τους φορείς υγείας. Δεδομένου ότι η απώλεια μπορεί να είναι άυλη ή αβέβαιη, η διαδικασία πένθους για τα μέλη της οικογένειας μπορεί εύκολα να γίνει περίπλοκη.

Στην περίπτωση θανάτου του ασθενούς, από τη μία δημιουργούνται συναισθήματα λύπης λόγω της απώλειας του ατόμου, αλλά από την άλλη απαλλάσσονται οι φροντιστές από τα καθήκοντά τους και μετά από ένα χρονικό διάστημα νιώθουν πιο ήρεμοι καθώς η καθημερινότητά τους δεν είναι πλέον επιβαρυνμένη.

Αναφέρει η Κ.: *«Ένωσα όμως ανακούφιση και για εμένα και για εκείνη. Το έλεγε ακόμα και η ίδια κάποιες φορές, "τώρα εγώ γιατί να ζω, γιατί δεν με 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». Επίσης, τυχόν συμπτώματα σωματικής καταπόνησης φαίνεται να καταλαγιάζουν. Όπως η περίπτωση της Ι. που μετά την απώλεια του ασθενή, είδε βελτίωση στην κατάσταση της μέσης της. Σύμφωνα με την Ι. : «Και η μέση επιβαρύνονταν πιο πολύ στην αρχή όταν τον σήκωνα για τουαλέτα ή για ναβάλω την πάπια. Ακόμα και τώρα στα τελευταία του που έπρεπε να τονβάλω 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. Είχα πιαστεί σαν λουμπάγκο και πονούσα. Μετά βέβαια που πέρασε ένα διάστημα και ξεκουράστηκα μου πέρασε ο πόνος.»*

Συμπερασματικά, οι φροντιστές θυσιάζαν πολλά πράγματα από τη ζωή τους και από τις προσωπικές και οικογενειακές τους ανάγκες, ώστε να προσαρμοστούν στις ανάγκες του ασθενή. Η κοινωνική τους ζωή έρχεται σε δεύτερη μοίρα, αφού νιώθουν πως δεν έχουν επιλογές, προσπαθώντας να χωρέσουν στην καθημερινότητά τους τις νέες υποχρεώσεις. Ομοίως, συχνά παραμελούν την υγεία τους, σωματική και ψυχική.

Απόψεις των φροντιστών για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης που βιώνουν

Όταν ρωτήθηκαν αν τους αρκεί η υποστήριξη που έχουν και πώς ακριβώς θα διευκολυνόταν το έργο τους, οι περισσότεροι φροντιστές απάντησαν πως θα ήταν επιθυμητό να υπάρχει κάποιος επαγγελματίας να τους βοηθά κάποιες ώρες κατά τη διάρκεια της ημέρας ή ακόμα και η εισαγωγή του ασθενή σε οίκο ευγηρίας. Η βοήθεια που λαμβάνουν οι φροντιστές είναι

είτε από κάποιον επαγγελματία, είτε συγγενή ή φιλικό πρόσωπο, που φροντίζει τον ασθενή μερικές ώρες. Η βοήθεια αυτή έχει μεν θετικό αντίκτυπο στους τομείς της ζωής τους, όπως π.χ. στον επαγγελματικό τομέα, αλλά δεν είναι αρκετή. Συγκεκριμένα η Μ. τονίζει: *«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».*

Οι περισσότεροι φροντιστές δεν γνώριζαν τι δομές υπάρχουν στην πόλη όπου ζουν. Δεν έχουν σχετική πληροφόρηση από κάποιον γνωστό τους, ή ιατρό ή νοσηλεύτη. Λόγω της αρνητικής εικόνας που συχνά παρουσιάζουν οι δημόσιες υπηρεσίες, οι φροντιστές θεωρούν πως μια τέτοια υπηρεσία δεν μπορεί να τους προσφέρει κάτι. Τονίζουν τη γραφειοκρατία και τις χρονοβόρες διαδικασίες, λόγω παρόμοιων εμπειριών με κρατικές υπηρεσίες. Αισθάνονται πως από τη μεριά του κράτους δεν υπάρχει μέριμνα για τους ανοϊκούς ασθενείς, ούτε και για τους φροντιστές. Οι φροντιστές αντιλαμβάνονται την απουσία δομών και υπηρεσιών ως αδιαφορία της πολιτείας για την κατάστασή τους. Όπως ανέφερε η Α. *«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».*

Οι φροντιστές δεν απευθύνονται στις κρατικές υπηρεσίες, όχι μόνο γιατί η πληροφόρηση που έχουν είναι ελάχιστη, αλλά γιατί οι κρατικοί πόροι είναι περιορισμένοι. Νιώθουν ότι δεν μπορούν να στηριχτούν στις παροχές που προσφέρει ο δημόσιος τομέας, όταν και εφόσον αυτές είναι προσβάσιμες. 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 ...».*

Συμπεραίνουμε λοιπόν, πως οι φροντιστές λόγω των καταπιεστικών καθηκόντων τους, έχουν την ανάγκη για οποιαδήποτε μορφής βοήθεια. Με δυσκολία όμως εξασφαλίζουν κάποια υποστήριξη από το περιβάλλον τους, ή από υπηρεσίες. Η όποια βοήθεια στον φροντιστή βελτιώνει, έστω και σε μικρό βαθμό, την καθημερινότητά του.

Γενικά πάντως νοιώθουν πως η φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή καταπονεί σωματικά, ψυχολογικά και κοινωνικά την ζωή τους, και είναι απομονωμένοι και εγκλωβισμένοι. Μάλιστα, σε μερικές περιπτώσεις ο μόνος τρόπος διαφυγής που πιστεύουν ότι είναι διαθέσιμος είναι η απώλεια του ασθενούς. Όπως αναφέρει η Β. που νιώθει εγκλωβισμένη

φροντίζοντας τη μητέρα της τα τελευταία έξι χρόνια: «Στο λέω ψυχρά, θέλω να πεθάνει η μαμά, δεν είναι ζωή αυτή».

Συμπεράσματα

1. Η άνοια προκαλεί σοβαρά συμπτώματα δυσλειτουργικότητας στον ασθενή και απαιτεί φροντίδα σε όλα τα στάδια της εξέλιξής της. Η φροντίδα είναι ιδιαίτερα σημαντική για τους ασθενείς σε όποια μορφή κι αν παρέχεται. Είναι σημαντική όχι μόνον για την καθημερινότητα τους αλλά για την επιβίωσή τους. Άλλωστε, αποτελεί φυσική ροή της ανθρώπινης ύπαρξης, καθώς ο άνθρωπος γεννιέται και μεγαλώνει με τη φροντίδα και το νοιάξιμο, στη συνέχεια την προσφέρει στην οικογένειά του και στους οικείους του και τέλος, γηράσκοντας, λαμβάνει φροντίδα και υποστήριξη από τους δικούς του. Με δύο λόγια, η φροντίδα είναι βασικό στοιχείο επιβίωσης του ανθρώπινου είδους και πρωταγωνιστεί στις ζωές των ανθρώπων. 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 τη λειτουργικότητα του. Όμως όσο η νόσος προχωρά, το άτομο χάνει όλο και περισσότερες λειτουργίες και δυσκολεύεται να αυτοεξυπηρετηθεί. Συνεπώς, ο φροντιστής συμβάλλει με διαφορετικό τρόπο ανάλογα με τα στάδια και τις ανάγκες του ασθενούς. Παρατηρείται μία σημαντική διαφορά ανάμεσα στους φροντιστές ασθενών αρχικών και τελικών σταδίων. Οι πρώτοι είναι σαφώς πιο ήρεμοι και υπομονετικοί και ταυτόχρονα πιο αισιόδοξοι. Οι δεύτεροι αντιθέτως νιώθουν εγκλωβισμένοι, καθώς στα προχωρημένα στάδια η παροχή φροντίδας γίνεται εντονότερη και πιο απαιτητική, και ο φροντιστής αναλαμβάνει όλο και περισσότερα καθήκοντα. Οι επιπτώσεις στη ζωή του φροντιστή φαίνεται να επηρεάζουν κάθε πτυχή της και αφορούν τη σωματική και ψυχική του υγεία, τις επαγγελματικές του υποχρεώσεις και τις κοινωνικές του σχέσεις.
2. Οι φροντιστές αναγκάζονται να παραμελήσουν την κοινωνική τους ζωή και τις ανάγκες τους εξαιτίας της πολυάσχολης καθημερινότητάς τους. Ο περιορισμένος χρόνος τους δεν τους επιτρέπει να ασχοληθούν με τον εαυτό τους. Το αίσθημα της μοναξιάς και της απομόνωσης που συχνά νιώθουν, λόγω και της μη συμβολής από άλλους συγγενείς, έχει ως αποτέλεσμα να αδυνατούν ή και να αποφεύγουν να έλθουν σε επαφή με τον κοινωνικό τους περίγυρο ή να έχουν κάποια δραστηριότητα που θα τους επέτρεπε ένα διάλειμμα από τη 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 στη σωματική κόπωση που νιώθουν. Δεν απευθύνονται όμως σε κάποιον ειδικό που θα μπορούσε να τους βοηθήσει.

Βαθμιαία δημιουργείται ένα αίσθημα καταπίεσης και έντονου στρες στη ζωή του φροντιστή και αυτό μπορεί να επηρεάσει την ψυχική του υγεία. Σπάνια απευθύνονται σε έναν ειδικό για βοήθεια. Είτε επειδή δεν το επιθυμούν, καθώς θεωρούν ασήμαντη και παροδική την συναισθηματική κατάστασή τους, είτε επειδή δεν έχουν τη δυνατότητα, λόγω έλλειψης δομών ή και πόρων.

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

3. Αν και η ενημέρωση για την άνοια και την εξέλιξή της και η απόκτηση δεξιοτήτων, θεωρούνται σημαντικά για τους φροντιστές, οι περισσότεροι δήλωσαν ότι δεν ήταν ενημερωμένοι κατά την ανάληψη των καθηκόντων τους. Είναι ενδιαφέρον ότι οι φροντιστές απέφευγαν την ενημέρωση που αφορούσε την πορεία της ασθένειας. Αυτό γινόταν κυρίως για συναισθηματικούς λόγους αλλά και λόγω της αίσθησης ότι δεν είχαν τον χρόνο να ασχοληθούν με θέματα που δεν τους απασχολούσαν προς το παρόν. Έτσι, επικεντρώνονταν στην τρέχουσα κατάσταση που τους γεννούσε συνεχώς ανάγκες και ερωτήματα.
4. Η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή του παίζει καθοριστικό ρόλο στην πορεία της φροντίδας που παρέχεται. Από τα ευρήματα της έρευνάς μας προκύπτει ότι κατά κανόνα η σχέση που είχαν ήταν στενή και χωρίς διαμάχες, και αυτό φαίνεται πως επηρέασε αφενός την απόφαση του φροντιστή να αναλάβει αυτά τα καθήκοντα και αφετέρου, έπλασε την εξέλιξη της μετέπειτα σχέσης τους. Οι ασθενείς φτάνουν στο σημείο να είναι εξαρτημένοι από την παρουσία και μόνο του φροντιστή. Παρά την αδυναμία τους να αναγνωρίσουν πρόσωπα, νιώθουν άνετα και οικεία με τον φροντιστή τους και είναι πιο δεκτικοί στο να δεχτούν τις υπηρεσίες του.
5. Οι σχέσεις των δυο, φροντιστή και ασθενή, με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας επίσης επηρεάζονται σημαντικά με την εμφάνιση της άνοιας και την εξέλιξη που παρουσιάζει ο ασθενής. Λόγω των προβλημάτων στην επικοινωνία που παρουσιάζει ο ασθενής, 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 άλλα μέλη δεν συμμετέχουν έμπρακτα και αυτό δημιουργεί θέματα στην μεταξύ τους επικοινωνία και στις σχέσεις. Συγκεκριμένα, παρατηρήθηκε 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.

6. Όσον αφορά τις επιπτώσεις της πανδημίας στο έργο τους, οι φροντιστές στην έρευνά μας δήλωσαν ότι είναι περισσότερο προσεκτικοί από τον υπόλοιπο πληθυσμό, καθώς είναι υπεύθυνοι για άτομα που πλήττονται ιδιαίτερα από τον κορωνοϊό και γενικά είναι πιο ευάλωτοι και σε άλλες ασθένειες. Η καθημερινότητά τους έχει επιβαρυνθεί με την πανδημία αφού έχουν διακόψει όλες τις περιττές επαφές και προσέχουν ιδιαίτερα ακόμα και μέσα στο σπίτι, περιορίζοντας τις επισκέψεις στον χώρο του ασθενή. Διατυπώθηκε όμως και η άποψη πως ο εγκλεισμός λόγω της πανδημίας αποτελεί θετικό παράγοντα, διότι δεν αναγκάζεται να τον υποστεί ο φροντιστής λόγω του ρόλου του, αλλά προκύπτει από αναγκαιότητα για την ασφάλειά τους.
7. Οι φροντιστές αποζητούν συνεχώς οποιαδήποτε διαθέσιμη βοήθεια. Συνήθως όμως, 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 οικονομικής δυσκολίας. Εάν όμως θα μπορούσαν να έχουν αυτήν τη βοήθεια, θα διευκόλυνε την καθημερινότητά τους και θα επιδρούσε θετικά στην ψυχική τους ευημερία.

Παρόμοια, οι φροντιστές δεν επωφελούνταν από τις κρατικές παροχές, λόγω της έλλειψης εμπιστοσύνης που είχαν γενικότερα προς το κράτος αλλά και της έλλειψης πληροφόρησης για τις διαθέσιμες παροχές. Οι φροντιστές ως επί το πλείστον δεν γνώριζαν την ύπαρξη υπηρεσιών που αφορούσαν τη δική τους ή κάποια παρόμοια κατάσταση, ώστε να βοηθηθούν.

Παρόλο ότι το δείγμα μας ήταν μικρό για εξαγωγή γενικών συμπερασμάτων, το θεωρούμε επαρκές για να τονίσουμε την ανάγκη να πάρει η πολιτεία πρωτοβουλίες για δράσεις ενημέρωσης, επιμόρφωσης, κοινωνικής ευαισθητοποίησης, απόκτησης δεξιοτήτων, ψυχολογικής υποστήριξης φροντιστών ανοϊκών ασθενών. Δράσεις μπορούν να πραγματοποιηθούν μέσω σεμιναρίων και ομάδων, με την καθοδήγηση κοινωνικών λειτουργών και επαγγελματιών υγείας, υπηρεσιών, οργανώσεων και εθελοντικών ομάδων. Επιπλέον, θεωρούμε σημαντική την κρατική επαρκή οικονομική ενίσχυση των οικογενειών με ανοϊκό ασθενή, ώστε να καταστεί δυνατή η κατ' οίκον μερική ή πλήρης απασχόληση

επαγγελματία φροντιστή ώστε να ανακουφισθεί ο οικογενειακός φροντιστής. Η ενίσχυση, ποσοτικά και ποιοτικά, των κρατικών δομών περίθαλψης ατόμων με άνοια, ειδικά σε προχωρημένου στάδιο, αποτελεί αναγκαιότητα. Τέλος ως κοινωνία ας δώσουμε στους φροντιστές την απαιτούμενη σημασία και προσοχή, αναγνωρίζοντας τις ανάγκες τους και μετριάζοντας το αίσθημα της μοναξιάς τους.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση

- Bravo-Benítez, J., Cruz-Quintana, F., Fernández-Alcántara, M., & Nieves Pérez-Marfil, M. (2021). Intervention program to improve grief-related symptoms in caregivers of patients diagnosed with dementia. *Frontiers in Psychology*.
 Ανάκτηση από: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.628750>
- Cheng, S.-T. (2017). *Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis*. . σσ. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11920-017-0818-2#citeas>.
- Cohen, G., Russo, M., Campos, J., & Allegri, R. (2020). Living with dementia: Increased level of caregiver stress in times of COVID-19. *International Psychogeriatrics*, 32 (11), σσ. 1377-1381. doi:10.1017/S1041610220001593
- Feldman, S., Solway, E., Kirch, M., Malani, P., Singer, D., & Roberts, S. (2021). Correlates of formal support service use among dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 64 (2), σσ. 135-150. doi:10.1080/01634372.2020.1816589
- Hwang , Y., Connell, L., Rajpara, A., & Hodgson, N. (2021). Impact of COVID-19 on Dementia caregivers and factors associated with their anxiety symptoms. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. doi:10.1177/15333175211008768
- Igarashi, A., Fukuda, A., Teng, L., Ma, F.-F., Dorey, J., & Onishi, Y. (2020). Family caregiving in dementia and its impact on quality of life and economic burden in Japan-web based survey. *Journal of Market Access & Health Policy*, 8 (1). doi:10.1080/20016689.2020.1720068
- Shim, S., Kang, H., Kim, J., & Kim, D. (2016, Ιανουάριος). Factors associated with caregiver burden in Dementia: 1-year follow-up study. *Psychiatry Investigation*, 13 (1), pp. 43-49.

Tan, G., Yuan, Q., Devi, F., Wang, P., Ng, L., Goveas, R., Subramaniam, M. (2021). Dementia knowledge and its demographic correlates amongst informal dementia caregivers in Singapore. *Aging & Mental Health*, 25 (5), pp. 864-872.

doi:10.1080/13607863.2020.1740914

Wang, J., Xiao, L., He, G.-P., & De Bellis, A. (2014). Family caregiver challenges in dementia care in a country with undeveloped dementia services. *Journal of Advanced Nursing*, σ. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12299>.

Ελληνόγλωσση

Βλαχογιάννη, Α., Ποταμιάνου, Δ., Ζώη, Π., Παναγιώτου, Μ., Ανδριανάκη, Α., Ευθυμίου, Α., 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., & Χατζηγιάννου, Μ. (2008, Ιούνιος 12). Η επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με άνοια. (Β. Παττακού- Παρασύρη, Επιμ.) Ανάκτηση Μάρτιος 28, 2019, από Apothesis, Ιδρυματικό Καταθετήριο της Βιβλιοθήκης του ΤΕΙ Κρήτης: <https://apothesis.lib.teicrete.gr/handle/11713/1372>

Ζαρκαδή, Σ., Μαντζιάρη, 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., 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>

Ιωσηφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές Μέθοδοι Έρευνας στις Κοινωνικές Επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική.

Καλλινικάκη, Θ. (2010). *Ποιοτικές Μέθοδοι στην Έρευνα της Κοινωνικής Εργασίας*. Τόπος.

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: Arothesis Ιδρυματικό Καταθετήριο της Βιβλιοθήκης του ΤΕΙ Κρήτης.:

<https://apothesis.lib.teicrete.gr/handle/11713/1264>

Μούγιας, Α. (2011). Άνοια και ποιότητα ζωής στην τρίτη ηλικία. Ανάκτηση από: Εθνικό Αρχείο

Διδακτορικών Διατριβών: <https://www.didaktorika.gr/eadd/handle/10442/27634>

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>

Προκοπάκης, Ε. (2010). *Μετανάστευση και στρατηγικές ένταξης στον αστικό χώρο. Η περίπτωση της πόλης του Ηρακλείου*. Διδακτορική διατριβή. Ρέθυμνο: Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Σακελλαρίου, Ε. (2015, 10). Εθνική έκθεση για τους φροντιστές νεαρής ηλικίας που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες. Ανάκτηση από:

Care2work: <https://www.care2work.org/>

Σακκά, Π. (2016). Το φορτίο των φροντιστών των ανοϊκών ασθενών.

Ανάκτηση από: Σακκά Παρασκευή:

<http://www.psakka.gr/index.php/therapies/27-2012-12-07-08-05-42.html>

Σακκά, Π., Πολίτης, Α., Σκαρμέας, Ν., Κυριόπουλος, Γ., Βιδάλης, Π., Τάκης, Δ., Κουλούρη, Φ. (2019). Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια- νόσο Alzheimer. Ανάκτηση από Υπουργείο Υγείας: <https://www.moh.gov.gr/articles/ethniko-parathrhthrio-gia-thn-anoia-alzheimer/6013-ethniko-sxedio-drashs-gia-thn-anoia-noso-alzheimer>

Τζιμίκου, Ι. (2018, 09 08). Διερεύνηση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια.

Ανάκτηση από: Αποθετήριο Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου:

<https://apothesis.eap.gr/handle/repo/40198>

Τριανταφύλλου, Τ., & Μεσθεναίου, Ε. (1993). *Ποιός Φροντίζει; Sextant*.

Τσαρπατσάνη, Β. (2019). Οι επιπτώσεις στην υγεία των άτυπων φροντιστών των ασθενών με τη νόσο Alzheimer και ο ρόλος του νοσηλευτή. Ανάκτηση από: Ιδρυματικό Αποθετήριο του Τ.Ε.Ι. Ηπείρου:

<http://apothetirio.teiep.gr/xmlui/handle/123456789/10074>

Τσιρμίγκα, Α. (2015). Φροντίζοντας τους φροντιστές. Ανάκτηση από: Αποθετήριο ΤΕΙ ΑΜΘ «Θεόδωρος Τριβέλλας»: <http://digilib.teiemt.gr/jspui/handle/123456789/4035>

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:

<https://apothesis.eap.gr/handle/repo/45535>

Ψήνα, Β. (2020, 09 13). Αναζήτηση των ψυχικών επιπτώσεων που προκαλούνται στους οικογενειακούς φροντιστές από τη φροντίδα ανοϊκών ασθενών. Ανάκτηση από: Αποθετήριο Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου:

<https://apothesis.eap.gr/handle/repo/46752>